



**Directeur d'établissement sanitaire,
social et médico-social**

Promotion : 2016-2017

Date du Jury : Décembre 2017

**Penser de nouvelles configurations
d'établissement, nouvel enjeu du directeur
d'établissement médico-social dans le champ de
l'enfance handicapée?**

**L'évolution de l'EPMSD Jean-Elien Jambon vers une plateforme
de services**

Carole Jonquet

Remerciements

Tous mes remerciements vont aux nombreuses personnes qui m'ont aidé de quelque façon que ce soit dans la rédaction de ce travail:

Tout d'abord, merci à Laëtitia Lamolie, Directrice de l'EPMSD, pour son investissement en tant que maître de stage, et pour l'enthousiasme avec lequel elle m'a fait partager ses connaissances et réflexions relatives à mon sujet,

A Nicole Bohic, enseignante à l'EHESP, qui a accepté d'encadrer ce travail, pour ses conseils et remarques avisées,

A Denis Piveteau, Conseiller d'Etat et auteur du rapport qui a inspiré une grande partie de ce mémoire, pour m'avoir accueilli au Conseil d'Etat, pour son accessibilité, et pour l'attention qu'il a portée à mon projet,

A toutes et tous, usagers, familles, éducateurs, enseignants, cadres, Directeurs, MDPH, qui ont accepté de répondre à mes questions et m'ont fait partager leur expérience,

Et bien évidemment un grand remerciement à mes proches, pour leur patience et leur soutien.

Sommaire

Introduction.....	5
Méthodologie.....	9
1 Première partie-évolution ou révolution? Des orientations à la réforme, les enjeux d'une nouvelle configuration des ESMS dans le champ de l'enfance et de l'adolescence handicapée.....	10
1.1 L'évolution amorcée depuis plus de 40 ans dans le champ du handicap se matérialise par une réforme annoncée par les pouvoirs publics.....	10
1.1.1 Une évolution du rôle social des personnes en situation de handicap posé par le contexte international , un changement de paradigme qui se retrouve dans les politiques de scolarisation inclusive.....	10
1.1.2 Plus de 40 ans après, un nouveau tournant qui s'engage devant des constats mitigés quant à l'accompagnement des jeunes en situation de handicap.....	14
1.1.3 CPOM, EPRD, Serafin-PH: un ensemble de changements simultanés et nécessaires pour accompagner l'évolution du secteur.....	18
1.2 L'enjeu majeur de la réponse accompagnée pour tous: l'individualisation, qui peut se matérialiser en ESMS par l'émergence de nouvelles formes d'organisations.....	20
1.2.1 La mobilisation des outils du parcours comme leviers de l'individualisation.....	20
1.2.2 L'émergence de nouvelles formes d'accompagnements et de configurations d'établissements au service de l'individualisation des accompagnements.....	23
2 Deuxième partie-La reconfiguration des ESMS comme modalité possible de réponse aux besoins des jeunes et jeunes adultes en situation de handicap: l'exemple de l'EPMSD de Coutras.....	27
2.1 Pôles, dispositifs, plateformes de services...l'extension du champ des possibles à travers la diversification des réponses: l'exemple de l'EPMSD de Coutras.....	27
2.1.1 Eléments de contexte.....	28
2.1.2 Vers une plateforme de services à l'EPMSD de Coutras: les étapes de l'évolution de l'établissement.....	33
2.2 La zone de risque principale: place des professionnels et de l'utilisateur dans le contexte de transition institutionnelle de l'EPMSD.....	38
2.2.1 Un ensemble de changements systémiques qui induit des difficultés d'appropriation du projet.....	39

2.2.2 Une nécessité de coopérer avec des acteurs nombreux , aux objectifs différents.....	42
3 Faire le choix d'une reconfiguration de son établissement: comment anticiper et conduire le changement pour la réussite du projet dans un contexte de transition.....	46
3.1 Reconfigurer son établissement pour répondre aux nouveaux enjeux posés par les pouvoirs publics dans le champ de l'enfance et de l'adolescence en situation de handicap: une opportunité pour le DESSMS qui voit une partie de ses missions évoluer.....	46
3.1.1 Un consensus sur la pertinence des objectifs, une configuration qui doit répondre aux critères d'adaptabilité qu'on lui attribue, l'opportunité de mener une démarche d'actualité.....	47
3.1.2 Des réorganisations qui démontrent d'une évolution du métier de Directeur	50
3.2 L'accompagnement des professionnels et des usagers au changement : un des enjeux majeurs en période de transition.....	52
3.2.1 Porter un projet ambitieux dans un contexte favorable, mais incertain: un enjeu de taille.....	52
3.2.2 Sécuriser les professionnels et valoriser leur participation pour poser les conditions de la mise en dynamique sur le terrain.....	55
3.2.3 Donner toute leur place aux jeunes et les considérer comme des citoyens en devenir: une condition au coeur des nouvelles formes d'accompagnement...	58
Conclusion.....	61
Bibliographie.....	62
Liste des annexes.....	67

Liste des sigles utilisés

AAP	Appel à projet
ARS	Agence régionale de santé
AIRe	Association des ITEP et de leurs réseaux
ARI	Association pour la réintégration des personnes en situation de handicap ou en difficulté
ASE	Aide sociale à l'enfance
AESH	Accompagnant d'élèves en situation de handicap
AVS	Auxiliaire de vie scolaire
ASV	Adaptation de la société au vieillissement
CNSA	Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
CSE	Cadre socio-éducatif
CPOM	Contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens
CVS	Conseil de vie sociale
CNAPE	Convention Nationale des Associations de Protection de l'Enfant
CNH	Conférence nationale du handicap
CDAPH	Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées
DOP	Dispositif d'orientation permanent
DGCS	Direction générale de la cohésion sociale
DITEP	Dispositif ITEP
ESMS	Etablissement social et médico-social
EPMSD	Etablissement public médico-social départemental
EPRD	Etat prévisionnel des recettes et des dépenses
ETS	Educateur technique spécialisé
ESS	Equipe spécialisée de scolarisation
ETP	Equivalent temps plein
FHF	Fédération hospitalière de France
GPEC	Gestion prévisionnelle des emplois et des compétences
GCS	Groupement de coopération sanitaire
GCSMS	Groupement de coopération social et médico-social
GVT	Glissement vieillesse technicité
IEN-ASH:	Inspecteur de l'Education Nationale pour l'Adaptation scolaire et la Scolarisation des élèves handicapés
IME	Institut Médico-Educatif
ITEP	Institut Thérapeutique Educatif et Pédagogique
LFSS	Loi de financement de la sécurité sociale

PPA	Projet personnalisé d'accompagnement
PPS	Projet personnalisé de scolarisation
PTAC	Plateforme territoriale d'appui et de coordination
PJJ	Protection judiciaire de la jeunesse
PAG	Plan d'accompagnement global
PPC	Plan personnalisé de compensation
SAVS	Service d'accompagnement à la vie sociale
SAT	Service d'aide par le travail
SEGPA	Section d'enseignement général et professionnel adapté
SAVA	Service d'accompagnement à la vie d'adulte
SIMO	Service d'insertion en milieu ordinaire
SESSAD	Service d'éducation spécialisée et de soins à domicile
SERAFIN-PH	Services et établissements: réforme pour une adéquation des financements au parcours des personnes handicapées
ULIS	Unités localisées pour l'inclusion scolaire

Introduction

Comme le note Roland Janvier, «l'action sociale et médico-sociale connaît une période de grande incertitude dans un contexte d'une rare complexité»¹.

Si l'ensemble du champ médico-social connaît de profondes évolutions, l'actualité du secteur du handicap, particulièrement dans le champ des enfants, adolescents, et jeunes adultes, apparaît comme sujette à des bouleversements de fond.

Impactés, comme toute structure du secteur médico-social, par la réforme de la tarification et l'obligation de contractualisation prévus par l'article 58 de la loi d'Adaptation de la Société au Vieillessement (ASV) et par l'article 75 de la Loi de Financement de la Sécurité Sociale (LFSS) 2016, les Etablissements et Services Sociaux et Médico-Sociaux (ESMS) accompagnant des personnes en situation de handicap voient également questionnés leur mode de fonctionnement, tant sur le fond (culture d'établissement), que sur la forme (mode d'organisation et interactions avec l'environnement).

Ce processus de transition historique est intrinsèquement lié aux évolutions suivantes:

-La volonté clairement affichée des pouvoirs publics de s'inscrire définitivement dans une dynamique de société inclusive, dans la continuité d'orientations déjà inscrites dans les textes depuis plus de 40 ans. En effet, et bien que la loi de 2005 soit souvent considérée comme le texte de référence en matière d'inclusion des personnes en situation de handicap, les bases de la société inclusive ont été posées dès la loi du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées. Or, force est de constater que des obstacles persistent: rigidité des fonctionnements médico-sociaux, manque de places d'accueil en établissements scolaires, difficultés d'accès à l'emploi en milieu ordinaire, mais aussi au sport, à la culture, au logement, mettant en exergue un certain nombre de problématiques relevant des champs organisationnels, administratifs, mais aussi et surtout culturels.

Ces obstacles ,régulièrement amenés à la connaissance des pouvoirs publics par les associations de familles et de personnes en situation de handicap, démontrent de la complexité dans notre pays d'engager véritablement le « virage inclusif» .

-Un certain nombre de dysfonctionnements, mis en évidence à travers les situations dites «critiques», ont questionné sur la pertinence de l'organisation actuelle de l'offre d'accompagnement des personnes en situation de handicap. L'affaire A.L², qui a donné

¹R.Janvier, 2014 «Action sociale et médico-sociale: comment transformer les tensions en opportunités»

² Jeune femme de 19 ans lourdement handicapée, sans solutions d'accueil suite à la fin de prise en charge dans l'IME où elle était accueillie depuis plusieurs années. Suite à une plainte déposée par ses parents auprès du tribunal administratif de Cergy-Pontoise, l'ARS a été condamnée, le 7 octobre 2013, à «prendre toutes dispositions pour qu'une offre de soins permette la prise en charge effective d'Amélie sous 15 jours».

lieu à une condamnation de l'Etat pour atteinte aux libertés fondamentales, a été le point de départ d'une véritable prise de conscience des pouvoirs publics de la nécessité de poser un cadre plus formalisé autour de la gestion des situations les plus complexes. La circulaire du 22 novembre 2013 relative à la mise en oeuvre de procédures de prises en charge des situations critiques³, les préconisations issues du rapport de D.Piveteau, Conseiller d'Etat, et l'expérimentation à travers la mission confiée à M.S Desaulle de la démarche «une réponse accompagnée pour tous», tentent de remédier à une partie de ces freins avec l'objectif de «zéro sans solutions».

Si ces constats correspondent de prime abord à deux problématiques différentes, ils sont néanmoins étroitement liés. Il s'agit en effet dans les deux cas de développer les bases d'une individualisation plus poussée et plus ambitieuse des réponses, en considérant plus que jamais le milieu ordinaire comme prioritaire, tout en responsabilisant l'ensemble des acteurs intervenant ou pouvant intervenir auprès des personnes en situation de handicap plus complexe, en résumé de tendre vers une mise en oeuvre des parcours.

Dans ce mouvement d'ensemble, qui nécessite être porté par l'intégralité de la société, les Etablissements Sociaux et Médico-sociaux (ESMS) détiennent une place particulière, et participent de fait à l'évolution des regards sur le handicap et à l'amélioration de l'accompagnement des usagers. Les directeurs d'établissement sont fortement encouragés à travers la commande publique à donner plus de souplesse et de modularité à leurs organisations pour proposer des réponses plus diversifiées.

Ces nouvelles modalités d'accompagnement peuvent prendre plusieurs configurations.

Qu'elles soient appelées plateforme(s) de services(s), dispositifs, pôles, centre ressources, elles ont pour caractéristiques communes de viser, au moyen d'organisations originales, voire innovantes, à fluidifier les parcours des usagers, à éviter les phénomènes de rupture, et à s'adapter en temps réel à un projet personnalisé par nature évolutif. De manière directe et indirecte, elles contribuent également à la recherche d'efficience qui prévaut dans un contexte budgétaire de plus en plus restreint.

Au cours des 8 mois de mon stage de professionnalisation, réalisé à l'Etablissement Public Médico-Social Départemental (EPMSD) Jean-Elien Jambon, dont la Directrice prépare depuis près de 3 ans l'évolution vers une plateforme de services, j'ai bénéficié d'un terrain d'observation idéal pour étudier les impacts et enjeux de la mise en place de ce type de dispositif dans une région (Nouvelle-Aquitaine) où les autorités de tutelle et de tarification ont plus d'une fois exprimé des attentes fortes aux ESMS en termes d'innovation.

³ Circulaire DGCS/SD3B/CNSA/2013/381 du 22 novembre 2013 relative à la mise en oeuvre d'une procédure de prise en compte des situations individuelles critiques des personnes handicapées enfants et adultes.

En externe à l'établissement, les réunions et rencontres auxquelles j'ai pu assister (réunions territoriales organisées par l'Agence Régionale de Santé (ARS), journée «réponse accompagnée pour tous», présentation du Plan d'Accompagnement Global (PAG) à la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH), équipes pluridisciplinaires MDPH...) me permettent d'affirmer qu'au delà de simples orientations, nous évoluons désormais vers une volonté de réformes du secteur qui doit se matérialiser par une évolution des pratiques des établissements médico-sociaux.

En interne à l'établissement, j'ai pu évaluer les freins techniques et les bouleversements que ce type de changement engendre auprès des professionnels, et les nombreux enjeux managériaux auxquels le directeur doit répondre.

La mission de stage qui m'était confiée, à savoir l'accompagnement du premier Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens (CPOM) de l'établissement, m'a permis d'évaluer grâce un état des lieux précis et exhaustif de l'existant la pertinence pour l'EPMSD d'évoluer vers une nouvelle organisation plus transversale et décloisonnée.

J'ai également pu constater les leviers que représentent les nouvelles modalités de tarification et la contractualisation pour la mise en oeuvre de ce type de projets.

J'ai surtout pu observer que des évolutions de cette ampleur ne vont pas de soi. Les pouvoirs publics font état d'attentes fortes, mais les contours de la «réforme» annoncée demeurent flous. Ainsi, les directeurs qui s'engagent dans une reconfiguration de leurs établissements sont confrontés à la difficulté de devoir manager dans une période de transition et d'incertitude, sans cadre normatif ni garantie d'obtenir les appuis externes nécessaires.

En effet, un certain nombre de paramètres extérieurs, qui apparaissent comme primordiaux, peuvent limiter les bénéfices et la réussite de ces projets. Manque d'adéquation entre les politiques de l'éducation nationale et leur application sur le terrain, difficultés à mettre en place des partenariats de territoire efficaces, freins culturels sont autant de facteurs qui peuvent se révéler complexes à contourner, et rendre paradoxaux pour les professionnels de l'établissement les projets portés par la direction. De plus, et si le premier objectif visé est l'amélioration de la qualité de l'accompagnement proposé à l'utilisateur, ce dernier peut-être mis à mal par ces périodes de transition où chacun, y compris les professionnels, tente de trouver sa place.

Partant de ces constats, je me suis posée la question suivante: **devant les évolutions fortes du paysage médico-social attendues par les pouvoirs publics dans le champ du handicap, comment le directeur d'établissement social et médico-social peut-il amorcer la transition, anticiper l'ensemble des impacts sur sa structure, accompagner les équipes, contourner les freins et activer les leviers pour penser une configuration efficace et adaptée aux besoins des personnes accompagnées?**

J'ai plus particulièrement axé ce travail sur le secteur des jeunes et jeunes adultes atteints de déficience intellectuelle et/ou de troubles du comportement, d'une part car c'est auprès d'établissements accueillant ce public que j'ai pu formuler mes observations, et d'autre part en raison des nombreux enjeux (scolarisation, emploi, logement, culture, citoyenneté...) posés par l'accompagnement de cette tranche d'âge.

Dans la partie une, je m'attache à poser le contexte dans lequel s'inscrivent des orientations politiques de plus en plus fortes et les enjeux de ces nouvelles formes d'organisations, et propose une description succincte de deux configurations innovantes abouties. Dans la seconde partie, je propose l'exemple de l'évolution de l'EPMSD de Coutras vers une plateforme de services, afin d'étudier les impacts et enjeux managériaux posés en période de fort changement institutionnel. Enfin, ma troisième partie propose une analyse et une synthèse de ces éléments et dresse les pistes principales permettant de poser les conditions de réussite de ce type de projet.

Méthodologie

Ma méthodologie se base principalement sur:

- un recueil de données bibliographique (ouvrages, revues, articles, supports de présentation, vidéos). Si j'ai pu obtenir un grand nombre de données concernant les nouvelles modalités d'accompagnement dans le secteur médico-social, il m'a cependant été difficile de trouver des éléments relatifs au management en période de «transition».

- une vingtaine d'entretiens semi-directifs (annexe 1) auprès de familles, d'usagers, de professionnels, de directeurs, de personnes en charge de l'élaboration et/ou de la mise en application des politiques. J'ai ici été limitée par la difficulté de devoir réadapter les grilles d'entretien (annexe 2) en fonction des personnes interrogées, notamment auprès des familles et des usagers, la notion de plateforme de services demeurant très abstraite. J'ai cependant pu obtenir une représentativité assez intéressante des acteurs en lien avec le sujet. Quelques uns de mes entretiens ont été enregistrés, d'autres ont fait l'objet de notes le plus précises possibles, avec des phrases retranscrites de manière littérale. La durée des entretiens a varié entre 45 minutes et 1h30. J'ai ensuite réparti les propos de mes interlocuteurs dans des tableaux d'analyse (annexe 2) par grandes thématiques pour faciliter la mobilisation des données. Les personnes nommément cités dans ce travail le sont avec leur accord, et après relecture des verbatim employés.

-des observations participantes réalisées lors de réunions internes (réunions d'équipes, évaluations pluri-disciplinaires, comité de direction...) ou externes (collectif de directeurs du secteur, équipes spécialisées de scolarisation, réunions territoriales...), la difficulté étant de retranscrire avec exactitude des éléments qui peuvent sembler assez subjectifs concernant les positions des acteurs. J'ai cependant pu, ici aussi, obtenir un panel assez large de situations et du contexte dans lequel les établissements évoluent.

1 Première partie-évolution ou révolution? Des orientations à la réforme, les enjeux d'une nouvelle configuration des ESMS dans le champ de l'enfance et de l'adolescence handicapée

Les bases des politiques inclusives, notamment en matière de scolarisation, ont été annoncées dès la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975. Il faudra cependant attendre la loi du 11 février 2005 pour voir émerger de manière plus claire et exhaustive la notion d'égalité des droits et d'accessibilité. Cet enjeu d'inclusion a guidé la diversification de l'offre en ESMS et les objectifs de complémentarité avec les dispositifs de droit commun. Cependant, devant un ensemble de dysfonctionnements mis en avant par différents rapports, les discours politiques se font plus injonctifs et les attendus vis à vis des ESMS plus ambitieux.

1.1 L'évolution amorcée depuis plus de 40 ans dans le champ du handicap se matérialise par une réforme annoncée par les pouvoirs publics

Le tournant qui s'annonce dans le champ du handicap a été fortement impulsé par les personnes en situation de handicap et leurs familles.

1.1.1 Une évolution du rôle social des personnes en situation de handicap posé par le contexte international, un changement de paradigme qui se retrouve dans les politiques de scolarisation inclusive

Progressivement, sous l'influence du contexte international et du militantisme associatif, le rôle social des personnes en situation de handicap a évolué. Les ESMS du champ de l'enfance handicapée doivent à la fois accompagner des situations de plus en plus complexes, et promouvoir l'inclusion scolaire et professionnelle, avec l'enjeu de diversifier leur offre et de créer des partenariats de plus en plus nombreux avec les établissements de droit commun.

A) L'évolution du contexte international et l'influence du militantisme associatif sur les orientations relatives à la scolarisation des enfants et adolescents handicapés

Parmi les mouvements préfigurant les politiques inclusives, le Mouvement pour la vie Autonome, né dans les années 60 aux Etats-Unis, a fortement oeuvré à porter, avec le slogan «rien sans nous» les revendications de participation à la vie sociale et citoyenne des personnes handicapées. Ce concept, par son extension au Canada, à la Finlande, à l'Angleterre, aux Pays-Bas, à la Suède, à l'Irlande, a été l'un des leviers d'une coopération en faveur du droit des personnes en situation de handicap, qui a de fait impacté

fondamentalement les orientations internationales, européennes et nationales relatives au handicap. L'ensemble de ces politiques convergent désormais vers un objectif d'inclusion scolaire et professionnelle dans le droit commun. L'établissement, jusque là considéré comme le recours premier, devient l'exception réservée aux situations les plus lourdes. Au niveau Européen, les politiques nationales sont très variables d'un pays à l'autre. L'Union Européenne se positionne cependant très fortement contre les discriminations, à travers la mise en place d'une législation⁴ et d'une stratégie commune harmonisée.

Pour renforcer ces dispositions, la France a ratifié le 18 février 2010 la convention internationale des droits des personnes handicapées. Ce texte engage notamment, dans son article 24 les signataires à assurer de manière prioritaire l'insertion en dispositif scolaire de droit commun, et à lutter contre toute forme d'exclusion scolaire. L'accès au milieu ordinaire ne va pourtant pas de soi dans notre pays, où la création des établissements médico-sociaux à destination des personnes en situation de handicap constituaient dans les années 60 la principale, voire la seule alternative à l'institution asilaire, dans une société qui ne démontre pas de réelle volonté d'intégrer les personnes en situation de handicap.

Les bases de l'inclusion et d'un accès au droit commun pour les enfants et adolescents en situation de handicap ont été posées dès la loi du 30 juin 1975. Dans son premier article, la loi pose le principe d'intégration comme une obligation nationale, et impose aux acteurs du secteur spécialisé et du droit commun d'associer leurs interventions pour y parvenir. Le texte précise également les conditions de scolarisation des enfants en situation de handicap, avec une priorité une fois de plus accordée au droit commun.⁵

Quarante ans plus tard, le même principe, posé par la loi du 11 février 2005 est celui du recours prioritaire à la scolarisation en milieu ordinaire, l'établissement devant être complémentaire, ou bien, le cas échéant, subsidiaire. La responsabilité de définir le parcours de formation de l'élève dans le cadre de son projet de vie est confiée à la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (C.D.A.P.H.) des maisons départementales des personnes handicapées (M.D.P.H.),

Cette même loi instaure le droit d'inscrire chaque enfant dans son école de référence, ainsi que la possibilité de recevoir des enseignements adaptés à sa situation.⁶ Il est également précisé la participation de l'enfant, qui, «dès lors qu'il est capable de discernement, est lui-même entendu par l'équipe pluri-disciplinaire».

⁴ Les textes fondateurs en la matière sont le Traité d'Amsterdam en 1997 (clause explicite de non-discrimination), la charte des droits fondamentaux de l'UE le 7 décembre 2010 (art.21 -Interdiction de toute discrimination fondée sur le handicap, art 26-Reconnaissance du droit à l'intégration sociale et professionnelle, et à la participation à la vie en communauté)

⁵ la commission départementale de l'éducation spéciale, étant chargée d'orienter les jeunes vers les établissements spécialisés si nécessaire.

⁶ Ce droit a été codifié dans les articles D 351-3 à D 351-20 du code de l'éducation

D'une approche biomédicale qui conditionnait la classification des troubles et l'agrément des établissements-et donc les orientations-l'évolution se fait vers une approche globale des situations, le handicap devenant un résultat situationnel et non plus une caractéristique personnelle. Ce changement de paradigme impose une convergence , une complémentarité , et une diversification des interventions proposées par les établissements d'éducation dite «spécialisée» et des établissements scolaires de droit commun. Cette complémentarité trouvera un cadre réglementaire à travers l'arrêté du 2 avril 2009⁷ avec un double objectif: pérenniser les dispositifs existants dont les résultats sont concluants, et utiliser le levier de la complémentarité des pratiques entre les professionnels du milieu spécialisé et du droit commun pour créer des modèles innovants. Dans cette continuité, une série de dispositions a été mise en oeuvre en faveur d'une école toujours plus inclusive : renforcement des liens entre les établissements scolaires et les ESMS à travers l'ouverture de 100 Unités d'Enseignement intégrées par an, mise en place obligatoire dans chaque école d'un volet sur les stratégies d'accompagnement des élèves à besoins éducatifs particuliers, pérennisation des emplois affectés à l'éducation nationale pour l'accompagnement des élèves handicapés, meilleure formation des accompagnants.

Les politiques convergent bien vers un objectif d'inclusion, et donc de désinstitutionnalisation, complexifiant les accompagnements en ESMS.

B) Des situations qui se complexifient en établissement médico-social, corollaire de la désinstitutionnalisation

La désinstitutionnalisation ,perspective ouverte par la recommandation du Comité des ministres européens en tant que levier d'une société inclusive, et point de départ d'actions visant le soutien à l'intégration des personnes en situation de handicap donne la possibilité, voire appuie le développement des organisations sur un mode plus ouvert sur l'environnement⁸ .Face à ce changement de paradigme , permis à la fois par les mesures en faveur de l'inclusion et par le diversification de l'offre médico-sociale, nous assistons par effet mécanique à un glissement des publics accueillis en établissement médico-social, qui va dans le sens d'une complexification des situations.

Dans le secteur médico-social, la désinstitutionnalisation a impulsé une dynamique de diversification de l'accueil qui se traduit principalement par l'augmentation de l'offre de services comme alternative à l'établissement. Ainsi, depuis une trentaine d'années, nous

⁷ Ce texte précise les conditions d'accompagnement des ESMS en établissement scolaire, les modalités d'intervention des professionnels, les modalités de convention entre les établissements scolaires et les établissements spécialisés.

⁸ Le 3 février 2010 , la commission européenne «recommande aux gouvernements des Etats membres de prendre toutes les mesures législatives, administratives et autres, adaptées à cette situation et respectueuse des principes énoncés en annexe de la présente recommandation, afin de remplacer l'offre institutionnelle par des services de proximités dans un délai raisonnable, grâce à une démarche globale»

assistons au développement des services ambulatoires, permettant un maintien des jeunes accompagnés dans leur lieu de vie ordinaire. De plus en plus, la diversification de l'offre devient un levier rendant possible les attendus des jeunes et de leurs familles en matière de participation sociale et d'inclusion scolaire, par une intervention des équipes sur les lieux de vie de l'enfant (école, domicile...)et de l'adolescent. Une étude de la DRESS⁹ publiée en 2016 indique qu'entre 2010 et 2014, l'offre de places de services a augmenté de 15,2 %, contre 0,4% dans les établissements pour enfants et adolescents en situation de handicap. De la même manière, l'offre d'hébergement diminue au profit de l'offre d'accueil de jour , qui représente dans la même étude 61% des places en établissement.

Ce processus de désinstitutionnalisation touche également depuis les années 70 le secteur psychiatrique, se manifestant par une fermeture des lits de pédopsychiatrie, et un glissement de ce public vers les établissements médico-sociaux. Progressivement, les agréments IME, qui concernaient pour la plupart un public atteint de déficiences intellectuelles légères à modérées, s'élargissent pour accompagner des jeunes atteints de troubles du comportement de plus en plus sévères. Comme l'indique un article issu des cahiers du Comité national Coordination Action Handicap (CCAH) : «C'est l'hétérogénéité des situations des jeunes accueillis qui est soulignée par rapport à l'IME d'avant qui accompagnait en majorité des jeunes déficients intellectuels». Ainsi, les troubles psychiatriques associés complexifient les accompagnements et amènent les professionnels à leur limite en matière de formation.

A cela s'ajoute, comme j'ai pu le constater au sein de mon lieu de stage, lors d'entretiens avec des professionnels, ou bien au cours de réunions avec la MDPH, un nombre croissant de jeunes bénéficiant de mesures de protection juridique ou administrative, imposant un changement organisationnel et un partage des situations avec les établissements relevant d'autres secteurs, en particulier du social.

Ces éléments indiquent la porosité entre les champs sanitaires, sociaux et médico-sociaux, esquissant une partie des difficultés qu'ont les établissements en demeurant sur un fonctionnement classique. Malgré des changements sociétaux , des évolutions politiques notables et des modifications réglementaires, les constats quant à la qualité de l'offre d'accompagnement des jeunes en situation de handicap restent en demi-teinte.

⁹ DREES, Septembre 2016, «l'offre d'accueil des personnes handicapées dans les établissements médico-sociaux entre 2010 et 2014», numéro 0975

1.1.2 Plus de 40 ans après, un nouveau tournant qui s'engage devant des constats mitigés quant à l'accompagnement des jeunes en situation de handicap

Nous assistons depuis plusieurs décennies à un ensemble de changements interconnectés dans le champ de l'enfance et de l'adolescence en situation de handicap. D'un côté un développement de mesures en faveur de l'inclusion sociale, scolaire et professionnelle, avec pour fil conducteur la désinstitutionnalisation. De l'autre, et pour répondre à ces besoins, une diversification de l'offre qui va dans le sens d'un développement des services ambulatoires. Enfin, une complexification des situations devant laquelle les mesures prises jusque là se montrent inefficaces.

A) Des changements inaboutis dont les situations critiques sont l'un principaux symptômes

Comme indiqué supra, le public accueilli en IME et en ITEP évolue et les situations se complexifient. Les troubles du comportement, parfois très expressifs, peuvent mettre à mal des équipes qui se sentent démunies et impuissantes. Une mère d'usager, interrogée dans le cadre de ce travail, m'indique «Au début (de l'accueil de son fils à l'IME), mon fils avait de gros troubles du comportement, l'établissement m'appelait tout le temps, c'était l'horreur!».

Dans certains cas, ces jeunes en situation de handicap complexes se retrouvent en rupture de prise en charge, par défaut d'offre adaptée en établissement. Ce sont les «situations critiques», mises en évidence suite à l'affaire A.L. L'histoire d'A.L démontre des difficultés des ESMS d'accompagner des handicaps complexes et de co-construire des solutions. Elle a été à l'origine de la circulaire du 22 novembre 2013 , structurant des commissions à l'échelon départemental, régional et national , pilotées par les MDPH et ARS, afin de réguler et de trouver des réponses coordonnées aux situations dites «critiques»,¹⁰. Mais l'organisation proposée par cette circulaire ne peut répondre qu'à l'urgence immédiate. Cette situation, ainsi que le phénomène ancien, mais néanmoins croissant, de l'accueil de jeunes handicapés dans les établissements médico-sociaux belges¹¹, témoignent de la nécessité d'engager un travail de fond sur les causes profondes de ces échecs.

¹⁰ ce terme renvoie, selon la circulaire, à deux conditions cumulatives :

-la complexité de la prise en charge génère ou est susceptible de générer pour les personnes concernées des ruptures de parcours : des retours en famille non souhaités et non préparés, des exclusions ou des refus d'admission en établissement ;

-l'intégrité, la sécurité de la personne et/ou de sa famille sont mises en cause.

¹¹ Actuellement, 1520 enfants en situation de handicap sont accueillis dans des établissements belges. La circulaire DGCS/3B/DSS/1A/CBSA/2016/22 du 22 janvier 2016 relatif à la mise en oeuvre du plan de prévention et d'arrêt des départs non souhaités de personnes handicapées en Belgique prévoit la mobilisation d'un plan d'amorçage de 15 M d'euros visant à réduire ce phénomène à la fois traumatisant pour les familles et coûteux pour l'Etat

C'est dans ces circonstances que Marisol Touraine, Ministre des Affaires Sociales et de la Santé, et Ségolène Neuville, secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion, ont confié à D.Piveteau, Conseiller d'Etat, la mission d'identifier les transformations à opérer afin de permettre à chaque usager en situation ou à risque de rupture de recevoir une réponse systématique et adaptée.

Son rapport¹², publié le 20 juin 2014, dresse la liste des insuffisances actuelles d'un système trop rigide et cloisonné, et propose 131 préconisations d'ordre législatif, réglementaire, contractuel, et organisationnel. Parmi les dysfonctionnements relevés par D.Piveteau, un des constats principaux, partagé par un certain nombre d'acteurs du secteur, tient aux limites de l'assouplissement de l'offre proposée en réponse aux évolutions des attentes du public. Cette problématique, relevée régulièrement par les associations de familles, fédérations d'établissements, et reprises par des rapports, est en grande partie liée à la rigidité consécutive d'un mode de catégorisation trop figé des agréments des ESMS. Dans son rapport paru en mai 2016, la Convention Nationale des Associations de Protection de l'Enfant (CNAPE) préconise ainsi la remise en question du fonctionnement actuel des ESMS accompagnant des jeunes en situation de handicap, afin que la mise en oeuvre du parcours tel qu'il est désormais entendu devienne une réalité effective.

Ainsi, et bien que comme indiqué précédemment, l'émergence des services a permis d'entamer les prémices d'une diversification, l'offre demeure peu visible, et la gouvernance éclatée¹³. Le contexte administratif peut ainsi s'avérer bloquant. La procédure d'orientation, dont les délais sont longs et la procédure complexe, peut rapidement relever pour les usagers du «parcours du combattant», ce qui m'a été confirmé lors des entretiens menés auprès des usagers, des professionnels, de la MDPH. Vu sous cet angle, il est aisé de percevoir les difficultés majorées pour des jeunes dont le handicap est plus lourd.

Se rajoute à ces éléments un certain manque de cohérence entre l'application des politiques promues par les différents ministères, qui ne permet toujours pas l'engagement réel de l'inclusion scolaire pour des situations d'enfants ou d'adolescents en situation de handicap moins complexe et en capacité de rejoindre les dispositifs de droit commun.

¹² ««Zéro sans solution»-Le devoir collectif de permettre un parcours sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches»

¹³L'Agence Nationale d'Appui à la Performance des ESMS (ANAP) dans sa publication de juillet 2013 «Secteur médico-social, comprendre pour agir mieux», décrivait déjà le secteur comme «une organisation complexe, une architecture mal appréhendée par les acteurs sociaux et médico-sociaux eux-mêmes, une palette de prestations diversifiées largement méconnue des établissements et professionnels du champ sanitaire».

B) Un manque de cohérence entre les politiques de l'Education Nationale et du secteur médico-social qui limite la mise en oeuvre de l'inclusion scolaire

Ce constat du manque de cohérence dans l'application des mesures relatives à l'inclusion scolaire a été régulièrement pointé au niveau national . Ainsi, le comité d'entente des associations représentatives des personnes handicapées et des parents de personnes handicapées dénonce dans une lettre du septembre 2016 les dérives de la circulaire du 21 août 2015 relative à la scolarisation des élèves en situation de handicap dans les dispositifs Unités Localisés pour l'Inclusion Scolaire (ULIS)¹⁴ au sein des écoles du premier et du second degré. Ce texte, dont l'objectif est principalement axé sur l'accessibilité des jeunes en difficulté à une scolarisation en milieu ordinaire, est souvent détourné. Ainsi, des «tests» d'entrée seraient dans certains établissements proposés aux jeunes, donnant lieu à un «tri» des admissions . Le rapport rédigé par le CNAPE, quant à lui, note des inégalités de temps de coordination alloués aux enseignants spécialisés qui limitent les possibilités de complémentarité entre les établissements scolaires spécialisés et de droit commun.

Un autre écueil dans l'application de l'accessibilité est le manque criant de places d'ULIS collège qui provoque, comme me l'ont indiqué plusieurs professionnels interrogés dans le cadre de ce travail, des ruptures de parcours, contraignant des jeunes à des entrées tardives en établissement spécialisé ou à des intégrations sans accompagnement suffisant à plein temps dans une classe ordinaire .

C) Face à ces constats, des discours de plus en plus affirmés des pouvoirs publics et l'engagement dans la réponse accompagnée pour tous

Devant ces insuffisances et la nécessité d'engager de vrais changements sur le terrain, nous assistons à des discours volontaristes des pouvoirs publics, et à une série de nouvelles dispositions en faveur d'un renouveau du secteur du handicap. Les mots sont forts et significatifs, et témoignent de la nécessité de démontrer qu'au delà d'être dans une simple «démarche», le secteur doit inscrire ses actions dans une véritable «réforme», une «mutation». Il est clairement attendu des ESMS qui demain seront amenés à «porter plus lourds» qu'ils démontrent leurs capacités à faire évoluer les pratiques, à jouer un rôle dans ce «challenge» , à aider à « faire pivoter» le système.¹⁵

La Conférence Nationale du Handicap (CNH) confirme un tournant dans le secteur du médico-social, avec de nouvelles mesures en lien avec la politique inclusive, la scolarisation étant l'une des thématiques principales. Ainsi, l'un des objectifs majeurs est de faire évoluer le statut précaire des Accompagnant des Elèves en Situation de

¹⁴ Circulaire DGESCO n°2015-129 du 21/08/2015, ULIS, dispositifs pour la scolarisation des élèves en situation de handicap dans le premier et le second degré.

¹⁵ Journée «réponse accompagnée pour tous» organisée par l'ARS Nouvelle-Aquitaine avec la participation de la CNSA

Handicap (AESH) par le transformation de 56 000 contrats aidés de 20h par semaine en 32 000 emplois en contrats à durée indéterminée à temps plein, afin d'assurer une continuité dans l'accompagnement des jeunes. La politique d'externalisation des Unités d'Enseignement (UE), qui vise à développer l'inclusion de classes spécialisées en établissement scolaire, se poursuit et se complète de la diffusion d'un cahier des charges¹⁶

Après une période de relative inertie, nous faisons donc face à une accélération des réformes dans le champ du handicap, très en lien également avec le Rapport de D. Piveteau. Afin de préciser les étapes et les modalités de mise en oeuvre des préconisations du rapport, M.S Desaulle a été chargée par Marisol Touraine et Ségolène Neuville d'une mission de déploiement de la démarche «une réponse accompagnée pour tous», qui s'articule autour de 4 axes:

-Axe 1: La mise en place du dispositif d'orientation permanent (DOP), formalisé dans la loi de modernisation du système de santé qui prévoit la possibilité pour la MDPH de mettre en place un Plan d'Accompagnement Global (PAG)¹⁷. Le PAG fait évoluer le mécanisme d'orientation des MDPH en prévoyant un complément au Plan Personnalisé de Compensation (PPC) en cas de non-possibilité immédiate de mettre en oeuvre la décision d'orientation initiale. Il permet ainsi d'éviter les ruptures de parcours par la proposition de réponses alternatives.

-Axe 2: Il repose sur le renforcement du partenariat afin de proposer des réponses de territoire. Au sein de cet axe, deux chantiers s'adressent plus particulièrement aux ESMS: le deuxième, qui prévoit l'intégration d'objectifs de transformation de l'offre afin de fournir des réponses personnalisées et de qualité dans les CPOM ainsi que dans la démarche qualité ; le cinquième encourageant l'évolution vers des dispositifs plus souples et modulaires, combinant si besoin des réponses mixtes sanitaires et médico-sociales.

-Axe 3: Il s'agit ici de développer l'expertise d'usage à travers des missions de conciliation dans les MDPH, dans les établissements, mais aussi de renforcer la présence des associations représentatives dans les lieux de décision.

-Axe 4: Il prévoit l'accompagnement au changement des pratiques, en particulier dans les MDPH et dans les ESMS, en anticipant la montée en compétence nécessaire pour une meilleure adaptation aux situations complexes, ainsi qu'une meilleure connaissance réciproque entre les acteurs. Expérimentée depuis fin 2015 dans 24 départements «pionniers», la démarche «réponse accompagnée pour tous» nécessite la mobilisation de nombreux d'acteurs, pour obtenir la synergie nécessaire à la réussite de cette mission d'envergure.

¹⁶ Instruction n°DGCS/3B/2016/207 du 23 juin 2016 relative au cahier des charges des unités d'enseignement externalisées des établissements et services médico-sociaux

¹⁷ Article L114-1-1 du CASF modifié par l'article 89 de la loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 relative à la modernisation du système de santé

Le premier retour d'expérience des actions menées dans les sites expérimentateurs a été élaboré en juillet 2017 dans un rapport de capitalisation¹⁸, qui donne un premier retour positif de l'engagement des parties prenantes. Ce document confirme le rôle clé des ESMS dans la mise en oeuvre de la démarche, mais démontre également de l'ampleur des missions qui leur sont attribuées et du changement majeur à opérer.

Cette volonté politique s'est donc concrétisée par plusieurs mesures visant à la fois l'assouplissement du secteur et la facilitation du parcours dans le cadre de la réponse accompagnée pour tous. Mais la mise en oeuvre par les ESMS des changements attendus ne peut se faire sans une réforme des modalités de tarification et des logiques budgétaires, qui trouvent, dans la loi de modernisation du système de santé, leur légitimité. Ces évolutions s'accompagnent de l'obligation pour le champ du handicap de contractualisation, le CPOM pouvant être considéré comme un véritable vecteur du changement.

1.1.3 CPOM, EPRD, Serafin-PH: un ensemble de changements simultanés et nécessaires pour accompagner l'évolution du secteur

Les différents rapports relatifs à la mise en oeuvre d'un parcours sans rupture mettent en exergue la nécessité d'assouplir le cadre financier et administratif comme préalable indispensable pour dépasser la logique de places. La réforme de la tarification et l'obligation de contractualisation des ESMS, ainsi que l'expérimentation d'une nouvelle modalité de tarification à la prestation, Serafin-PH, pourraient permettre de lever les blocages actuels autour de ces questions.

A) Le passage en CPOM comme vecteur de l'assouplissement de l'offre

L'obligation de contractualisation prévue par les textes représente un levier à plus d'un titre. Impactant l'ensemble du secteur du handicap, elle prévoit la mise en place d'un CPOM entre chaque gestionnaire d'établissement(s) et son(ses) autorités de tutelle et de tarification, selon un calendrier échelonné sur 5 ans qui fait l'objet d'un arrêté de l'ARS.

Contractualiser un CPOM permet un passage en dotation globale sur l'ensemble des établissements d'un gestionnaire, ce qui permet une modulation et une répartition assouplie des ressources.. Pour prendre l'exemple de mon lieu de stage, qui gère un Institut Médico-Educatif (IME) financé en prix de journée et des services (Service d'Education et de Soins Spécialisés à Domicile-SESSAD et Service d'Insertion en Milieu Ordinaire-SIMO) financés en dotation globale, obtenir une seule et même dotation pour

¹⁸ Juillet 2017, CNSA, Rapport de capitalisation «Déployer la démarche «une réponse accompagnée pour tous», premiers enseignements et retours d'expérience»,

l'ensemble de l'EPMSD permet une répartition des crédits en fonction des besoins et des projets, donnant ainsi plus de possibilités au décloisonnement des services.

Le CPOM s'accompagne également du passage à l'Etat Prévisionnel des Recettes et des Dépenses (EPRD) , passage de la logique d'une tarification à la dépense (en fonction des charges) à une tarification à la ressource. Prévu pour une durée de 5 ans, l'EPRD annule la lourde procédure annuelle contradictoire avec l'ARS,et donne une plus grande latitude au directeur en matière de répartition des moyens . Il l'incite également à anticiper sa stratégie sur le moyen et long terme, à établir des tableaux de bord précis et prospectifs dans une logique de performance et d'efficience de l'utilisation des budgets qui lui sont attribués. Pour finir, il est possible de négocier avec l'ARS la liberté d'affectation des résultats.

Outre les aspects budgétaires, le CPOM peut être considéré, dans un contexte de fort attendu de la part des pouvoirs publics, comme un véritable levier de négociation avec les autorités de tutelle et de tarification. Selon Segolène Neuville, les CPOM dans le champs du handicap représentent «une part importante de la démarche d'évolution du système»¹⁹. M.S Desaulle, chargée de la mise en oeuvre de la réponse accompagnée pour tous, le considère, comme un véritable outil de transformation de l'offre.

.La MDPH33, rencontrée dans le cadre de ce travail, estime que l'un des enjeux du CPOM pour les ESMS est de permettre d'obtenir l'aide et l'accompagnement nécessaires dans le cadre des évolutions en cours. J'ai pu également faire le constat du levier que peut représenter le CPOM pour la mise en oeuvre de projets d'envergure, comme je le décrirai dans la partie suivante.

B) Serafin PH ou l'évolution vers une tarification au plus près des besoins

En 2012, le rapport Vachey-Jeannet pointe l'absence d'objectivation entre le niveau de financement d'un ESMS et le degré d'autonomie des usagers, comme étant l'un des obstacles à la rationalisation des coûts et à l'individualisation des parcours.

Pour permettre une plus grande équité dans l'attribution des ressources allouées aux établissements, la réforme Serafin PH, co-portée par la Direction Générale de la Cohésion Sociale (DGCS) et la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) est actuellement en cours d'expérimentation auprès d'un panel d'établissements volontaires.

Publié en 2016, ce nouveau modèle est basé sur une nomenclature répertoriant les besoins et prestations des usagers, regroupés en 3 domaines: sante (somatique et/ou psychique), autonomie et participation sociale.Il permet ainsi une description plus homogène des besoins et prestations, ainsi qu'une tarification permettant plus de souplesse et de modularité. Ainsi, si le financement actuel des ESMS repose sur l'offre de

¹⁹ ASH n°2969 du 15 juillet 2016 «Evolution de l'offre médico-sociale: Ségolène Neuville détaille les perspectives d'action»

services, l'approche Serafin permettra une tarification en fonction de la prestation identifiée. Encore au stade expérimental, les premiers retours d'expérience des établissements volontaires indiquent que Serafin-PH peut constituer un moyen supplémentaire pour dégager des financements dans le cadre de la contractualisation, par une meilleure adéquation aux besoins spécifiques du public accueilli. De plus, la nomenclature permet de prendre en compte de manière concrète les besoins en prestation relatifs à la santé, la citoyenneté et l'autonomie, en accord avec les revendications des usagers. Les établissements expérimentateurs émettent cependant des questionnements quant au pilotage et à la coordination de terrain qu'il faudra mettre en place, à la formation à dispenser, et à la visibilité d'une nomenclature dont le calendrier prévoit un déploiement à l'intégralité du champ du handicap dès 2018.

Nous pouvons percevoir à travers l'analyse du contexte la convergence des politiques vers une volonté de mieux réorganiser l'offre pour répondre à un enjeu majeur d'individualisation des accompagnements.

1.2 L'enjeu majeur de la réponse accompagnée pour tous: l'individualisation, qui peut se matérialiser en ESMS par l'émergence de nouvelles formes d'organisations

Comme l'indique M.S Desaulle «la démarche «une réponse accompagnée pour tous» est avant tout une ambition à atteindre pour les personnes en situation de handicap et leurs familles, un état d'esprit pour tous les acteurs impliqués».²⁰ Il s'agit bien d'entrer dans un nouveau paradigme, une vision globale qui, au-delà des situations critiques, vise à résoudre les inadéquations entre les besoins et les réponses données, et à proposer des réponses plus intégrées et en lien avec le milieu ordinaire, en résumé d'aboutir à une individualisation des parcours.

En établissement médico-social, il s'agit avant tout de trouver le meilleur moyen de mobiliser et d'animer de façon la plus pertinente possible les outils du parcours.

1.2.1 La mobilisation des outils du parcours comme leviers de l'individualisation

Comme le précise la MDPH 33 dans un entretien accordé dans le cadre de ce travail: «Il y a de forts enjeux autour de l'individualisation des accompagnements. Nous ne sommes plus seulement dans un accès aux droits et à la construction d'un projet mais dans sa mise en oeuvre».

²⁰ Préambule du rapport de capitalisation, juillet 2017 CNSA «Déployer la démarche «une réponse accompagnée pour tous», premiers enseignements et retours d'expérience»

A) *Au centre du parcours, le projet personnalisé comme fil conducteur*

La notion de parcours, dans le contexte que nous avons décrit, a fortement évolué. Comme le note J-R.Loubat ²¹, la primauté du parcours entérine le recentrage sur la personne, dans une vision dynamique, avec ses aléas et ses incertitudes. Nous l'avons constaté plus haut, un nouveau paradigme s'opère, à travers une prise de conscience et une volonté de tenir compte des besoins et attentes des jeunes et jeunes adultes en situation de handicap. Cette volonté, selon J.R Loubat se combine avec cette notion de parcours, qui matérialise le dynamisme de la place des personnes dans la société.

La CNSA, décrit également cette notion d'aléas pouvant impacter le bien-être et les capacités de la personne, dans une définition plus large incluant «les différentes dimensions de la vie: personnelle et relationnelle, professionnelle et sociale, familiale et citoyenne»²². Le parcours peut donc se percevoir comme prenant en compte les multiples dimensions de la vie des personnes, et sa mise en oeuvre doit permettre un accompagnement sur le long cours qui permet de limiter les ruptures, voire de les prévenir. De manière concrète, ce raisonnement implique de proposer des réponses souples et modulables capables de s'adapter pleinement et précisément aux variations situationnelles de la personne accompagnée.

Dans cette optique, l'établissement ou service médico-social dispose, à travers le Projet Personnalisé d'Accompagnement (PPA), d'un outil de co-construction permettant d'élaborer, de formaliser, de mettre en place, d'évaluer et de réajuster les besoins et attentes de l'usager. Introduite par la loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, la notion générique de «projet d'accueil et d'accompagnement» désigne ce document complémentaire du contrat de séjour. Alors que ce dernier, opposable et obligatoire, dresse une description générale des conditions d'admission, le projet personnalisé, qui est un droit mais non une obligation²³, décrit dans un contenu plus exhaustif les objectifs d'accompagnement et les modalités de mise en oeuvre. Selon J.L Gautherot, ingénieur social à l'institut du Travail Social Pierre Bourdieu (Pau, 64), si le contrat de séjour constitue une première phase de l'individualisation des accompagnements, le PPA se positionne dans le cadre d'une seconde phase plus poussée d'individualisation, qui permet une mise en musique des prestations prévues dans le contrat de séjour²⁴.

²¹Gestions hospitalières n°538 août-septembre 2014, «Parcours et coordination...les nouveaux acteurs de l'action médico-sociale» p.342-347

²² «Promouvoir la continuité des parcours de vie:d'une responsabilité collective à un engagement partagé», Rapport CNSA, 2012

²³ Aucun décret d'application n'a été publié à ce jour

²⁴«Comprendre l'action médico-sociale», vidéos accessibles sous www.youtube.com/channel/UCv5TS0xn9MCqqHZVQj9QLjA

La loi du 11 février 2005 fait du PPA,, pour reprendre l'expression de J.R Loubat, la «pierre angulaire» du parcours, et le mentionne dans 10 de ses articles.

Les orientations politiques les plus récentes font de la coordination le meilleur moyen d'animer le parcours et le projet de vie.

B) La coordination, l'une des clés de l'animation du parcours et du projet de vie

Les principales nouvelles mesures de la loi de modernisation du système de santé dans le cadre de la réponse accompagnée pour tous, décrites plus haut, font écho aux notions de coordination et de parcours sans ruptures.

En établissement, plusieurs motifs imposent de raisonner en termes de coordination:

- La complexification des situations individuelles. Ainsi, de plus en plus de jeunes bénéficient d'accompagnements «partagés» entre les secteurs sanitaire, social et médico-social, nécessitant une complémentarité et une cohérence des actions, impliquant une multiplication des intervenants.

-le processus de désinstitutionnalisation , qui induit la nécessité de «sortir» de l'établissement et de travailler avec les partenaires de droit commun, qui possèdent leurs propres outils.

-Les besoins accrus d'individualisation, que les rythmes standardisés des établissements ne permettent pas de combler. Comme le note la MDPH 33 : «il faut introduire de l'individualisation dans un traitement de masse». Ceci peut nécessiter un décloisonnement des services de l'établissement, et un besoin de coordination.

Devant ce souci croissant de personnalisation des prestations et la nécessité de mobiliser de plus en plus d'intervenants autour des jeunes accompagnés, la fonction de coordinateur est une réponse de plus en plus choisie par les établissements pour faire face aux mutations du secteur.

Valérie Janson²⁵ décrit trois typologies principales de coordinateurs:

- «l'éduc plus», qui reste principalement un acteur de terrain, mais en s'occupant en plus des démarches administratives et du lien avec les acteurs,

- «le cadre moins», qui occupe principalement des fonctions administratives, mais sans l'autorité hiérarchique du cadre,

- «le pompier», qui va mener des actions institutionnelles voire inter-institutionnelles transversales ,

«Mission incontournable» pour la CNAPE dans sa contribution aux Etats Généraux du Travail Social», ce « nouveau métier», parfois désigné sous les termes de «référénts» , «chargé de mission», «coordonateur» est devenu «un enjeu central pour l'évolution du travail social» .

²⁵ Actualités Sociales Hebdomadaires n°2951 du 11 mars 2016 «Coordinateurs: une fonction en quête de régulation»

Cette nouvelle fonction, qui interroge donc sur les évolutions des métiers dans le secteur social, correspond le plus souvent à un changement organisationnel de l'établissement, modalité de plus en plus choisie par les directeurs pour répondre à une mutation historique du secteur .

1.2.2 L'émergence de nouvelles formes d'accompagnements et de configurations d'établissements au service de l'individualisation des accompagnements

A) Les contours de ces nouvelles organisations

Il convient tout d'abord de distinguer la notion de «plateforme» entendue à un niveau «macro», comme les plateformes territoriales d'appui et de coordination (PTAC)²⁶ qui mobilisent et organisent la coordination et les liens entre les structures, et celle de plateforme(s) de service portée par un établissement, et qui est l'objet principal de ce travail.

Pour être opérationnels , les établissements doivent disposer d'une plus large palette de services pour répondre aux besoins des usagers. Cependant, plus que sur la diversité, c'est sur l'organisation interne et les liens avec l'extérieur que les établissements doivent s'appuyer. Il s'agit de sortir de la notion d'institution et de places, de s'extraire de ces logiques bloquantes, afin de proposer une offre réactive, adaptable, et en adéquation avec les attentes et besoins. Comme indiqué supra, les notions de parcours et de projet de vie ont évolué, rendant «caduque» la logique institutionnelle d'établissements traditionnels C'est dans ce contexte qu'émergent de nouvelles organisations d'établissements, à partir d'initiatives innovantes.

En effet, diversification de l'offre n'est pas toujours synonyme de souplesse, si les services d'un même établissement demeurent cloisonnés. Ainsi, la notion de parcours prise en tant que telle n'est pas opérationnelle et constitue «une sorte d'injonction des pouvoirs publics, mais qui reste lettre morte si l'on ne s'attache pas, parallèlement , à faire évoluer l'offre sanitaire, sociale et médico-sociale vers plus de modularité»²⁷. La plateforme correspond, selon M.A Bloch, à cette nécessité .

Nous assistons ainsi depuis plusieurs années à l'émergence de nouvelles formes d'organisations, qui visent la mise en place de réponses modulables , au service de l'autonomie des personnes handicapées et de la continuité de leur parcours .Qu'on les appelle «pôles», «centre ressource», «plateforme de service(s)», «dispositif», le point

²⁶ Formalisées dans la loi de modernisation du système de santé du 26 janvier 2016, les PFTAC visent à soutenir les professionnels du secteur sanitaire, social ou médico-social qui ont besoin de recourir à des compétences complémentaires en raison de la situation de handicap, de santé , ou sociale de leurs usagers.

²⁷ cActualités Sociales Hebdomadaires du 11 novembre 2016, «Plateformes de services, une (r)évolution des pratiques»

commun de ces «nouvelles organisations intelligentes» est la souplesse, la réactivité, la plasticité, l'anticipation et l'adaptation aux besoins. Le point de départ de ces organisations ne va plus être l'offre de services du/des établissements, mais la personne handicapée et les prestations dont elle pourra bénéficier à partir de l'évaluation de ses besoins, personnalisant ainsi l'accompagnement. Elles visent ainsi à mettre en œuvre de manière plus efficace la notion de parcours, en intégrant l'aléatoire de la vie, les allers-retours éventuels, et la variabilité du projet de la personne.

Il n'existe pas, comme nous allons le voir, de modèle unique en matière de configuration d'établissement. Avant d'étudier le contexte et la mise en place de la plateforme de services de l'EPMSD de Coutras, sont présentées ci-dessous deux autres formes d'évolutions abouties d'établissement ayant dépassé leur cadre d'organisation initial.

B) Une première modélisation qui bénéficie avec la loi de modernisation du système de santé d'un cadre réglementaire: le dispositif ITEP

L'inscription dans la loi de modernisation du système de santé de la possibilité pour les ITEP de s'organiser en dispositif est l'aboutissement de sept années d'expérimentation, qui ont abouti à un décret d'application publié le 26 avril 2017²⁸. Cette expérimentation a concerné 90 ITEP dans 6 régions, et a été impulsée par l'Association des Instituts Thérapeutiques, Educatifs et Pédagogiques et de leurs Réseaux (AIRE), en lien avec l'UNIOPSS.²⁹

J.F Pradens, Directeur de l'ITEP Saint-Denis (Association pour la Réintégration et l'Insertion-ARI) à Ambarès (33), et secrétaire général de AIRE, rencontré à plusieurs reprises lors de réunions du collectif territorial auquel participe l'EPMSD, m'a accordé un entretien dans le cadre de la rédaction du mémoire. Il a suivi de près l'expérimentation par sa participation au comité de pilotage national et par la mise en place du DITEP au sein de sa propre structure, en lien avec le cahier des charges national de l'expérimentation. Revenant sur les prémises de l'expérimentation, débutée officiellement en novembre 2013, il m'indique les constats³⁰ qui ont motivé la mise en place d'une nouvelle organisation: «des lourdeurs dans les démarches administratives, notamment dans le cas de réponses rapides à apporter aux évolutions des jeunes», mais aussi des limites à la fluidification du parcours du fait «de la tarification en prix de journée sur l'IME et en dotation globale sur le SESSAD», et «des difficultés de conventionnement en interne entre les établissements». Il me cite l'exemple d'un enfant suivi par le

²⁸ Le décret 2017-620 du 26 avril 2017 introduisant dans le CASF l'article D 312-59-3-1 offre aux ITEP et aux SESSAD-ITEP la possibilité de fonctionner en dispositif intégré

²⁹ Communiqué de presse qui a suivi la publication du décret du 26 avril 2017, AIRE, avril 2017

³⁰ Ces constats ont été formalisés par l'UNIOPSS, à la demande de l'AIRE, dans une étude intitulée «le «dispositif ITEP» Pour un parcours de soins et d'accompagnement personnalisé», 2011. Ce document m'a été transmis en version papier par J.F Pradens, Directeur du DITEP St Denis.

SESSAD, qui aurait besoin, dans le cadre d'un travail sur l'autonomie, d'un temps partiel d'hébergement qui relève de l'internat de l'ITEP. Avant le passage en dispositif, cela nécessitait un nouveau passage devant la CDAPH, avec toute la lourdeur et le délai que cela implique, ou bien une double notification ITEP-SESSAD, que la plupart des MDPH refuse de formuler. J.F Pradens m'indique ainsi que les premiers résultats de l'expérimentation sont plutôt concluants sur ces aspects, avec une «facilitation des parcours, une fluidification sur le plan scolaire, et une diversification des accompagnements». Il me précise également que le DITEP est un véritable levier de la désinstitutionnalisation, dans laquelle l'implication du gestionnaire est essentielle, en terme d'ouverture sur l'extérieur, à la fois sur l'aspect «architectural» (il est nécessaire d'être prêt à se séparer d'une partie du patrimoine de l'établissement dans une vision stratégique) et partenariale.

De façon opérationnelle, l'association ARI a fait le choix de former l'ensemble des éducateurs en tant que «référénts parcours». Nous sommes donc sur le modèle «éduc plus» décrit plus haut, les professionnels assurant essentiellement la coordination de terrain, des secrétaires médicales assurant la saisie des informations dans le logiciel créé dans le cadre de la mise en place du DITEP. Chaque référent parcours assure le suivi et la coordination de 4 à 5 situations, en interne comme en externe. Ceci implique une véritable évolution des pratiques pour des professionnels devant «mixer» leurs acquis en terme d'accompagnement institutionnel tout en s'ouvrant à une pratique ambulatoire. Nous reviendrons dans la seconde partie sur l'accompagnement au changement qu'implique une telle démarche.

Incontestablement, le portage politique de la démarche a constitué un élément fondamental: dès 2015, le pilotage de l'expérimentation a été assuré par la DGCS et la CNSA, et chaque région expérimentatrice a mis en place des conventions avec l'ARS, le Rectorat, les Départements, les MDPH et, le cas échéant, la Protection Judiciaire de la Jeunesse, et le secteur pédo-psychiatrique. En mobilisant l'ensemble des acteurs à un échelon national, puis territorial, l'expérimentation a pu aboutir à une véritable modélisation qui a donné lieu à un cadre normatif. Au niveau micro de l'établissement, l'engagement dans un CPOM a permis, une négociation au plus près des besoins et l'assurance d'un cadre tarifaire sécurisant.

C) Une nouvelle configuration d'établissement à l'Association Trisomie 21: les pôles d'expertise et l'assistant parcours de vie

J'ai également rencontré dans ce travail P.Haristouy, Directeur des services à l'Association Trisomie 21 Aquitaine.

L'Association a impulsé, en janvier 2015, dans le cadre d'un appel à candidatures lancé par l'ARS Aquitaine, un centre ressources régional inter-associatif, qui a conduit à la

transformation des services en pôles d'expertises et à la mise en place d'une nouvelle fonction : l'assistant parcours de vie. Cette reconfiguration de l'établissement a ainsi permis, à partir :

- d'un SESSAD de 25 places situé en Lot-et-Garonne (47),
 - d'un SESSAD de 63 places et d'un SAVS de 10 places situés en Pyrénées-Atlantiques (64),
 - d'un SESSAD de 80 places, d'un SAVS de 20 places et d'un SAT de 29 places en Gironde (33),
- l'émergence de 3 pôles d'expertise:
- un pôle santé (soins et prévention);
 - un pôle vie sociale (loisirs, culture, vacances, autonomie de déplacement, habitat...)
 - un pôle scolarité, formation, insertion professionnelle, emploi

La porte d'entrée n'est plus le service, mais le pôle, dont chaque personne pourra bénéficier à tout moment en fonction de son projet de vie, de ses besoins, et de ses attentes. Cette nouvelle organisation permet de donner plus de souplesse, d'efficacité et de continuité à l'accompagnement. Elle permet également de prioriser la volonté et les choix de vie des usagers et de faciliter l'inclusion. L'objectif est aussi de limiter, voire d'éviter les ruptures de parcours en se positionnant comme centre ressources en capacité d'amener expertise et solutions à des personnes sans solutions d'accompagnement.

La seconde originalité de cette organisation est la mise en place de «l'assistance au parcours de vie» qui intervient, à la demande de la personne et/ou de son entourage pour aider à l'élaboration du projet de vie à partir des besoins et attentes de la personne et de l'identification des ressources disponibles et mobilisables. Il intervient en tant que facilitateur chargé de guider, orienter, informer. Ce projet s'inscrit dans une relation partenariale forte avec les autres ESMS, les autorités de tutelle et de tarification, et les dispositifs de droit commun. Les leviers de sa mise en oeuvre ont été l'appel à candidatures, qui a permis une partie du financement, et la négociation d'un CPOM couvrant les 3 établissements. Ce projet a été reconnu comme innovant et conforme aux attendus par l'ARS Aquitaine qui a apporté son soutien à sa mise en oeuvre.

La démarche «réponse accompagnée pour tous le démontre»:les réponses en termes d'accompagnement se doivent d'être de plus en plus individualisées et tournées vers le droit commun. Les établissements médico-sociaux doivent évoluer pour être en capacité d'accueillir des situations plus complexes et de co-construire des parcours. Pour ce faire, cela peut nécessiter pour les établissements médico-sociaux de repenser de nouvelles modalités d'organisation interne afin d'être plus réactifs et de mettre à disposition des usagers le plus de prestations possibles. C'est l'une de ces possibilités de

configuration que je propose d'étudier plus finement ici, à travers l'exemple de l'évolution de l'EPMSD Jean-Elien Jambon, lieu de mon stage de professionnalisation, vers une plateforme de services.

2 Deuxième partie-La reconfiguration des ESMS comme modalité possible de réponse aux besoins des jeunes et jeunes adultes en situation de handicap: l'exemple de l'EPMSD de Coutras

L'émergence du fonctionnement en dispositif mis en place par l'association Aire pour les ITEP, fait suite au constat que c'est à l'établissement de s'adapter aux besoins évolutifs des jeunes, et non l'inverse. En effet, un fonctionnement classique d'établissement segmenté sous forme d'agrément limite les possibilités de fluidité de l'accompagnement, en ne permettant pas une modulation souple et rapide des interventions qui restent ainsi cloisonnées.

C'est ce même constat qui a impulsé le changement au sein de l'Association Trisomie 21. Même constat à l'EPMSD, où mon arrivée en stage a coïncidé avec la négociation du CPOM, mais aussi la finalisation du projet d'établissement, dont le fil conducteur est l'évolution vers une plateforme de services.

2.1 Pôles, dispositifs, plateformes de services...l'extension du champ des possibles à travers la diversification des réponses: l'exemple de l'EPMSD de Coutras

Je propose ici, pour étayer mon questionnement de départ, d'étudier l'évolution de l'EPMSD Jean-Elien Jambon vers une plateforme de services décloisonnée. Cet exemple est pertinent à plusieurs titres:

-La réflexion était pré-engagée dans l'établissement, et la période de transition dans laquelle j'ai effectué mon stage m'a permis de mesurer l'ampleur de la nécessité d'accompagnement au changement ,dans une structure rurale et de culture dite «traditionnelle»,

-Ma mission de stage autour du CPOM m'a permis d'établir le diagnostic de l'établissement, de valoriser ce projet et d'initier des négociations auprès d'une ARS qui a exprimé à plusieurs reprises de fortes attentes vis à vis des ESMS,

-La dynamique de partenariats avec les autres ESMS du territoire m'a permis d'évaluer la difficulté de co-porter des projets dans un milieu concurrentiel, ce que j'ai pu observer de façon active à travers ma seconde mission de stage (accompagnement de l'évolution

d'un collectif informel de directeurs vers un Groupement de Coopération Social et Médico-Social-GCSMS).

2.1.1 Eléments de contexte

A) Eléments de contexte général: un établissement au statut atypique, sur un territoire marqué par la précarité mais dans une région dynamique

L'EPMSD Jean-Elien Jambon est un établissement public médico-social autonome, qui gère un IME de 97 places, 3 place de Centre de Placement Familial Spécialisé, 50 places de SESSAD (réparties sur 3 sites), et 10 places de SIMO à destination des jeunes adultes (et dont le fonctionnement s'apparente à celui d'un SESSAD-Pro) . L'établissement propose des activités éducatives, pédagogiques (pour l'IME, avec présence d'une unité d'enseignement sur site) et thérapeutiques à destination de jeunes (dès 6 ans) et jeunes adultes (jusqu'à 25 ans) atteints de déficiences intellectuelles avec ou sans troubles du comportement associés. L'établissement, de par son ouverture précoce sur l'ambulatorio (création du SESSAD en 1995 et du SIMO-SESSAD Pro en 2015) a longtemps été considéré comme «précurseur».

Une partie des jeunes accompagnés évolue dans un contexte familial complexe. Le rapport d'activités 2016 dénombre une moitié des jeunes accompagnés par le SESSAD faisant l'objet de mesures de protection judiciaire ou administrative. De fait, le territoire bien que plutôt bien situé géographiquement (au confluent des départements de la Charentes et de la Dordogne) et bien desservi (ligne de train, autoroute à proximité), est marqué par le chômage et la précarité. Le territoire du Libournais est l'un des plus demandeurs d'orientation en ESMS, bien que l'un des moins peuplé³¹. Des facteurs tels que la vulnérabilité sociale et économique des ménages, l'offre du territoire en matière d'ESMS et l'histoire de ces territoires quant à cette offre peuvent expliquer ces écarts.

L'EPMSD est le seul établissement public autonome à destination des jeunes en situation de handicap en Gironde. Ce détail a son importance, de par le statut atypique que cela lui confère. Ainsi, les principaux interlocuteurs de la Directrice dans le cadre des coopérations de territoire sont issus du secteur associatif (collectif des réunions territoriales du Libournais). Par ailleurs, la Directrice de l'EPMSD participe activement aux rencontres et aux réflexions de groupes de travail d'établissements médico-sociaux régionaux adhérents à la Fédération Hospitalière de France (FHF), dont le statut est

³¹ MDPH 33 -L'orientation des enfants handicapés en Gironde 1 juillet 2014-30 juin 2015, Rapport statistique présenté à la Comex du 31 mars 2016

également public...mais au sein desquels elle représente le seul établissement du champ du handicap!

Un travail de proximité s'est cependant engagé avec les autres ESMS associatifs du champ du handicap, autour d'un objectif partagé de maillage optimal de l'offre sur un territoire étendu, dans un contexte national et régional en plein mouvement; devant la prise de conscience que les situations seraient de plus en plus amenées à se complexifier, et nécessitent des réponses conjointes et partagées entre les établissements. Pour compléter les éléments de contexte relatifs à cette dynamique de territoire, il me faut préciser que ce collectif était amené à se formaliser sous un statut de GCSMS, ce qui n'a pu se réaliser devant le refus des directeur généraux des associations auxquels appartiennent les structures partenaires de formaliser le partenariat. Cet échec, ajouté à des difficultés récentes à associer les mêmes établissements à des réponses conjointes à appel à projets et candidatures, démontre en partie les craintes de certains acteurs de s'impliquer dans des regroupements qui pourraient être perçus comme une perte d'autonomie, voire un risque de disparition.

Un territoire précaire donc, des liens avec les partenaires de territoire, mais qui demeurent fragiles, dans un département et une région dynamiques. Ayant eu l'occasion d'assister au cours du stage à trois réunions³²à destination des ESMS du champ du handicap en lien avec l'ARS et la MDPH, j'ai pu mesurer des attendus forts quant à la participation des ESMS aux changements qu'impliquent les orientations politiques.

Cependant, si les liens semblent s'être créés entre l'ARS Nouvelle-Aquitaine, la MDPH et le rectorat, des incohérences et des difficultés persistent sur le terrain concernant l'inclusion scolaire des jeunes et le recours aux dispositifs expérimentaux mis en place dans les ESMS. Comme me l'indiquent ainsi plusieurs personnes interrogées dans le cadre de ce travail, le manque de places, en ULIS collège notamment, bloque les possibilités pour les jeunes de voir maintenue une inclusion travaillée en amont, alors même que la MDPH de Gironde observe une constante augmentation des demandes pour ces dispositifs (8,5% en 2015). De plus, depuis janvier 2016, l'académie de Gironde refuse les doubles orientations ULIS-établissement/ULIS-SEGPA, ce qui limite considérablement la possibilité pour les ESMS qui ont choisi une reconfiguration interne d'aller «au bout» des réformes engagées en intra.

Ces éléments sont importants à prendre en compte, car ils constituent une des raisons invoquées par les acteurs de terrain pour expliquer un certain nombre de blocages et de difficultés auxquelles ils font face dans leur pratique professionnelle quotidienne, et qu'ils perçoivent comme une méconnaissance de la part des pouvoirs publics sur les réalités de leur action.

³² Réunion autour du PAG, organisé par la MDPH 33, journée «réponse accompagnée pour tous» organisée par la CNSA et l'ARS Aquitaine, Réunion «ARS/ESMS handicap de la Gironde» organisée par la délégation départementale de la Gironde

C'est dans ce contexte particulier que la Directrice de l'EPMSD, arrivée en septembre 2014, a engagé l'amorce d'un changement de fond dans l'établissement.

B) Un bouleversement de fond annoncé depuis près de 3 ans dans un établissement au fonctionnement traditionnel

Comme indiqué ci-dessus, la Directrice de l'EPMSD a entamé une réflexion de fond sur l'évolution de son établissement il y a près de 3 ans, peu après son arrivée.

Concernant le nombre de professionnels, 80,55 ETP travaillent dans l'établissement, ce qui représente 102 d'agents, issus des filières éducatives (éducateurs spécialisés, éducateurs techniques spécialisés...), thérapeutiques (psychiatres, psychologues, infirmières..), ou pédagogiques (coordinatrice pédagogique, enseignants spécialisés, qui sont sous responsabilité de l'éducation nationale).

L'équipe de direction est composée d'une Directrice, de deux attachés d'administration hospitalière, positionnés de manière fonctionnelle par la Directrice comme directeurs adjoints chargés pour l'un des finances et pour l'autre des ressources humaines. Elle est complétée de 4 Cadres Socio-Educatifs (CSE), d'une coordinatrice pédagogique, d'une responsable qualité et de deux médecins psychiatres.

Comme indiqué précédemment, la structure est implantée dans un territoire rural, dans une zone de forte précarité sociale (les diagnostics territoriaux menés par la communauté de communes évoquent un « croissant de pauvreté »), encourageant des comportements de solidarité. La grande majorité des professionnels vit dans cette commune ou dans les villes environnantes, et il existe un fort ancrage local des professionnels, avec une culture d'établissement traditionnelle, voire paternaliste et familiale. Le turn-over est très faible, et les professionnels démontrent d'un fort attachement à leur structure et d'une volonté d'engagement dans les projets institutionnels. Un grand nombre d'entre eux a mené toute leur carrière dans la structure

Le mode de communication quotidien demeure basé sur une culture de l'oral, avec une forte difficulté à s'approprier les outils informatiques, notamment le logiciel dossier informatisé de l'utilisateur. De fait, il y a des difficultés dans la communication entre les services, des pertes d'informations, et un cloisonnement qui limite notamment le passage de l'IME vers le SESSAD pour les jeunes qui pourraient en bénéficier. La démarche qualité, bien qu'engagée depuis longtemps, est une dimension qui demeure peu familière et mal appropriée par les professionnels.

La démarche d'admission est lourde, complexe, et non réactive. Les modalités d'élaboration et les outils du PPA ne sont pas harmonisés entre les services. Il n'existe pas de liste formalisée d'admission, ce qui pose de réels problèmes en terme de gestion de l'activité.

Concernant les fonctions supports (particulièrement dans les domaines des ressources humaines et des finances), les outils manquent d'efficience, de performance, et ne permettent pas de liens. La mise en place de tableaux de bord partagés permettant une démarche Gestion Prévisionnelle des Emplois et des Compétences (GPEC) dynamique n'est pas encore active.

Cependant, et sous cet aspect traditionnel, l'EPMSD est un établissement qui a su très tôt se positionner comme ouvert sur l'extérieur et sur l'innovation, avec le développement précoce des services ambulatoires. Le rapport d'activités 2016 indique une part de services supérieure à la part régionale. Les professionnels sont engagés et témoignent de leur goût pour le projet et pour l'innovation, même si la démarche projet n'est pas toujours bien investie et manque d'une méthodologie solide et d'un pilotage identifié.

Les représentants du personnel sont très investis dans la vie de la structure, et aucun mouvement social n'a été mené ces dernières années.

La Directrice dispose donc de points d'appuis solides pour engager les évolutions nécessaires face aux enjeux de l'établissement.

C) Les enjeux de l'évolution de l'établissement

Quelques mois après son arrivée, la Directrice a entrepris, en lien avec les équipes, l'écriture du nouveau projet d'établissement qui comporte des orientations fortes en matière de modernisation des outils, des fonctions supports, et du fonctionnement quotidien. Ces évolutions s'inscrivent dans un axe stratégique majeur de réorganisation de services. Cette réorganisation, qui voit le passage d'un fonctionnement en unités à une organisation en dispositifs, a pour objectif l'évolution de l'établissement vers une plateforme de services, afin d'aboutir à une organisation décloisonnée permettant une adaptation et une réactivité des réponses aux besoins des jeunes.

Cette volonté de réorganiser l'établissement est liée à plusieurs enjeux:

- Répondre aux attendus des pouvoirs publics , de manière stratégique, en se positionnant comme précurseur sur une nouvelle forme d'organisation

- favoriser et développer la fluidité en interne et décloisonner l'IME, le SESSAD et le SIMO afin de proposer une réelle dynamique de parcours

- accompagner les équipes à accueillir la question de la lourdeur croissante des handicaps. L'établissement s'est montré à plusieurs reprises en capacité d'accueillir et d'accompagner des situations très complexes, mais les professionnels en sont restés marqués, exprimant leur frustration d'avoir «bricolé» des solutions dans un contexte peu satisfaisant.

- poursuivre l'inclusion scolaire des jeunes de l'IME . Bien que chaque jeune soit inscrit dans son établissement de référence, les temps partagés avec les écoles du secteur demeurent très faibles.

-désengorger le SAVA, avec des jeunes dont l'inclusion professionnelle doit être mieux travaillée en amont. Ce service, initialement créé pour être un «sas» en fin de parcours IME ,doit pouvoir poursuivre son travail autour de l'autonomie du jeune adulte.

-développer l'accompagnement par le SIMO, en lien avec l'évolution du public. L'enjeu est ici double: d'une part les jeunes accompagnés présentent de plus en plus de troubles du comportement, et d'autre part l'ensemble des évolutions sociétales bouscule les anciennes configurations familiales . Ainsi, un certain nombre de jeunes accompagnés par le SIMO ont accès à la vie de couple, voire à la parentalité, ce qui peut induire un besoin d'étayage renforcé sur le volet social.

Dans ce contexte, évoluer vers une plateforme de services permettrait de:

-fluidifier les parcours grâce à une adaptabilité complète de l'offre aux besoins, à une connaissance des prestations proposées par l'établissement, et une coordination fine permettant une mobilisation des actions.

-participer à la réponse accompagnée pour tous en offrant un cadre d'accompagnement adapté à des situations plus complexes pour lesquelles la réponse prioritaire est institutionnelle.

-affirmer de nouveau la volonté de l'établissement de s'inscrire dans une perspective de virage inclusif, l'accès au droit commun devant être travaillé de manière prioritaire, dans une logique de co-construction avec le jeune et sa famille.

-proposer une transversalité des réponses et des actions d'accompagnement, par la création de «cellules» d'activités (social, santé...) et harmoniser les outils et procédures.

Outre un nouveau projet d'établissement et l'évolution vers une plateforme, l'établissement entame la négociation de son premier CPOM, dont la signature est prévue à la fin de l'année 2017. Tous ces éléments sont intrinsèquement liés et participent à une dynamique d'ensemble qui permettra la réussite globale du projet. Nous nous trouvons cependant dans une période charnière, avec beaucoup d'évolutions en perspective, très mobilisatrice , et qui peut se révéler déstabilisante pour les professionnels.

D) Des jeunes, dont les besoins évoluent, mais qui demeurent dans une situation de forte vulnérabilité

Travailler sur le diagnostic du premier CPOM de l'EPMSD m'a permis de réaliser un état des lieux précis et exhaustif du fonctionnement de l'établissement. Cela m'a également amenée à rencontrer les professionnels et les jeunes accompagnés, et à mieux cerner leurs besoins et attentes.

J'ai pu ainsi formuler les constats suivants:

-les aspirations des usagers portent de plus en plus vers l'inclusion vers le droit commun.

Un nombre croissant de jeunes et de leurs familles expriment une volonté de construire

des projets de formation et d'accès à l'emploi en milieu ordinaire, et formulent le souhait de vivre en logement autonome

-comme évoqué plus haut ,des configurations familiales qui ont évolué, avec des jeunes qui ont accès à une vie affective et sexuelle, ainsi qu'à la parentalité, ce qui nécessite une adaptation de l'accompagnement, et de la formation des professionnels qui interviennent.

Avec, en parallèle:

- un volet social de plus en plus marqué, et des familles en difficulté, qu'il est parfois difficile d'impliquer dans le projet de leur enfant et dans la vie de l'établissement. Au-delà de l'aspect inclusif, l'autonomie du logement est à développer devant des situations familiales de plus en plus problématiques qui majorent les risques de rupture à la majorité des jeunes, en particulier lorsque ceux-ci bénéficient d'une mesure de protection et doivent retourner à domicile.

-Le glissement des publics qu'annonce la désinstitutionnalisation s'observe déjà à l'IME, voire au SESSAD, avec des situations de jeunes de plus en plus complexes sur le plan des troubles du comportement. Une des cadres socio-éducatives de l'IME a exprimé la difficulté du décalage engendré dans les groupes.

-Une ambivalence vis à vis de l'inclusion, avec des craintes exprimées par les jeunes,qui semblent focaliser l'attention de certains professionnels qui demeurent dans la logique traditionnelle et protectionniste. De fait, le travail autour de l'inclusion professionnelle est travaillée beaucoup trop tardivement. Comme me l'indique un éducateur technique spécialisé, qui intervient aux ateliers pré-professionnels et qui a travaillé plusieurs années dans des chantiers d'insertion: «le parcours institutionnel est trop long, trop pesant, on ne travaille pas suffisamment l'autonomie».

Ces différents constats participent de la volonté de la direction de construire des réponses plus souples, de diversifier les interventions, de favoriser l'inclusion précoce, et d'impulser un changement de culture professionnelle.

2.1.2 Vers une plateforme de services à l'EPMSD de Coutras: les étapes de l'évolution de l'établissement

Des prémises de la réflexion à son déploiement, l'évolution vers une plateforme est un projet qui s'échelonne en plusieurs phases.

A) Des unités aux dispositifs

Le première étape de l'évolution de l'établissement s'est concrétisée par le passage de la notion enfermante et «hospitalière» d'unités vers une logique de dispositifs basée non plus sur l'âge des jeunes mais sur les objectifs d'accompagnement.

Effectuée dès la rentrée de septembre 2016, cette configuration a consisté en l'émergence du terme «dispositif» pour désigner l'objectif prioritaire visé par les prestations d'accompagnement, à savoir:

Au sein de l'IME:

-Un dispositif d'inclusion scolaire, composé de 5 groupes (la notion de groupes a été conservée) . Jusqu'à présent , si l'ensemble des jeunes accompagnés par l'IME est inscrit, comme le prévoit la loi, dans son école de référence, ils ne sont qu'une minorité à bénéficier d'une inclusion, même très partielle, dans ce lieu de scolarisation. Ce dispositif pose désormais le principe de maintien d'un temps d'inclusion en milieu ordinaire. Il apparaît en effet de plus en plus fondamental que le travail d'inclusion soit travaillé le plus en amont possible, afin d'éviter un décrochage d'avec les dispositifs de droit commun, et de faciliter le travail de construction de projets vers le milieu ordinaire lors du passage vers l'âge adulte. Ceci nécessite évidemment de créer des liens forts avec les écoles de Coutras et des communes environnantes, ainsi qu'avec l'inspectrice éducation nationale du territoire, malgré des difficultés , pour certaines situations ,à trouver un consensus.

-Toujours au sein de l'IME, le dispositif « pré-professionnel », composé de 2 groupes et d'ateliers pré-professionnels, a pour axe majeur le soutien et l'accompagnement des jeunes dans la préparation de leur avenir professionnel. Tout comme pour le dispositif d'inclusion scolaire, la priorité est ici donnée à l'ouverture vers la découverte des métiers en entreprise non spécialisée, dans une dynamique de co-construction d'un projet professionnel en adéquation avec les attentes, besoins et capacités des jeunes (le milieu protégé pouvant aussi constituer une des solutions si nécessaire). Outre le développement des lieux de stage en entreprise qui impose de maintenir une politique forte et dynamique de partenariats,le dispositif pré-professionnel propose en interne des stages en ateliers qui ont pour but de favoriser la découverte la plus variée et exhaustive d'activités professionnelles, ainsi que l'identification et le développement des aptitudes.

-Le troisième dispositif, dit «d'insertion vers et dans l'emploi», est issu d'un rapprochement entre le SAVA (encore rattaché à l'IME) et le SIMO (qui bénéficie d'un agrément propre de service expérimental en cours de refonte vers un agrément SESSAD-Pro).Au sein du SAVA sont proposées des accompagnements en lien avec un projet professionnel en milieu ordinaire ou protégé, ainsi qu'un travail d'autonomisation et d'inclusion sociale. Le SIMO a été créé en 2003 pour accompagner des jeunes vers un projet de formation ou d'emploi en milieu ordinaire, en coordonnant les actions et mobilisant les partenaires (acteurs de la formation, de l'éducation nationale, de l'insertion professionnelle, acteurs économiques) ,nécessaires à la construction de leur parcours.

Rapprocher le SAVA du SIMO représente un enjeu important pour l'établissement. En effet, des besoins particuliers ont été repérés sur le secteur jeunes adultes, de par

l'engorgement du SAVA, où il convient de dynamiser les projets des jeunes et de mettre en oeuvre le travail d'autonomisation qui est l'objectif premier de ce service. «Détacher», même virtuellement à cette étape du projet, le SAVA de l'IME, pour en faire un des éléments du «dispositif d'insertion vers et dans l'emploi» est une première étape pour valoriser et mettre en perspective des actions spécifiques à destination de cette tranche d'âge où interviennent souvent les phénomènes de rupture de parcours.

Cette première étape dans la création du dispositif d'insertion vers et dans l'emploi a été l'occasion de déposer auprès de l'ARS Nouvelle-Aquitaine une réponse à Appel à Candidatures (AAC)³³, avec l'objectif à la fois de créer une complémentarité opérationnelle entre ces deux services, tout en proposant de travailler plus en amont, dès la découverte des métiers, sur l'accès au milieu ordinaire, ce qui impose de développer encore et toujours les partenariats. Le projet tel qu'il a été déposé n'a pas été retenu dans un premier temps, l'AAC s'adressant plutôt à un public adulte accompagné en Etablissement et Service d'Aide par le Travail (ESAT), mais il a été qualifié d'innovant, particulièrement en ce qui concerne le volet relatif à l'inclusion précoce. La négociation pour le premier CPOM sera l'occasion, comme nous le verrons un peu plus loin, de réactiver la demande d'appui auprès de l'ARS.

Le SESSAD, réparti sur 3 sites, constitue à lui seul un dispositif, de par sa mission de coordination des actions et des accompagnements auprès des jeunes. Cette première phase du projet l'impacte donc moins que l'IME et le SIMO. En revanche, cette première phase se présentait comme l'occasion de se rapprocher des groupes éducatifs de l'IME, dans l'objectif de débiter des accompagnements conjoints et de tenter des passages de l'IME vers le SESSAD. En effet, et bien que le but poursuivi par l'établissement soit la mise en oeuvre du virage inclusif, pour lequel le SESSAD tient un rôle particulièrement important, aucune situation de jeune n'a pu être transmise de l'IME vers le SESSAD ces dernières années.

Cependant, et parce que ce projet est une composante d'un ensemble de changements au sein de l'établissement, ces premières orientations ont été complétées par les actions suivantes:

- refonte de l'organigramme
- émergence de deux cellules: «cellule communication» et «cellule informatique»
- du renforcement du rôle de prévention et d'éducation des deux infirmières de l'IME à travers le lancement d'une mission spécifique, prémisses d'actions transversales à tout l'établissement

³³ Création de plateformes d'insertion vers et dans l'emploi en milieu ordinaire

-de la mise en place de la coordination de stages pour faciliter le développement des lieux de stage en milieu ordinaire

Ces premières évolutions ont été engagées en parallèle de l'écriture du nouveau projet d'établissement, qui , dans le logique de plateforme, vise à créer le maximum de prestations transversales à l'ensemble de l'établissement. L'étape suivante a pour objectif de permettre, à travers la création d'une cellule de coordination des parcours, une adaptabilité de l'offre aux besoins des jeunes et une coordination plus fine des actions, tout en tenant compte de l'aléatoire dans la mise en oeuvre des projets.

B) Des dispositifs à la plateforme: vers la création d'une cellule de coordination des parcours

Si cette première phase a permis de poser les premières bases et d'aider les professionnels à s'approprier une nouvelle démarche organisationnelle, elle n'a constitué qu'un pré-requis amenant à l'axe majeur du projet, qui est l'aboutissement vers une plateforme de services, dont la mise en opérationnalité sera garantie par la création d'une cellule de coordination des parcours, composée de 4 coordinateurs de projets.

Si jusqu'ici la porte d'entrée des jeunes était l'unité ou le service, puis le dispositif, conditionnée malgré tout par son orientation MDPH initiale, l'objectif est qu'à la rentrée de septembre 2018, ce soient la plateforme et les coordinateurs qui assurent la mobilisation des prestations adéquates aux jeunes, en fonction de leurs besoins et attentes évolutives.

Cette plateforme a pour objectif de se positionner comme un plateau technique, en capacité de proposer une évaluation, une orientation, un accompagnement et un suivi des situations. Au sein de cette plateforme, les coordinateurs de projets assumeront donc un rôle de fluidification des parcours et de mobilisation des ressources internes et externes.

C'est durant une partie de la phase de construction des objectifs de cette cellule, des missions des coordinateurs, et d'accompagnement des équipes à ce changement que s'est déroulé mon stage. Il a été décidé par la direction qu'un appel à candidatures interne serait lancé au mois de septembre 2017, auprès des ETS et ASE, pour recruter les 4 coordinateurs de projets. Le départ en formation sera effectué entre janvier et juin, à raison de 3 jours par mois, et la prise de fonction sera effective en septembre 2018.

La cellule de coordination sera rattachée directement à la direction de l'EPMSD, assurant ainsi une action transversale à l'établissement. Les coordinateurs de projets n'auront qu'un lien fonctionnel et non pas hiérarchique avec les cadres et les professionnels.

C) Vers la mise en opérationnalité: le levier du CPOM

Si le diagnostic du CPOM a permis de valoriser les actions pré-engagées dans l'établissement, certains éléments techniques doivent encore être pris en compte pour assurer la réussite et la pérennité du projet:

-La modernisation de la gestion interne est en transition, et doit continuer son développement à travers la poursuite de la démarche d'informatisation, qui sera l'une des garanties de la centralisation et de la formalisation des informations et du dossier des jeunes. La nouvelle configuration de l'EPMSD se doit de proposer des prestations transversales, exhaustives, mettant en lien les services en interne autant qu'en externe. Pour cela, il est nécessaire de disposer de listes d'attentes réactualisées et d'avoir une visibilité sur les activités quotidiennes des jeunes accompagnés. A ce jour, l'équipe de direction a fait état, lors des comités de direction, d'un manque de réactivité des outils.

-La mobilisation des locaux à envisager. Il sera ainsi nécessaire de repenser l'utilisation des locaux et trouver la localisation la plus pertinente pour l'équipe de coordinateurs. L'EPMSD possède un patrimoine architectural important, en cours de réhabilitation, une construction ou une location supplémentaire ne sera pas nécessaire, ce qui constitue un levier.

-La question de la mobilité pour les professionnels est importante. En effet, l'ouverture de l'établissement sur l'extérieur implique des déplacements, et donc la mobilisation d'un parc automobile plus important que celui que détient l'EPMSD. L'achat de tablettes et téléphones portables sera également nécessaire. La gestion des ressources matérielles et la fonction achat seront fortement mobilisées.

-L'ouverture sur l'extérieur impactera également sur les circuits de transport des jeunes, qui sera entièrement à repenser et à réadapter.

-Comme nous l'avons vu dans la partie précédente, le passage en CPOM et en EPRD permettra de lever les freins liés à la tarification. Un travail reste cependant à mener avec la MDPH pour l'obtention d'une reconnaissance en tant que plateforme, pour aboutir, à terme, à l'obtention d'un agrément «plateforme EPMSD», qui lèvera tout frein administratif éventuel lié à l'orientation initiale.

A partir de ces constats, c'est toute une dynamique d'ensemble qui se mettra en mouvement durant la durée de 5 ans du CPOM pour faire aboutir le projet.

D) L'appui financier et politique d'un projet qui s'échelonne sur 5 ans

Mettre en oeuvre un projet d'une telle envergure ne peut se faire à coût constant. En effet, si les réunions d'équipe de direction dans le cadre de la préparation du CPOM ont permis d'identifier les redéploiements possibles pour créer la cellule de coordination des parcours, un complément est nécessaire afin de ne pas déséquilibrer les services. Outre la création de la cellule de coordination, il a été demandé lors de la première rencontre post-

diagnostic avec l'ARS une augmentation de 5 places du SIMO, et de 10 places du SESSAD, par anticipation de la demande d'accompagnement ambulatoire. Afin d'asseoir la transversalité des actions, il est également demandé l'augmentation du temps d'assistante sociale (passage de 0,5 ETP à 1 ETP) et la création de 0,5 ETP de Conseiller en Economie Sociale et Familiale (CESF) pour créer un pôle social transversal. L'ensemble de ces demandes s'inscrit aussi dans l'objectif d'activer la plateforme d'orientation, d'insertion et de maintien vers et dans l'emploi en milieu ordinaire qui avait été proposé dans le cadre de l'AAC de l'ARS Nouvelle-Aquitaine.

Suite à cette réunion avec l'ARS qui s'est tenue quelques semaines avant la fin de mon stage, l'axe stratégique, à savoir l'évolution vers une plateforme de services ,et les objectifs opérationnels ,qui assurent la mise en dynamique du projet, ont été validés, ce qui assure du soutien politique de l'ARS.

Le projet a été estimé par l'ARS comme étant innovant et ambitieux.

Concernant le soutien financier, il a été demandé à la direction de chiffrer précisément les besoins , et d'indiquer les actions qui pourraient faire l'objet de redéploiements (suite à des départs à la retraite, et par un calcul précis du Glissement Vieillesse Technicité (GVT) à 5 ans), et celles qui nécessiteraient des mesures nouvelles.

S'il n'est pas encore possible à ce jour de connaître l'appui financier exact qu'amènera l'ARS, l'établissement est assuré d'avoir un soutien pour la mise en oeuvre du projet, ce qui facilite l'accompagnement au changement auprès des professionnels.

L'importance pour le Directeur d'accompagner vers le changement est en effet le point principal que j'ai pu identifier durant ce stage.

2.2 La zone de risque principale: place des professionnels et de l'utilisateur dans le contexte de transition institutionnelle de l'EPMSD

La principale difficulté constatée durant mon stage est la complexité d'accompagner le changement auprès des professionnels et des usagers en période de transition, alors même que le contexte politique global tel que décrit dans la première partie demeure également incertain.

2.2.1 Un ensemble de changements systémiques qui induit des difficultés d'appropriation du projet

A) Beaucoup d'évolutions simultanées qui rendent difficile l'appropriation par les professionnels du projet EPMSD

Faire évoluer son établissement constitue un enjeu de taille pour le Directeur, mais également pour les agents, impliqués dans un projet qui nécessite de profondes mutations de fond, dans un contexte général dont ils peinent parfois à saisir le sens.

Le passage des unités en dispositifs n'a constitué qu'une première étape permettant à l'ensemble des professionnels d'intégrer le changement en cours.

Bien qu'elle ait permis que les professionnels appréhendent la configuration de l'établissement d'une manière plus globale, et que certains groupes éducatifs aient pu se rapprocher, cette évolution est à ce stade perçue par les professionnels comme symbolique. En effet, jusque là, il existe encore de fréquentes confusions entre les anciennes «unités» et les présents «dispositifs». L'une des cadres de l'IME a indiqué lors d'une réunion que dans sa perception, il n'y avait pas eu de changements concrets dans sa pratique quotidienne.

Le changement est devenu plus concret et plus complexe au fur et à mesure de l'avancée du diagnostic CPOM et de l'écriture du projet d'établissement.

CPOM, EPRD, Serafin-PH, projet d'établissement, refonte des outils de l'établissement, cellule de coordination, plateforme de services, autant de changements radicaux sous des termes parfois abstraits, et qui semblent sans liens les uns avec les autres. Pourtant, tous ces éléments sont interconnectés et participent à une mise en action du projet global à travers une modernisation des outils et procédures, à la fois sur le fond et sur la forme.

La difficulté principale observée tient en effet d'une appropriation difficile du contexte dans lequel ce projet s'insère. J'ai ainsi pu observer lors des instances, à quel point il était complexe pour les professionnels dits «de terrain», mais aussi pour les cadres, de distinguer les objectifs du CPOM de ceux du projet d'établissement, tout en intégrant ce que ces deux outils représentent pour la mise en oeuvre de la plateforme. Si l'on y ajoute le levier du passage en EPRD pour la globalisation des moyens, et le lancement de la démarche «Serafin-PH»...il est compréhensible d'entendre certaines craintes concernant les projets de l'établissement. Les professionnels ont ainsi régulièrement exprimé leur impression que tout changeait «trop vite», qu'ils «s'y perdent», que «les usagers vont en pâtir», que c'est «trop compliqué», que cela «fait beaucoup», tout en reconnaissant les problématiques actuelles et la pertinence des objectifs et de la configuration en plateforme.

Outre les instances, ma rencontre avec les syndicats représentatifs du personnel, fixée dans le cadre du CPOM, m'a permis de réaliser qu'il pouvait y avoir une certaine

ambivalence quant aux évolutions de l'établissement, le souhait d'y participer activement étant contrebalancé par l'impression de ne pas comprendre ce qui est réellement attendu, ce qui démontre de l'importance de la communication.

Pour aider les professionnels à s'approprier ces changements, plusieurs outils ont été mis à leur disposition: plaquettes explicatives du CPOM et de l'évolution vers une plateforme, réunions institutionnelles avec diffusion de supports de présentation, disponibilité de la Directrice pour répondre aux questions des professionnels.

Pour compléter la sensibilisation à la notion de plateforme, la Directrice a organisé une journée de formation à la fin du mois d'août 2017, à laquelle participera l'ensemble des professionnels. Cette journée sera animée par J.R Loubat, psycho-sociologue, consultant et formateur libéral qui a écrit plusieurs ouvrages sur le sujet.

Si ces initiatives ont été très appréciées par les professionnels, il n'en demeure pas moins que j'ai pu observer de nombreux «revirements» des professionnels, y compris des cadres, dans leur adhésion au projet. Les enjeux de l'évolution de l'établissement relèvent en effet également d'une évolution des métiers et d'un changement d'une culture professionnelle encore profondément ancrée.

B) Un changement de culture professionnelle et une évolution des métiers qui suscitent des craintes et des questionnements.

L'évolution des métiers est une composante inéluctable de ces changements systémiques. Si ce ne sont pas les compétences, savoirs et savoirs-faire des professionnels qui sont remis en cause, il n'en demeure pas moins qu'il est indispensable de questionner des identités professionnelles trop rigides qui ne permettent pas véritablement de s'adapter aux besoins évolutifs et spécifiques des usagers. Or, il s'agit bien d'une véritable réforme culturelle qui s'engage dans le champ du handicap .

Cet ensemble de transformations citées précédemment s'insère dans des évolutions liées à un changement de culture difficile à intégrer par certains professionnels de l'établissement, notamment en ce qui concerne la politique inclusive et la perspective de devoir accueillir des jeunes de plus en plus complexes. Dans cet établissement traditionnel qui est resté longtemps sur un modèle «protectionniste» vis à vis des jeunes, le changement de paradigme que l'inclusion représente est une composante à part entière de l'accompagnement au changement. Le métier d'éducateur évolue vers une ouverture croissante vers l'extérieur, ce qui constitue un fort changement pour les professionnels de l'IME. Comme me l'indique J.F Pradens en lien avec la mise en place du DITEP, ces nouvelles configurations impliquent pour les éducateurs de «l'institution» de repenser leur mode de fonctionnement, et de combiner leurs acquis avec une culture ambulatoire qu'ils doivent encore acquérir».

D'autre part, la création d'un nouveau métier, le «coordinateur de parcours», a questionné les professionnels concernant le rôle et les missions de ces agents qui ne seront «plus tout à fait éducateurs, mais ne seront pas non plus des cadres». En effet, nous sommes ici dans le risque d'observer un phénomène «d'aspiration en cascade» décrit par J.R Loubat, et à un glissement des tâches entre éducateur, coordinateur et cadres. Ce risque a été pointé à de nombreuses reprises par les éducateurs, qui craignent de voir leurs missions uniquement centrées sur le «quotidien», mais aussi par les cadres, qui ont exprimé la possibilité qu'à terme leur fonction «disparaisse».

D'autre part, la modernisation de l'ensemble du secteur médico-social s'engage dans le secteur du handicap, entraînant des évolutions des modes de fonctionnement quotidien des acteurs de terrain. Au cours de mon stage, j'ai effectivement pu observer la complexité pour les agents d'utiliser les outils informatiques et le dossier informatisé de l'usager. Il s'agit pourtant de préalables indispensables à la création d'une plateforme de services, de par la nécessité de mettre à disposition de l'ensemble des professionnels des informations précises et actualisées. Or, pour certains professionnels cette utilisation des systèmes d'information est vécue comme une perte de temps et de substance de leur travail qui vise avant tout l'accompagnement des jeunes au quotidien.

Outre les impacts sur les professionnels, mon recueil d'informations et mes observations m'ont permis d'appréhender en partie la place des jeunes accompagnés à l'EPMSD et celle de leur famille dans ce contexte.

C) La place de l'usager dans le contexte de changement de l'EPMSD

Dans un contexte d'évolution qui vise avant tout à améliorer et à diversifier l'accompagnement des jeunes, ainsi qu'à construire des parcours inclusifs, j'ai tenté de percevoir quelle place était laissée aux attentes des jeunes et de leurs familles dans cette nouvelle configuration.

De fait, le concept de «plateforme EPMSD» reste une notion très abstraite aux yeux des jeunes et de leurs familles, ce que me confirme la présidente du CVS. Le projet de l'établissement a été présenté officiellement en Conseil de Vie Sociale (CVS) après la rencontre avec l'ARS validant le principe d'évolution de l'établissement. L'approche choisie a été l'explicitation auprès des représentants des jeunes des objectifs d'une plateforme en vue de mieux répondre à leurs attentes et leurs besoins évolutifs. Un lien a été fait avec le projet d'établissement. Un support de présentation a été diffusé, suite auquel les jeunes ont pu exprimer leurs questions et leurs attentes, qui apparaissent clairement tournées vers des revendications d'autonomie et d'individualisation.

Concernant la participation des jeunes à la construction de la plateforme, il est prévu que ces derniers soient associés dans la phase suivante, par la mise en place de groupes de travail. Il est en effet difficile, dans la mesure où les professionnels ne sont pas toujours

au clair avec les objectifs du projet et sa mise en oeuvre et demeurent parfois ambivalents quant à la démarche inclusive, de mobiliser les jeunes autour de ces questions. Cette implication aux projets de l'établissement est en lien avec une réflexion de la direction sur le rôle du CVS et des instances représentatives des usagers, dans une optique d'ouverture de la participation des jeunes accompagnés par le SESSAD et le SIMO, en lien avec l'objectif final de «plateforme EPMSD».

L'enjeu de la participation des usagers est d'autant plus fort que certains propos des professionnels doivent impérativement être objectivés par l'expression de la parole des jeunes, afin de se départir de ce qui peut relever de projections en lien avec les ambivalences indiquées plus haut, ou de facteurs extérieurs sur lesquels le directeur doit tenter d'agir. Ainsi, lors des entretiens menés, des professionnels ont pu m'exprimer les propos suivants: «le milieu exclut les enfants. Nous n'avons pas cette culture en France comme dans d'autres pays. Même en SEGPA les jeunes sont exclus et subissent des moqueries, ils sont malheureux et ils explosent!». Ces paroles démontrent que la difficulté des professionnels à véritablement s'engager dans un virage inclusif sont étroitement liés à leurs difficultés à travailler avec les acteurs extérieurs, dans un milieu ordinaire qui est perçu comme «hostile».

Le projet de plateforme de services se positionne comme une réponse à cette nécessité de coopérer avec un nombre croissant d'acteurs.

2.2.2 Une nécessité de coopérer avec des acteurs nombreux, aux objectifs différents

Fonctionner en plateforme implique un travail avec les partenaires extérieurs qui peut, comme j'ai pu l'observer, être complexe et nécessite la recherche permanente du consensus. J'ai choisi d'introduire cette partie relative au travail avec les acteurs en me basant sur une théorie qui m'a paru adaptée à mes observations et à mes ressentis au cours du stage.

A) De la complexité du paysage médico-social ou la pyramide de la complexité

J.L Gautherot utilise pour définir la complexité du paysage social et médico-social deux théories issues des sciences exactes: la pyramide de la complexité³⁴ et les niveaux de réalité³⁵. Ces deux objets théoriques peuvent être, selon J.L Gautherot, transposés au

³⁴ La pyramide de la complexité, théorisée par Pierre Theillard de Chardin, philosophe et théologien, est une façon de concevoir la construction du monde comme une pyramide à étages, dans lesquels des éléments s'encastrent pour créer à l'étage supérieur des éléments plus gros et de nature différente. Par principe, plus on s'élève dans la pyramide, et plus les éléments sont gros, mais en petit nombre. En revanche, à la base de la pyramide, les éléments sont plus nombreux, mais plus petits.

³⁵ Basarab Nicolescu, physicien, s'est attaché à décrire les niveaux de réalité comme n'étant pas une continuité correspondant aux mêmes lois que les autres niveaux. De fait, chaque étage peut fonctionner en

secteur des personnes handicapés. Les entretiens et les observations réalisées dans le cadre de ce travail m'ont permis d'étayer en partie cette hypothèse en me permettant d'évaluer les niveaux de réalité déconnectés entre les acteurs, cette déconnexion étant souvent source d'incompréhension et de résistance.

Le secteur médico-social tente d'imposer à tous, dans la pyramide, le même niveau de réalité, par une forme de pression homogénéisante.

En bas de la pyramide, tout comme le décrit J.L Gautherot, nous retrouvons les acteurs les plus nombreux (usagers, travailleurs sociaux) et les moins influents. En haut de la pyramide, nous retrouvons les acteurs les moins nombreux (instances internationales, européennes, nationales...) mais les plus influentes. Il existe des interactions entre les étages. De bas en haut, nous retrouvons

-les travailleurs sociaux:, dont l'enjeu est la relation d'aide avec la personne

-les chefs d'établissements, qui pensent l'organisation de leur établissement et pensent les orientations stratégiques et les coopérations territoriales, en lien avec les tarificateurs, les élus et les autres associations/établissements du droit spécialisé ou de droit commun

-Au niveau départemental et régional, les élus locaux, les ARS, les MDPH, le Rectorat parfois les représentants des fédérations qui pensent les schémas et l'affectation des moyens

-Au niveau national: élus/membres de l'exécutif/comités d'expert édictent les lois et les normes d'action

-Au niveau européen et international: les instances et fédérations qui produisent des recommandations d'action

Les niveaux d'échange sont à la fois verticaux avec une délégation d'actions d'un étage sur l'autre et horizontaux puisque au sein d'un même étage des liens se font entre des acteurs qui n'ont pas nécessairement les mêmes objectifs (par exemple entre l'EPMSD et les établissements scolaires du territoire).

Le risque principal mis en avant par J.L Gautherot est celui de «myopie» pour les acteurs restant centrés sur leur seul étage, avec une déconnexion entre les acteurs de la «conception» qui édictent la «bonne façon de faire» (Fédérations, élus, exécutifs, experts), ceux qui sont sur la dimension technique et réglementaire et qui donnent les «moyens de faire» (tarificateurs, directeurs) et enfin ceux qui «font» et qui sont sur des préoccupations cliniques (travailleurs sociaux, usagers).

Chaque acteur doit convaincre à partir de sa conception centrale et se heurte à la vérité toute aussi légitime des autres niveaux, ce qui peut entraîner une rupture entre le sens et l'action.

parallèle des autres, comprendre les règles de fonctionnement d'un étage n'impliquant pas forcément de comprendre l'ensemble.

Cette théorisation de la complexité des liens dans le médico-social est tout à fait illustratrice des difficultés que j'ai pu observer dans les liens avec les différents acteurs, d'autant plus que les nouveaux modes d'accompagnement induisent de plus en plus d'interactions et imposent la recherche permanente de consensus, alors que le sentiment de décrochage vertical entre les politiques publiques et le terrain est de plus en plus mis en avant par les professionnels.

B) Construire un parcours inclusif à l'EPMSD implique de développer les liens avec les établissements de droit commun et les entreprises du milieu ordinaire

En choisissant une nouvelle configuration d'établissement, la directrice de l'EPMSD a clairement affiché l'objectif de construire des parcours inclusifs, et ce de manière la plus précoce possible, ceci impliquant de développer les liens avec l'éducation nationale.

Or, j'ai pu retrouver à plusieurs reprises lors de mon stage les difficultés relatées dans la première partie quant aux liens entre les établissements scolaires de droit commun et les établissements spécialisés. Cette difficulté est, selon les personnes interrogées, principalement liée au fait d'un décrochage entre les politiques publiques et la réalité du terrain. Comme me l'indique un Directeur d'école élémentaire qui porte un dispositif ULIS: «il y a les politiques, les lois...et nous!» . Un éducateur spécialisé de l'IME, quant à lui, pense qu' «on n'a pas encore mis en place les moyens dans les écoles, du coup, c'est compliqué pour eux» , une autre éducatrice du SESSAD qu'il y a une «inadéquation entre les politiques publiques et les réalités vécues dans les écoles, où tous les moyens ne sont pas mis en oeuvre pour favoriser l'inclusion», une autre que «Les politiques n'entendent pas que les enfants sont en souffrance et explosent» et qu'«avec les enseignants, les liens dépendent des personnes, mais c'est en général compliqué» .

Une coordinatrice pédagogique exerçant dans un autre établissement m'indique que la plupart des jeunes accompagnés en ULIS le sont quasiment à «temps plein» (alors que le visée de l'ULIS est de venir en appui dans le cadre d'une scolarisation ordinaire), ou que l'admission en ULIS entraîne souvent un arrêt du SESSAD,. Une mère d'utilisateur m'indique que les AVS chargées d'accompagner son fils suivi par le SESSAD, manquent souvent de formation.

En ce qui concerne les orientations nationales d'externalisation d'Unité d'Enseignement³⁶, véritable levier d'intégration du champ médico-social dans les dispositifs de droit commun, j'ai pu constater sur le terrain les difficultés liées au manque de locaux mis à disposition par les écoles, et la volonté variable des directeurs d'intégrer le handicap dans leur établissement.

36 Les UE externalisés consistent à placer des classes spécialisées d'établissement dans une école de droit commun, pour faciliter le retour des jeunes dans le milieu ordinaire. Un plan d'action gouvernemental prévoit le déploiement à compter de la rentrée de septembre 2015 de 100 nouvelles UE par an.

S'il est évident que les politiques inter-administratives ne convergent pas toujours-les difficultés relatives aux doubles orientations ULIS-ESMS mentionnées dans la première partie en témoignent, j'ai pu constater lors d'une participation à une Equipe Spécialisée de Scolarisation (ESS) (Annexe 7) que les obstacles relevaient également des difficultés de communication entre les acteurs d'un même «étage», et pouvaient être levés à condition de toujours se recentrer sur l'intérêt de l'utilisateur.

La logique de construction du parcours ne s'arrête évidemment pas à la scolarisation, mais doit aller bien au-delà, l'objectif étant d'aboutir à une inclusion professionnelle. Pour ce faire, les liens se développent avec les entreprises du secteur, afin de développer la mise en place de stages en milieu ordinaire. Le cadre socio-éducatif en charge des ateliers pré-professionnels et les éducateurs techniques spécialisés en charge de la coordination de stage ont mis en place de nombreuses coopérations pour la mise en stage des jeunes accompagnés, l'objectif étant désormais de les formaliser et de construire un répertoire à l'usage de l'ensemble de l'établissement. Les professionnels interrogés ne m'évoquent pas de difficultés particulières dans leurs liens avec les entreprises du secteur.

C) Le travail en lien avec le secteur sanitaire et les autres ESMS

Raisonner en plateforme implique un décloisonnement en interne, mais aussi avec les autres ESMS du territoire. Comme précisé plus haut, l'EPMSD participe à un collectif de directeurs du champ social et médico-social de l'enfance. Lors d'une réunion récente, il a été évoqué, devant des problématiques communes bien identifiées, la possibilité de co-porter des projets de territoire. Bien que la formalisation du partenariat vers un GCSMS n'ait pas pu se concrétiser, les rencontres du collectif ont vocation à se poursuivre, selon des modalités qui resteront à définir. La pérennisation des liens et les conditions de réussite de cette coopération sont étroitement liés à la confiance entre les partenaires. Cette confiance peut trouver sa source, comme j'ai pu le constater, lorsqu'une situation complexe «partagée» entre deux établissements a pu bénéficier d'un véritable co-portage pouvant s'appuyer sur la complémentarité des compétences et l'objectivation des besoins du jeune. Il a été convenu entre les partenaires du collectif que d'autres partenaires du secteur de l'emploi, de l'habitat, du social, de la formation, des associations de tutelle soient sollicités pour élargir le champ d'actions de la coopération. Développer et entretenir des liens avec le secteur sanitaire, en particulier psychiatrique, est indispensable devant la complexification des troubles du comportement de certains jeunes. L'EPMSD est également signataire d'un Groupement de Coopération Sanitaire (GCS) en santé mentale du territoire du Libournais, qui s'est créé en 2015 sous l'impulsion de l'ARS Aquitaine. Ce groupement a vocation à partager des réflexions autour de thématiques communes, de favoriser la connaissance réciproque entre les

établissements, mais aussi de répondre aux enjeux posés par les problèmes de démographie médicale et de développer des formations croisées. La plupart des établissements du collectif sont également adhérents au GCS santé mentale.

Le cas de l'EPMSD, de par la richesse du projet et du contexte, s'est avéré particulièrement intéressant à étudier pour répondre à ma problématique initiale: dans ce contexte global qui incite fortement les établissements à repenser les modes traditionnels d'établissement et à dépasser la notion de places, quelle est l'opportunité de s'engager dans le changement? comment le Directeur peut-il être acteur du changement? En quoi le développement de ce type de projet démontre-t-il l'évolution de son métier? Comment accompagner ses équipes, créer des liens avec les partenaires? Enfin, et surtout, quelle est la place de l'utilisateur dans ces évolutions, et comment le rendre partie prenante du changement?

3 Faire le choix d'une reconfiguration de son établissement: comment anticiper et conduire le changement pour la réussite du projet dans un contexte de transition

Je peux affirmer suite à cette étude l'intérêt pour le Directeur de mener actuellement un projet de reconfiguration d'établissement qui permette de diversifier véritablement l'offre d'accompagnement. Cependant, le contexte, bien que favorable, peut être défini comme étant «en transition» à plusieurs niveaux, et oblige à être vigilant sur un certain nombre de points en raison de forts enjeux managériaux. L'ensemble des métiers évolue, et avant tout celui du Directeur, qui devient de plus en plus stratégique. Bien évidemment, il est nécessaire que ces transformations bénéficient réellement aux usagers, et soient un levier de la réponse accompagnée pour tous.

3.1 Reconfigurer son établissement pour répondre aux nouveaux enjeux posés par les pouvoirs publics dans le champ de l'enfance et de l'adolescence en situation de handicap: une opportunité pour le DESSMS qui voit une partie de ses missions évoluer

Les démarches d'évolution vers des modèles moins «classiques» d'ESMS recueillent un consensus sur le fond. L'opportunité de mener le changement pour le DESSMS est d'autant plus grande qu'il s'agit de projets dont il n'existe pas de modèle idéal et qui feront donc appel à ses capacités de créativité et d'innovation.

3.1.1 Un consensus sur la pertinence des objectifs, une configuration qui doit répondre aux critères d'adaptabilité qu'on lui attribue, l'opportunité de mener une démarche d'actualité

A) Sur le fond: un consensus sur les nouveaux besoins relevé par l'ensemble des acteurs: regards croisés

Sans même évoquer une notion de configuration particulière, les acteurs interrogés, quelle que soit leur place dans la «pyramide», s'accordent sur les besoins auquel les établissements doivent désormais répondre. Des éducateurs du médico-social comme des enseignants spécialisés exerçant en classe ordinaire m'indiquent ce besoin de «décloisonnement», de «transversalité», de «complémentarité».

«Fluidité du parcours», «inclusion», «réponse aux situations complexes», «réactivité» sont des termes communs employés par les directeurs du DITEP St Denis et de l'Association Trisomie 21 qui ont mené une réorganisation de leurs services.

Ce sont les mêmes enjeux qui ont guidé le projet d'évolution de l'EPMSD. La présidente du conseil d'administration de l'établissement établit un parallèle avec les aléas du parcours : «cela décloisonne le parcours, c'est le principe d'entrer par une porte, et, s'il y a des évolutions, des régressions, d'avoir la possibilité de revenir au départ».

Une coordinatrice pédagogique exerçant en DITEP m'indique que ce dispositif a permis de multiplier les liens des éducateurs avec le milieu ordinaire, la démarche inclusive devenant petit à petit naturelle. Une autre coordinatrice pédagogique exerçant en ULIS qui accueille des jeunes de DITEP pense que cette organisation «répond aux évolutions constatées dans le secteur médico-social». La MDPH 33 estime que le fonctionnement en dispositif est «idéal».

D.Piveteau, lors de notre entretien, m'évoque le besoins de réponses «plus réactives», «plus complètes», «moins défensives», apportant de la «modularité», «de l'agilité».

Dans ce contexte, évoluer en «plateforme» peut-être pour un ESMS une solution dans la mesure où elle permet de ne pas «figer» les réponses, sans pour autant constituer la réponse à elle seule, car peu-ou pas- d'établissements sont en capacité à eux-seuls de couvrir l'ensemble des besoins d'accompagnement.

L'analyse que je peux faire concernant les reconfigurations d'ESMS du type «plateforme», à partir de mes entretiens, de mes recherches, de mes observations, est qu'elle ne constitue pas une fin en soi. Malgré tout, la reconfiguration d'un établissement constitue un moyen au service de l'adaptabilité et de l'individualisation des réponses, car elle conditionne un «état d'esprit» tourné vers une ouverture sur l'environnement. Les termes exprimés concordent ainsi vers les objectifs que les auteurs ayant écrit sur le sujet attribuent à une plateforme. Ils convergent également vers les enjeux portés par la

démarche «réponse accompagnée pour tous» en permettant une évolution des pratiques et en participant d'une réponse territoriale plus souple et modulaire.

B) Sur la forme: une configuration qui doit effectivement relever d'une organisation intelligente

«N'importe quelle organisation ne permet pas d'atteindre n'importe quel but»³⁷. Qu'elles soient organisées en «pôles d'expertise» comme à Trisomie 21, en dispositifs comme le DITEP, en plateforme de services comme le projet vers lequel tend l'EPMSD, que la coordination soit assurée par un «assistant parcours de vie», un éducateur à la fois référent et coordinateur, ou un coordinateur spécifiquement dédié au parcours, ces organisations ont en commun leurs objectifs, leurs contours s'étant décidé après une analyse fine et précise des besoins et capacités de l'établissement. En tout état de cause, elles doivent constituer une rupture radicale avec le mode de fonctionnement antérieur, sous peine de ne permettre qu'une amélioration de l'existant là où il est nécessaire de repenser totalement ses pratiques. Il s'agit donc ici d'une véritable réingénierie, à travers laquelle il sera nécessaire de recréer, au-delà d'une organisation, une nouvelle culture de travail et d'établissement.

Sur le fond, la grande majorité des acteurs s'accordent sur des besoins qui correspondent aux objectifs d'une reconfiguration d'établissement du type plateforme ou dispositif.

Sur la forme, il n'y a pas, d'après les informations que j'ai pu recueillir, d'organisation idéale, si ce n'est celle qui va effectivement correspondre à l'idée que l'on peut se faire d'une organisation «intelligente»: souple, adaptable, en capacité de répondre aux besoins des usagers, de permettre aux professionnels d'exercer leurs missions, de se positionner sur le territoire de proximité, tout en étant efficiente. D'après mes observations tout au long de mon stage et de la rédaction de ce travail, je pense que ce sont avant tout les finalités qui lui sont attribuées qui doivent guider le périmètre à donner si l'on souhaite créer une organisation qui soit effectivement efficiente³⁸. L'Association Trisomie 21, dont les objectifs sont tournés vers l'inclusion en milieu ordinaire et la proposition d'une «palette ressources» qui aille au-delà des missions correspondant aux agréments de ses services, a fait le choix de s'organiser en «pôles» qui permettent à chaque usager, quelle que soit son orientation initiale, de bénéficier de prestations exhaustives et transversales. Ainsi, même si les missions d'un SAVS excluent l'accès à la santé, il est possible pour une personne accompagnée de bénéficier d'un avis et d'une orientation du pôle santé. Pour le DITEP, l'un des objectifs principaux était de contourner la notion bloquante d'agrément qui ne tient pas compte des aléas de parcours de jeunes atteints de troubles

³⁷ MIRAMON J.M, 2009, «*Manager le changement dans les établissements et services médico-sociaux*»

³⁸ La notion d'efficience étant entendue comme le rapport entre l'objectif et les moyens mis en oeuvre pour y parvenir.

du comportement. Le fonctionnement en agrément global qui a été choisi permet la réactivité nécessaire et limite le risque de rupture. Précisons qu'en dehors du DITEP, qui a reçu un agrément spécifique, nous aboutissons dans la plupart des cas à des organisations hybrides, des sortes de «semi-plateformes», ou des rapprochements d'établissements sur un mode plus ou moins intégré. En l'absence d'autre modélisation au niveau national, aboutir à une orientation «plateforme» relève en effet à ce jour d'un travail local entre un établissement et la MDPH.

Ce type de démarche, parce qu'elle est très attendue des pouvoirs publics, peut se révéler être une opportunité pour un Directeur.

C) Porter une démarche innovante dans un contexte de forts attendus des pouvoirs publics: l'opportunité pour le Directeur d'être acteur du changement dans son établissement, de bénéficier de leviers mais aussi d'exprimer ses attentes

Dans un contexte de très forts attendus, l'opportunité pour un Directeur de s'engager dans une reconfiguration de son établissement est double.

Tout d'abord, il s'agit de se positionner en tant qu'acteur du changement, avant que celui-ci ne devienne une injonction qui diminuera de fait ses marges de manoeuvre. En l'absence, à ce jour et hormis pour le DITEP, de cadre normatif, conduire un projet de réorganisation relève d'un fort enjeu managérial, qui permet au Directeur d'en être l'animateur principal et d'y engager ses équipes. Comme l'indique J.M Miramon: «Face au changement, nous avons deux solutions: le subir ou tenter de le maîtriser a minima et d'en devenir acteur».³⁹

D'autre part, j'ai pu constater en participant à l'élaboration du premier CPOM le levier que cet outil peut représenter pour un Directeur qui s'engage dans un projet innovant correspondant à des enjeux d'actualité.

Ce constat, j'ai pu le partager avec d'autres directeurs, notamment J.F Pradens (DITEP St Denis), et P. Haristouy (Trisomie 21), pour qui la réorganisation de leurs services a été en grande partie appuyée par la mise en place du CPOM, à la fois sur le plan de l'appui politique et sur certains aspects financiers. Il permet également de contourner en partie une procédure d'appel à projet qui restreint la possibilité de remontées ascendantes des idées émanant du terrain. En période de restriction budgétaire, ils insistent cependant sur le fait que le CPOM constitue un levier dans la mesure où les objectifs présentés ne relèvent pas d'une simple reconduction attentiste de l'organisation antérieure, mais font preuve d'une réelle capacité à penser et proposer des réponses novatrices et adaptées à des besoins objectivés. Ce sont ces raisons qui, à mon sens, ont permis que l'EPMSD reçoive le soutien de l'ARS. Le projet a été anticipé, le diagnostic objective des besoins et

³⁹ MIRAMON J.M, 2009, «*Manager le changement dans les établissements et services médico-sociaux*»

projette des solutions adaptées tout en anticipant les impacts possibles. Reste à savoir quels moyens seront effectivement alloués pour aider à sa mise en oeuvre.

En tout état de cause, le CPOM a été l'occasion de donner de la visibilité à la démarche, de valoriser le projet, et d'obtenir un soutien «politique».

Pour finir, je partage l'avis de la MDPH 33 qui estime que «les ESMS doivent être aidés et accompagnés, ce devrait être l'un des enjeux du CPOM». Il est aussi important que le Directeur puisse exprimer ses attentes vis à vis de son autorité de tutelle en termes d'appui à des projets qui peuvent difficilement se réaliser uniquement par redéploiement des moyens existants.

Faire le choix d'une reconfiguration de son établissement pour répondre aux besoins mis en évidence et portés par l'actualité politique peut être un choix judicieux pour le Directeur. Il démontre également d'une évolution forte du métier.

3.1.2 Des réorganisations qui démontrent d'une évolution du métier de Directeur

A) Le Directeur d'ESMS doit être de plus en plus tourné vers l'avenir

Les évolutions du paysage médico-social et les nouvelles attentes en lien avec les configurations d'établissement changent-elles radicalement le métier de Directeur? Ou font-elles simplement évoluer sa pratique?

Selon J.M Miramon⁴⁰, le métier de Directeur est basé sur 4 axes: politique, éthique, technique, et le dernier lié à la personnalité même du Directeur. Le contexte de changement ne bouleverse pas radicalement ces dimensions, mais impose au Directeur de les réaffirmer. Dans un contexte tel que le connaît actuellement le secteur de l'enfance handicapée, il est même nécessaire de les interconnecter tant les axes sont dépendants les uns des autres.

Plus encore qu'auparavant, le Directeur est soumis à un double paradoxe: celui de stabiliser son organisation et d'assurer une gestion quotidienne efficiente, et celle de s'inscrire dans une dynamique de veille et d'anticipation sur des éventuels projets et réorganisations qui provoqueront forcément une déstabilisation de l'équilibre établi.

Plus que jamais le Directeur doit faire preuve d'autonomie, d'initiative, de ténacité.

Anticiper, piloter et associer: le rôle stratégique du directeur est plus que jamais sollicité dans ce bouleversement de fond du fonctionnement des ESMS.

Anticiper car le directeur ne peut plus se limiter aux réponses habituelles, et être conditionné par ses contraintes. «Il est attendu des directeurs de tenter, d'être créatif» (MDPH33). Ceci amène à être en veille constante sur l'innovation, voire à envisager la

⁴⁰ MIRAMON J.M, 2009, «*Manager le changement dans les établissements et services médico-sociaux*»

création, comme c'est le cas dans le nouveau projet d'établissement EPMSD , d'une cellule ou unité spécifique «recherche et développement». L'inscription dans les réseaux locaux, l'adhésion à une fédération, ou bien la participation à des expérimentations sont de bons leviers d'actions pour se tenir informé et être partie prenante des évolutions du secteur.

Piloter car il est fondamental de bien mesurer chaque enjeu afin de pas solliciter les professionnels et les usagers dans un projet qui a peu de chance d'aboutir. Piloter et trouver les outils de pilotage indispensables , comme nous le verrons dans une partie suivante, à la mise en dynamique du projet.

Associer car la dynamique de projets fortement mobilisateurs pour les professionnels implique que le modèle du Directeur «charismatique» et «paternaliste» qui a longtemps prévalu dans le secteur médico-social disparaisse. Un Directeur ne peut plus décider seul s'il souhaite obtenir l'adhésion de ses équipes et faire aboutir son projet, nous y reviendrons dans une partie suivante. En plus de s'inscrire dans une collaboration active avec les professionnels de sa structure, le Directeur doit être en capacité de travailler et de porter des projets de territoire.

B) Le Directeur d'ESMS doit être de plus en plus tourné vers le partenariat

Nous l'avons vu à plusieurs reprises au cours de ce travail, un Directeur d'ESMS dans le champ de l'enfance handicapée doit être en mesure de s'ouvrir vers la coopération et le partenariat.

Cette collaboration de territoire doit avant tout être perçue, à l'heure de l'engagement dans la démarche «réponse accompagnée pour tous», comme un levier. En effet , la logique portée par le PAG est bien celle de la mise en place de co-interventions autour de situations qui ne peuvent être que difficilement supportées par un seul établissement.

«La logique du PAG est celle d'un parcours coopératif» (MDPH33), «Certes, les ESMS porteront plus lourds, mais ils ne porteront pas seuls» (D.Piveteau).

L'objectif final qui se dessine ne serait-il pas de s'inscrire dans des projets de plateformes de territoire combinant les interventions de chacun? Le levier en termes d'identification des prestations de chaque établissement que représente la nomenclature Serafin, et les chantiers en cours dans le cadre de la réponse accompagnée pour tous portant sur la création de systèmes d'informations partagés peut le laisser penser.

De plus, le contexte de rationalisation des moyens et les objectifs d'efficience conditionnent de fait les attendus des tutelles quant au portage partagé de projets entre établissements face au enjeux d'une meilleure structuration de l'offre . Ainsi, de plus en plus d'appels à projet/candidature mentionnent la priorité accordée aux réponses conjointes entre établissements. C'est précisément dans ce cadre qu'il est important de tenir compte des logiques propres au secteur associatif, qui tient un rôle prédominant

dans le secteur du handicap, et qui ne se situe pas toujours dans les mêmes stratégies que le secteur public. En effet, j'ai pu saisir pendant mon stage à quel point la place du Directeur d'un établissement public, secteur dont le poids est marginal dans le handicap au regard du privé associatif pouvait être complexe, et nécessite une bonne connaissance du réseau et des stratégies associatives locales. Il est par exemple important de mesurer la marge d'autonomie du Directeur du secteur associatif vis à vis de sa direction générale, pour s'assurer que les projets communs ne seront pas mis en échec par la suite. D'autre part les établissements du secteur privé associatif sont souvent avantagés par la présence d'un siège structuré, en capacité d'appuyer la dynamique de gestion de projets. Trouver des axes complémentaires pour agir ensemble devient un véritable enjeu.

De plus, dans la mesure où la priorité est désormais d'ouvrir les parcours des jeunes aux dispositifs de droit commun, le Directeur doit être en capacité de développer ses liens avec l'ensemble des acteurs (écoles, mais aussi lieux culturels, habitat, loisirs, sport) pouvant contribuer à cet objectif. Cela nécessite avant tout d'être en capacité d'accompagner l'ensemble des professionnels à prioriser ses interventions en milieu ordinaire, dans un contexte certes favorable, mais qui demeure incertain.

Pour finir, le partenariat et la coopération concerne bien évidemment les administrations, l'ARS en tant qu'autorité de tutelle et de tarification, l'éducation nationale, et la MDPH.

Dans une optique de transformation d'établissement, les capacités de communication du DESSMS doivent se développer, autant pour mobiliser les partenaires que pour valoriser l'image et les projets de son établissement.

3.2 L'accompagnement des professionnels et des usagers au changement : un des enjeux majeurs en période de transition

S'il est de plus en plus probable que les directeurs soient amenés à repenser les modes d'accompagnement au sein de leurs structures, le principal défi tient aujourd'hui à l'enjeu managérial que représente la transition en période «d'incertitude». C'est dans cette zone de risque qu'il est indispensable d'accompagner les équipes, mais également et avant tout l'utilisateur, à trouver leur place.

3.2.1 Porter un projet ambitieux dans un contexte favorable, mais incertain: un enjeu de taille

Les orientations politiques et les évolutions de la tarification en cours sont favorables à l'évolution vers de nouvelles formes d'organisation, mais le contexte est toujours incertain et peut ajouter à l'impression des équipes d'être en «transition».

A) *Un contexte favorable mais qui reste incertain de par la nécessité d'un changement culturel sur lequel le directeur n'a pas de prise seul, mais dont il se doit d'être acteur*

Le contexte favorable dans lequel se trouvent les projets de reconfiguration d'ESMS dans le champ du handicap n'exclue pas l'incertitude dans laquelle ces structures peuvent évoluer en raison d'éléments extérieurs sur lesquels le Directeur n'a que peu de prise.

Les problèmes de cohérence entre les administrations, ainsi que dans la mise en oeuvre et la gestion globale des politiques sociales le montrent: le bouleversement de la culture dans le champ du handicap doit faire l'objet d'une révolution d'ensemble, sur laquelle le Directeur ne peut agir seul. Comme me l'indique D.Piveteau , «ce qui est compliqué pour les ESMS, c'est que nous sommes en transition, la bascule est engagée mais il faut engager la totalité des dispositifs, sous peine de risquer un retour en arrière».

Cette «forme de précarité» du changement est largement ressentie par les professionnels de terrain, par les familles , et par certains directeurs interrogés, qui décrivent leur sentiment d'impuissance, voire de «désillusion» face à un changement culturel vis à vis du handicap qui tarde à venir.

Ceci est d'autant plus marquant dans le champ de l'enfance handicapée, où ces difficultés peuvent se ressentir au quotidien , dans les liens avec les écoles, les employeurs pour les mises en stage ou en apprentissage, les clubs sportifs, les centres culturels, en résumé avec tous les lieux dits «de droit commun» où le handicap peut susciter des craintes.

Mais si le médico-social ne détient pas à lui seul la clé , et que le Directeur ne peut interpellier l'ensemble du système, il doit tout de même être dans cette dynamique d'initiative en tant qu'acteur majeur du changement, comme le démontre la place fondamentale des ESMS dans la démarche «réponse accompagnée pour tous».

C'est dans cette forme d'incertitude globale qu'évolue cependant le Directeur qui décide de s'engager dans une reconfiguration de son établissement, projet qui se situe au carrefour de plusieurs changements⁴¹ :

-le changement imposé ,lié à une injonction extérieure, puisque les expérimentations et réformes en cours, ainsi que les attentes des usagers se font de plus en plus précises

-le changement par anticipation, qui ne relève pas de l'urgence mais dans lequel les gestionnaires doivent se projeter. S'il n'y a pas encore de réglementation précise imposant un mode d'organisation, il est plus opportun d'être acteur du changement que de le subir comme étant une contrainte.

-le changement par opportunisme, créé à partir d'une demande et d'une analyse de besoins, ce qui est le cas des ESMS ayant choisi de refondre leur offre de services.

⁴¹ MIRAMON J.M, 2009, «*Manager le changement dans les établissements et services médico-sociaux*»

Nous pouvons donc nous rendre compte à partir de ces éléments qu'il s'agit de manager dans une période où la transition est ressentie autant dans un contexte externe qu'interne à l'établissement.

L'enjeu managérial est d'autant plus important qu'il s'agit le plus souvent de l'ensemble des pratiques et des fonctions d'un établissement qu'il s'agit de faire évoluer. Nous nous situons à la fois dans un changement (passage d'un cadre à un autre) et dans l'innovation (création d'un nouveau modèle) .

B) En interne, une transition de la culture et des pratiques professionnelles qui nécessite un mouvement d'évolution global et un recentrage sur le sens du travail d'accompagnement

Selon Miramon: «le secteur de l'économie sociale a longtemps vécu les contraintes de gestion comme autant d'obstacles à une prise en charge de qualité: l'homme étant au centre des préoccupations, comment accepter une quelconque limite à la prise en charge des personnes en difficulté?» .Le passage d'une culture dite «caritative» à une culture que les professionnels perçoivent comme étant bureaucratique ne se fait pas sans heurts. Ainsi, nombre de professionnels se sont insurgés au cours de mon stage contre la notion même de «plateforme», terme qui les renvoie à une évolution néo-libérale du secteur. De la même façon, l'objectif «d'efficience» , la mise en place d'indicateurs, et le passage d'une tarification à la «prestation» conforte l'idée d'une évolution uniquement liée à une volonté de rationalisation des moyens. Il est nécessaire pour le Directeur d'être conscient de ces éléments, et, sans écarter totalement ce qui relève de ces questions, de ramener les professionnels à la dimension du sens de l'accompagnement et de l'éthique portés par les évolutions en cours.Un point également identifié comme levier de cette démarche d'ensemble est l'engagement dans un nouveau projet d'établissement, qui permet de mettre en lien les différents éléments du projet avec sa finalité ainsi qu'avec les valeurs portées par la structure.

De plus, il m'est apparu très clairement au cours des 8 mois passés à l'EPMSD que mener un projet d'évolution vers une plateforme nécessite une modernisation de l'ensemble des fonctions de l'établissement ,une harmonisation des procédures (de l'admission à la sortie), une gestion efficiente des files d'attente, et une disponibilité réactive de certaines données du dossier des jeunes qui passent de fait par l'utilisation des outils informatiques.

Il s'agit comme dit précédemment de mettre en oeuvre une réingénierie de projet, indispensable pour la mise en cohérence de la démarche.

Si j'ai pu identifier ces éléments comme étant des pré-requis, j'ai également pu prendre conscience de la difficulté pour les professionnels de s'approprier autant de nouveaux éléments très éloignés de leur culture informelle initiale. Les outils informatiques

particulièrement apparaissent difficiles à mettre en place dans le secteur du handicap. Ce changement des pratiques a été pris en compte par les Etats Généraux du Travail Social (EGTS), qui prévoient dans leur plan d'action le développement de la formation initiale des travailleurs sociaux aux outils numériques.

Le logiciel utilisé par le DITEP St Denis confirme pourtant la facilitation de l'accompagnement et du parcours que rend possible des outils réactifs et utilisés de façon systématique par les professionnels. L'accès au numérique dans le cadre professionnel procède là aussi d'une transition à accompagner dans les ESMS du champ du handicap.

Outre la formation et l'accompagnement par un professionnel dédié (un informaticien a été recruté à l'EPMSD pour étayer la mise en place de l'informatisation à l'EPMSD), je pense le rôle des cadres de proximité fondamental dans l'appropriation des outils numériques. Leur rôle est tout aussi important pour appuyer l'élaboration et l'application des procédures et démarches à mettre en oeuvre au quotidien.

Ce contexte de transition à plusieurs niveaux nécessite une sécurisation accrue des professionnels et une valorisation de leurs idées.

3.2.2 Sécuriser les professionnels et valoriser leur participation pour poser les conditions de la mise en dynamique sur le terrain

A) Une sécurisation des professionnels qui passe par la clarté de la communication et la formalisation des missions

Sécuriser les professionnels passe inévitablement par une communication claire et adaptée. Le choix des outils et des canaux de communication (mail, affichage, réunions institutionnelles, d'équipes ou entretiens individuels) peut nécessiter des réajustements en cours de projet. Il est donc important, même si l'on établit un plan d'actions et de communication initial, d'être en capacité de le réadapter et de prévoir des solutions alternatives. J'ai pu observer au cours de mon stage de nombreux phénomènes de régression quant à la compréhension et à l'adhésion au projet. L'envoi par la Directrice d'un mail et d'une plaquette reprenant les évolutions de manière claire et ludique a permis que l'ensemble des agents reçoive la même information au même moment. Même s'il s'agissait d'un document dont le contenu était presque identique à celui qui avait été présenté à plusieurs reprises lors de réunions institutionnelles ou d'équipes, cette technique a été très appréciée des équipes qui y ont vu l'intérêt porté par la Direction quant à leur compréhension des enjeux. L'enjeu n'est pas ici simplement de donner des informations mais d'impliquer l'intégralité des équipes dans le projet.

Le second point important est l'accompagnement à l'évolution des métiers, dans la mesure où une nouvelle typologie d'établissement implique un fort questionnement des identités professionnelles .La mise en place d'une GPEC est indispensable. Elle

permettra entre autres de formaliser un répertoire des métiers et compétences pour clarifier les missions de chacun et éviter de rajouter au flou des identités qui induirait l'impression parfois observée dans le secteur que les rôles des professionnels sont en partie «interchangeables». Cet outil devra être évolutif et travaillé en amont avec les professionnels , particulièrement éducatifs, qui craignent pour certains de perdre une partie des compétences qui font pour eux la substance de leur poste. La GPEC permettra également d'anticiper les impacts de l'émergence des nouveaux métiers. Ainsi, nous avons pu identifier le rôle pivot du coordinateur dans les nouvelles configurations. Il s'agira de bien définir la répartition des compétences entre coordinateurs, éducateurs et cadres afin de limiter conflits et confusions des rôles, et d'asseoir la légitimité des coordinateurs ainsi que de distinguer les liens hiérarchiques et fonctionnels.

La GPEC est également un outil au service de l'adaptation des compétences. La complexification des situations accueillies pose un enjeu de diversification des connaissances et compétences à travers des formations à la gestion des comportements-problèmes, aux troubles psychiatriques, à l'accompagnement des jeunes autistes. Outre l'amélioration de la qualité de l'accompagnement, la formation et/ou l'échange de pratiques avec d'autres établissements⁴² sécurisera les professionnels en les rassurant sur leur capacité à accompagner ces situations.

Poser les conditions de la réussite du projet implique d'associer l'ensemble des professionnels, particulièrement les cadres de proximité, et de formuler des attentes légitimes du Directeur vis à vis des équipes.

B) Valoriser la participation des acteurs et recentrer les cadres sur leurs missions, ce qui implique de formuler ses attentes en tant que directeur

Dans son ouvrage Miramon J.M⁴³ reprend les théories de Crozier pour expliquer les résistances légitimes des professionnels en période de changement. Ces résistances ne seraient pas le fait d'une passivité des acteurs, mais seraient plutôt en lien avec le bouleversement de l'équilibre de l'organisation consécutif au projet, et plus précisément des relations de pouvoir et des compromis faits par les professionnels entre leurs objectifs personnels et ceux de l'entreprise⁴⁴. Il est alors nécessaire de reconstruire un équilibre qui ne sera pas le fait d'une seule stratégie, mais qui devra inclure les différentes parties prenantes. Cette perspective engage le directeur à mener un management participatif et à associer l'ensemble des professionnels, quelle que soit la place qu'ils occupent et celle qu'ils occuperont dans la nouvelle organisation. Outre l'enjeu de l'adhésion des équipes,

⁴² L'échange de compétences et de pratiques est l'une des actions proposées dans le cadre du GCS Santé Mentale du Libournais.

⁴³ MIRAMON J.M, 2009, «*Manager le changement dans les établissements et services médico-sociaux*»

cela permet de s'appuyer sur les forces de l'établissement en repérant les personnes ressources. Tout comme pour la communication, il est alors nécessaire d'établir une stratégie permettant de trouver les outils appropriés à la démarche participative, et d'être prêt à les faire évoluer si besoin. Selon moi, et d'après mes lectures et observations, le DESSMS doit cependant avoir une idée précise de ce qui, dans le projet, est inamovible, et le distinguer auprès des professionnels de ce qui fera l'objet des réflexions communes et de la recherche du consensus. Par exemple, dans le cas de l'EPMSD, il a été décidé par la Directrice que la plateforme serait animée par des coordinateurs non rattachés à un service particulier. A partir de cette organisation qui constitue le «pivot» stratégique non négociable, des concertations suite aux groupes de travail formés ont fait évoluer la terminologie initialement proposée pour désigner les coordinateurs (de coordinateurs de projets personnalisés, nous sommes parvenus à coordinateurs de parcours), et les missions qui leur sont attribuées.

Cette méthode permet de valoriser l'expertise des professionnels et facilite leur engagement dans le projet, tout en gardant une ligne conductrice stable.

La participation peut aussi passer par la délégation de certaines missions relatives au projet, qui permettra au Directeur de se recentrer sur ses missions stratégiques et de communication. Pour être efficiente et éviter les dérives, la délégation doit être précise, formalisée, et cadrée dans le temps. Ceci nous ramène de nouveau au rôle fondamental des cadres de proximité dans l'accompagnement au changement des équipes. Je considère même que sans le soutien et l'adhésion des cadres au projet, celui-ci sera difficile à mettre en oeuvre auprès des équipes. Effectivement, les cadres peuvent être les premiers concernés par la crainte de perte de prérogatives dans une reconfiguration d'établissement telle que l'évolution vers une plateforme. Pourtant, cette nouvelle organisation peut au contraire être l'opportunité de donner une plus grande envergure à cette fonction, et d'orienter une partie des missions plus en rapport avec l'animation des liens avec les partenaires extérieurs. Les nouvelles compétences développées peuvent alors être un réel tremplin dans une perspective d'évolution professionnelle..

Les cadres de proximité ont également la responsabilité de vérifier que le projet est bien compris des professionnels, d'aider à lever les points de blocage, de mobiliser les compétences individuelles et collectives, de repérer les personnes ressources, d'être le relais du Directeur. Une équipe de direction forte et soudée, portant le même discours auprès des professionnels constitue une opportunité pour accompagner le projet et fédérer les équipes. Il est donc tout à fait légitime d'exprimer ses attentes vis à vis de l'encadrement.

Accompagner les professionnels à accepter le changement est aussi un préalable à la sécurisation de l'utilisateur dans une reconfiguration d'établissement.

3.2.3 Donner toute leur place aux jeunes et les considérer comme des citoyens en devenir: une condition au coeur des nouvelles formes d'accompagnement

La place des jeunes en situation de handicap a évolué au sein des établissements. Comme l'indique R.Janvier, «le statut de sujet de l'utilisateur dans les rapports sociaux a changé»⁴⁵. Il est primordial, dans une réorganisation d'établissement qui bouleverse totalement les pratiques, de s'assurer que l'on ne s'éloigne pas de l'objectif initial d'amélioration du service rendu aux jeunes en situation de handicap. Le Directeur doit donc donner leur place aux jeunes et à leurs familles dans la préparation et la mise en oeuvre du projet.

A) Place des usagers et de leurs familles dans une reconfiguration d'établissement qui impacte les formes classiques d'accompagnement

Bien qu'évoluer vers une nouvelle organisation de type plateforme vise avant tout à répondre aux besoins et attentes des jeunes et de leur famille, il est fondamental de vérifier que des réels bénéfices puissent être tirés des réorganisations d'un établissement. Le flou actuel des réformes et du contexte peut déstabiliser l'utilisateur, dans un système en tension. Le moyen le plus efficace dans cette phase de transition est de s'appuyer sur l'expertise des personnes en situation de handicap. La pair-aidance et l'expertise d'usage comptent ainsi parmi les grands axes de la démarche réponse accompagnée pour tous. Pour la MDPH 33: il est attendu de la part des ESMS qu'ils trouvent «comment associer réellement les usagers». La participation des jeunes à un projet de reconfiguration d'un établissement est donc indispensable, et ne doit pas se limiter à une information en CVS. Certes, certains concepts apparaissent abstraits et difficiles à comprendre. La participation des usagers à la mise en place de projets d'envergure dans un établissement modifie les pratiques et les représentations. Le DESSMS est l'acteur de ce changement de son établissement et doit travailler à impulser la création de nouveaux outils de communication et de participation des jeunes. La mise en place d'instances de participation et de consultations spécifiques peut permettre d'aller au-delà de la simple information. Il est important de développer et de diversifier les instances de représentations des jeunes. Un objectif de décloisonnement des services oblige à repenser des modalités d'expression plus transversales. En effet, les services ambulatoires n'ont pas obligation de créer une instance de participation. C'est pourtant l'ensemble des jeunes accompagnés qui devra participer au projet dans une configuration type plateforme, qui soutient une démarche transversale.

⁴⁵ JANVIER R., Septembre 2014 «Action sociale et médico-sociale: comment transformer les tensions en opportunités»

Le contenu du message transmis doit aussi être adapté pour être intelligible et donner lieu à une réelle concertation. Le langage facile à lire et à comprendre, reconnu et impulsé par le gouvernement en lien avec les fédérations et associations représentatives, permet de faciliter la communication par l'utilisation de supports et de termes adéquats.

Impliquer les jeunes, mais aussi leurs familles. A mon sens, il est important dès l'admission de l'enfant, de l'adolescent, du jeune adulte, d'expliquer les enjeux de l'implication de la famille dans la vie de l'établissement. Plusieurs professionnels rencontrés m'ont ainsi expliqué que quelles que soient les difficultés auxquelles font face les parents dans leur vie sociale, professionnelle, psychologique, c'est en grande partie de leur implication dans la mise en oeuvre du projet du jeune que dépend sa réussite.

Pour finir, appuyer une démarche participative des jeunes est non seulement le meilleur moyen pour recueillir leurs besoins et attentes exprimés quant aux projets de l'établissement, mais constitue l'un des premiers leviers de l'accès à la participation citoyenne.

B) Co-construire un projet d'accompagnement acceptant le prise de risque tout en sécurisant le parcours: le moyen de créer les conditions d'accès à la vie autonome et citoyenne

Les enjeux de l'autonomie se situent à plusieurs niveaux et en premier à celui des usagers, qui ont fait part de leur volonté de vie inclusive. L'enjeu des nouvelles formes d'accompagnement est de décentrer ce qui a trait au questionnement qui sert à construire le projet, de sa mise en opérationnalité, qui comprend des évaluations et réajustements réguliers. L'objectif est ici d'objectiver le parcours.

Accompagner les jeunes en situation de handicap à accéder à l'autonomie, c'est porter une attention particulière à la construction du projet personnalisé. Construction, ou plutôt co-construction, la recommandation de bonnes pratiques qui lui est associée définissant le projet personnalisé comme une « démarche dynamique, une co-construction qui tente de trouver un équilibre entre différentes sources de tension, par exemple entre :

- Les personnes et leur entourage [...]
- Les personnes / leur entourage et les professionnels [...]
- Les professionnels d'établissements / services différents »⁴⁶

Le projet personnalisé doit être également élaboré de manière inter-disciplinaire pour amener une exhaustivité et une complémentarité de l'expertise.

Outil partagé, évolutif et dynamique, véritable «feuille de route», il doit permettre au jeune accompagné et à sa famille de formuler leurs observations, leurs attentes, leurs besoins, d'identifier ses compétences et ses difficultés, de poser les objectifs de l'accompagnement et les moyens pour les mettre en oeuvre. Il doit placer le jeune et sa

⁴⁶ Anesm, 2008, Recommandations de bonnes pratiques «les attentes de la personne et le projet personnalisé»

famille comme acteurs d'un projet qui doit être résolument tourné vers une démarche inclusive. Il doit surtout permettre d'accepter la prise de risque, pour donner au jeune l'opportunité de construire son parcours, d'acquérir des savoirs et connaissances, de favoriser son bien-être. Il engage l'ensemble des acteurs dans un enrichissement permanent des actions, et suppose une prise en compte continue du paradoxe entre l'organisation collective de l'institution et la souplesse nécessaire à l'individualisation.

Il s'agit désormais de favoriser l'élargissement du champ des possibles de façon précoce, d'intégrer l'aléatoire de la vie et la prise de risque nécessaire et naturelle, d'accepter la quête d'épanouissement visée par les textes, le désir d'avoir des objectifs de vie .

«Les jeunes ont besoin d'être responsabilisés, de mesurer les contraintes du milieu professionnel ordinaire» m'indique un éducateur, pour illustrer la nécessité de promouvoir les stages en milieu ordinaire, tout en travaillant sur les craintes éventuelles des jeunes et de leurs familles. «Il n'y a pas de compensation si l'on reste dans un entre-nous»! (coordinatrice pédagogique lors d'une réunion de direction).

Tout enfant ou adolescent en situation de handicap est un citoyen en devenir. Et c'est dès le plus jeune âge, à travers une scolarisation inclusive, un accès au sport, à la culture, aux loisirs en milieu ordinaire, que pourront être posées les bases qui lui permettront à l'âge adulte l'autonomie et l'accès à la vie professionnelle, sociale, au logement. Et surtout qui l'amèneront se considérer comme étant un citoyen à part entière.

Conclusion

Mon impression principale avant de commencer ce travail était celle d'un ensemble de changements simultanés, rapides, un véritable tournant dans lequel s'engage le champ de l'enfance en situation de handicap. Ce bouleversement intervient après une longue période qui, malgré les revendications associatives et le développement de l'ambulatoire n'a pas permis une réelle évolution de modes de fonctionnement devenus obsolètes.

Cette réflexion s'est progressivement confirmée au fur et à mesure de mes recherches, observations, entretiens.

J'ai aussitôt pris le parti de considérer l'impact de ces changements sur les établissements comme positif, voire comme une opportunité pour le Directeur de porter des projets et des missions novatrices, et de participer d'une démarche de modernisation du secteur.

Le DESSMS porte ainsi, selon moi, une part de responsabilité pour faire aboutir les changements sociétaux dans le champ des enfants en situation de handicap.

Il est ainsi acteur de cette transition engagée depuis bien longtemps déjà, mais à laquelle il manque encore une dernière impulsion collective pour se concrétiser.

En interne à sa structure, mettre en oeuvre les projets qui découlent de ces évolutions nécessitent anticipation, réflexion partagée, et accompagnement au changement des pratiques.

En externe, il va participer d'une dynamique de coopérations et de partenariats, garantie d'une complémentarité des expertises et d'une diversification du champ des possibles pour les jeunes en situation de handicap.

L'ensemble de ces transformations impacte le métier Directeur d'établissement, qui voit la dimension collaborative de sa fonction s'étendre.

Si nous tenons compte des politiques visant à faire évoluer l'offre dans une vision territorialisée, nous pouvons nous questionner sur la notion même de «chef d'établissement». Ne deviendra-t-il pas demain un «chef de plateforme», qui proposera des prestations intégrées en lien avec les acteurs du territoire? Ce serait alors vers un rôle de participation à l'animation territoriale que le Directeur verrait à accroître ses compétences.

Une chose est certaine: la rupture d'avec un modèle obsolète est bel et bien engagée, et nécessite une vigilance constante de chacun des acteurs, pour que les revendications légitimes des jeunes et de leurs familles voient enfin leur concrétisation.

Bibliographie

Articles de périodiques

-Actualités Sociales Hebdomadaires n°2951 du 11 mars 2016 «*Coordinateurs: une fonction en quête de régulation*» p. 18-21

-Actualités Sociales Hebdomadaires n°2961 du 20 mai 2016 «*La CNAPE dessine l'évolution des établissements d'accueil d'enfants handicapés*» p.13-14

-Actualités Sociales Hebdomadaires n°2962 du 29 mai 2016, «*Conférence Nationale du Handicap: François Hollande annonce de nouvelles mesures pour améliorer l'inclusion*» p.5

-Actualités Sociales Hebdomadaires n°2969 du 15 juillet 2016 «*Evolution de l'offre médico-sociale: Ségolène Neuville détaille les perspectives d'action*» p.6

-Actualités Sociales Hebdomadaires n°2978 du 07 octobre 2016, «*Serafin-PH: consensus sur le bien fond*» d'une réforme qui manque néanmoins de visibilité» p.16-18

-Actualités Sociales Hebdomadaires n°2983 du 11 novembre 2016, «*Plateformes de services, une (r)évolution des pratiques*» p.20-23

-Gestions hospitalières n°538 août-septembre 2014, «*Parcours et coordination...les nouveaux acteurs de l'action médico-sociale*» p.342-347

-Revue du Groupe National des Etablissements et services publics sociaux et médico-sociaux (GEPSO), Edito p.3 et Dossier « *Les effets des coopérations institutionnelles sur le parcours de l'usager*» p. 10-25

Articles de revues

-CHAVEY M., Avril 2011, «Le secteur médico-social en faveur des personnes handicapées: une profonde évolution en marche», ERES dans «*VST-vie sociale et traitements*» (en ligne), consulté le 30/07/2017, disponible sur <http://cairninfo/revue-vie-sociale-et-traitements-2011-4page73.htm>

-JANVIER R., Septembre 2014 «Action sociale et médico-sociale: comment transformer les tensions en opportunités», consulté le 25/07/2017, disponible sur <http://www.rolandjanvier.org/droit-usagers/669-action-sociale-medico-sociale-comment-transformer-les-tensions-en-opportunités-08-09-2014/>

Ouvrages

DESHAIES J.L, 2014, *Stratégies et management , briser l'omerta!*, Presses de l'EHESP, 288 pages

FOUDRIAT M., 2013, *Le changement organisationnel dans les établissements sociaux et médico-sociaux*, Presses de l'EHESP, 354 pages

JACOB P., 2016 *,Il n'y a pas de citoyens inutiles*, Dunod, 320 pages

MIRAMON J.M, 2009, «*Manager le changement dans les établissements et services médico-sociaux*», Presses de l'EHESP, 149 pages

Rapports, Plans, Recommandations

ANESM, 2008, Recommandations de bonnes pratiques «les attentes de la personne et le projet personnalisé, version papier

BLANC P., Mai 2011, Rapport au Président de la République «*La scolarisation des enfants handicapés*», consulté le 02/08/2017, disponible sur <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/114000307/index.shtml>

CNAPE, 2016, rapport sur «*L'évolution des ESMS accueillant des enfants handicapés. Pour la mise en oeuvre des parcours*», consulté le 22/07/2017 disponible sur <http://www.weka.fr/actualite/personnes-handicapees/article/pour-une-evolution-des-etablissements-accueillant-les-enfants-handicapes-38620/>

CNSA 2012, rapport «*Promouvoir la continuité des parcours de vie:d'une responsabilité collective à un engagement partagé*», consulté le 2/07/2017, disponible sur <http://www.cnsa.fr/>

CNSA , juillet 2017, Rapport de capitalisation «*Déployer la démarche «une réponse accompagnée pour tous»*, premiers enseignements et retours d'expérience», consulté le 02/08/2017, disponible sur

<http://www.cnsa.fr/parcours-de-vie/une-reponse-accompagnee-pour-tous>

DREES, Septembre 2016, «*l'offre d'accueil des personnes handicapées dans les établissements médico-sociaux entre 2010 et 2014*», numéro 0975, consulté le 08/06/2017, disponible sur

<http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/etudes-et-resultats/article/l-offre-d-accueil-des-personnes-handicapees-dans-les-etablissements-et-services>

GOUVERNEMENT, *rapport au Parlement sur la politique nationale en direction des personnes handicapées 2013-2015*, consulté le 27/07/2017, disponible sur

<http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/etudes-et-resultats/article/l-offre-d-accueil-des-personnes-handicapees-dans-les-etablissements-et-services>

GOUVERNEMENT, Octobre 2015, *Plan d'action en faveur du travail social et du développement social*, présenté en conseil des ministres du 21/10/2015, consulté le 25/07/2017, disponible sur

<http://www.gouvernement.fr/conseil-des-ministres/2015-10-21/le-plan-d-action-interministeriel-a-la-suite-des-etats-gener>

MDPH 33, Rapport statistique présenté à la Comex du 31 mars 2016, *L'orientation des enfants handicapés en Gironde 1 juillet 2014-30 juin 2015*, version papier

Textes réglementaires

-Loi n°75-534 du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées, disponible sur:

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000333976>

-Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, disponible sur:

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647&dateTexte=&categorieLien=id>

-Circulaire DGCS/SD3B/CNSA/2013/381 du 22 novembre 2013 relative à la mise en oeuvre d'une procédure de prise en compte des situations individuelles critiques des personnes handicapées enfants et adultes, version papier

-Circulaire MENESR-DGESCO n°2015-129 du 21 août 2015 relative aux Unités localisées pour l'inclusion scolaire (Ulis), dispositifs pour la scolarisation des élèves en situation de handicap dans le premier et le second degrés, bulletin officiel n°31 du 27 août 2015, version papier

Vidéos

GAUTHEROT J.L., *Comprendre le secteur médico-social: la pyramide de la complexité*, et «*Le projet personnalisé*», vidéos accessibles sur:

www.youtube.com/channel/UCv5TS0xn9MCqqHZVQj9QLjA

Liste des annexes

ANNEXE 1 Méthodologie globale

ANNEXE 2 les entretiens semi-directifs: liste des personnes interrogées, grilles d'entretien, exemple de tableau d'analyse

ANNEXE 3 Le DITEP

ANNEXE 4 Les pôles d'expertise Trisomie 21

ANNEXE 5 La plateforme EPMSD

ANNEXE 6 le CPOM: exemple d'outil explicatif adressé à l'ensemble des professionnels de l'EPMSD

ANNEXE 7 Observation participante: Recherche d'un consensus en Equipe Spécialisée de Scolarisation

ANNEXE 8 Fiche de missions du coordinateur à l'EPMSD

ANNEXE 1

Méthodologie globale

Méthode	Entretiens semi-directifs	Observations participantes	Bibliographie
<i>Objectifs</i>	<ul style="list-style-type: none">-Recueillir des avis, ressentis, vécus auprès d'usagers, familles, professionnels en rapport avec la thématique-Obtenir des regards croisés sur la thématique-Objectiver des hypothèses formulées à partir de mes observations	<ul style="list-style-type: none">-Observer les jeux d'acteurs qui se forment dans certaines situations données (réunions internes, externes, instances...)-Observer les facteurs bloquants et facilitants, afin d'appuyer mes préconisations-Recueillir des verbatim marquants	<ul style="list-style-type: none">-Obtenir des appuis théoriques venant étayer les hypothèses formulées-Rechercher les éléments de contexte dans lequel s'insère la thématique de mon travail
<i>Méthodologie</i>	<ul style="list-style-type: none">-Elaboration de grilles d'entretiens semi-directives-Enregistrement ou prise de notes, de visu ou par téléphone-Recueil et classement des données par thématiques-Utilisation de verbatims dans le texte, ou utilisation d'idées exprimées par plusieurs interlocuteurs	<ul style="list-style-type: none">-Prise de notes pendant les réunions, ou à l'issue de l'observation d'une situation qui m'a interpellé-Prise de notes relative à l'ambiance générale de l'observation-Utilisation des verbatims, des ressentis, des leviers ou obstacles observés	<ul style="list-style-type: none">-Recherche d'articles via internet-Recherche d'ouvrages-Utilisation de documents internes au lieu de stage, ou transmis par les interlocuteurs lors des entretiens
<i>Avantages</i>	<ul style="list-style-type: none">- «Matière» importante fournie par mes interlocuteurs-Vécu réel des acteurs	<ul style="list-style-type: none">-Mises en situation réelle-Diversité des situations	<ul style="list-style-type: none">-Objectivité des sources
<i>Limites</i>	<ul style="list-style-type: none">-Difficulté de cadrer les entretiens par moments-Nécessité de réadapter les grilles en fonction des interlocuteurs	<ul style="list-style-type: none">-Subjectivité partielle des impressions-Obligation de réactivité pour formuler les impressions «à chaud»	<ul style="list-style-type: none">-Peu d'ouvrages sur certains sujets (management en transition)

ANNEXE 2

Les entretiens semi-directifs: liste des personnes interrogées, grilles d'entretien, exemple de tableau d'analyse

Liste des personnes interrogées

Catégorie	Fonction	Durée
<i>Usager/Famille</i>	-Mme N., Mère d'usagers SESSAD et IME EPMSD	30 min
	-Mme R., Mère d'usager IME-présidente du CVS	45 min
	-C., usager IME et membre du CVS	30 min
<i>Professionnel de terrain/ESMS</i>	-Mme V. et Mme L, éducatrices SESSAD	50 min
	-Mr M. Educateur technique spécialisé, IME EPMSD	45 min
<i>Professionnel Education Nationale</i>	-Mme M. coordinatrice UE EPMSD	45 min
	-Mme S. coordinatrice UE ITEP	60 min
	-Mme D., coordinatrice ULIS (<i>après-midi passé dans la classe</i>)	60 min
	-Mme S., EASH	40 min
<i>Directeur</i>	-Mr P., Directeur D ITEP St Denis	60 min
	-Mr C, Directeur ESAT (<i>entretien téléphonique</i>)	60 min
	-Mr H., Directeur association Trisomie 21	50 min
	-Mme L. Directrice EPMSD	60 min
<i>Acteurs en charge de l'appui et de l'élaboration des politiques</i>	-Mme A. et Mme B. Directrice adjointe et adjointe au chef de service de la coordination médico-sociale MDPH	60 min
	-Mme D., pilote démarche «réponse accompagnée pour tous»(<i>entretien téléphonique</i>)	30 min
	-Mr P., Conseiller d'Etat et auteur du rapport «zéro sans solutions»	60 min
<i>Autre acteur</i>	-Présidente du CA de l'EPMSD	45min
	-Mr G., Professeur à l'ITS P.Bourdieu (<i>entretien téléphonique</i>)	50 min

Exemple de grille d'entretien: usagers/familles

-Présentation des objectifs de l'entretien, du sujet

Axe parcours personnel/établissement

-Quel est votre parcours personnel? Depuis quand vous/vos enfants, êtes/sont accompagnés par l'établissement?

-Quels sont vos/les projets de votre enfant à court et moyen terme?

-Vous/vos enfants êtes/sont satisfaits de l'accompagnement?

-Avez vous connaissance des projets de l'établissement?

-Vous sentez vous bien informés?

Axe politiques publiques

-Connaissez vous les orientations/les souhaits des politiques publiques pour les personnes en situation de handicap?

-Si oui, qu'en pensez-vous? Pensez vous que ces orientations/souhaits sont vraiment appliqués? Sinon, pourquoi?

Axe besoins non couverts/difficultés

-A quelles difficultés vous/vos enfants avez vous/ont ils été confrontés avant ou depuis l'entrée dans l'établissement? A l'école?

-Les problèmes rencontrés sont liés à l'établissement? A l'environnement extérieur (travail, école, autre lieu d'activité)?

-Selon vous, que faut il changer pour pallier ces problèmes et améliorer l'accompagnement?

Axe inclusion

-Quels sont vos projets/les projets de vos enfants à plus long terme ? Comment voyez vous votre avenir? Qu'est ce que l'inclusion pour vous. L'autonomie?

-Qu'est ce qui rend plus difficile l'inclusion?

Exemple de grille d'analyse: famille/usagers

Mme R. mère d'un jeune de 14 ans accompagné par l'IME de l'EPMSD et présidente du CV

Mme C., jeune de 16 ans accompagné par l'IME de l'EPMSD

Mme N. , mère de 2 enfants accompagnés par le SESSAD et le SIMO de l'EPMSD, et 1 autre enfant accompagné par un autre SESSAD

AXE	CONTENU
<i>Parcours personnel</i>	<p>-Fils de Mme R a intégré très jeune l'IME, à l'âge de 6 ans. Mme R. est présidente du CVS de l'EPMSD depuis plusieurs années.</p> <p>-Mme N. a 2 enfants suivis par l'EPMSD, 1 fils par l'IME et 1 fils par le Service d'Insertion en Milieu Ordinaire depuis cette année, 1 fille par un autre SESSAD depuis 3 ans. Mme N. n'exprime que des ressentis positifs par rapport à l'accompagnement dont bénéficient ses deux enfants. Elle qualifie les échanges avec le personnel et la direction de «très satisfaisant». Pour Mme N. il est très important de pouvoir bénéficier d'un autre regard sur ses enfants.Mme N. s'est sentie bien entourée tout au long du parcours de ses enfants jusqu'à présent.</p> <p>-Mme C est accompagnée par l'EPMSD depuis 8 ans. Membre du CVS, au sein duquel elle se montre très active, son projet professionnel se tourne aujourd'hui vers une intégration en ESAT. Elle apprécie notamment les ateliers d'horticulture.</p>
<i>Aspirations à l'inclusion</i>	<p>-Je vois bien aujourd'hui que les jeunes, y compris mon fils, expriment des besoins autres de prise en charge. Les parcours à l'institution sont trop longs. Mon fils envisage bien entendu une vie autonome, il a un réel souhait d'inclusion, et moi aussi. Nous avons tenté l'inclusion en milieu sportif dans un club ordinaire, mais ça a été compliqué à cause de la différence de niveau.</p> <p>-Mme N. souhaite que ses enfants soient autonomes, et intègrent un appartement quant ils en auront la possibilité. Son fils aîné est suivi par le SIMO, et bénéficie d'une formation dans le droit commun. Cela prendra du temps, mais elle souhaite que leur autonomie future soit travaillée.</p> <p>-Mme C. «J'aurais aimé aller en entreprise normale, mais j'ai peur! Je pense qu'à l'ESAT ce sera mieux, car on acceptera mon handicap» «Je veux être autonome, pour moi, c'est vivre toute seule, dans mon appartement, ou vivre avec mon copain».</p>
<i>Besoins non satisfaits/Difficultés perçues</i>	<p>-Difficultés des équipes face aux manifestations d'agressivité «Au départ, c'était l'horreur, ils appelaient tout le temps!»</p> <p>-A l'école, les AVS ,n'avaient pas de formation suffisante, en plus, comme elles étaient en CAE, elles changeaient trop souvent. Les procédures MDPH sont trop</p>

	<p>lentes et il y a un manque d'accompagnement pour les procédures, y compris dans l'établissement, par l'assistante sociale. En fait, il n'y a pas d'individualisation dans l'envoi des dossiers. Du coup, son parcours a été chaotique car on a été envoyé d'un professionnel à l'autre.</p> <p>-Mon fils a eu l'âge d'intégrer les ateliers pré-professionnels et il est donc en période de découverte des métiers.</p> <p>-J'ai des désillusions par rapport aux politiques publiques, qui ne vont pas assez loin pour favoriser l'inclusion.</p> <p>-Les parents ne sont pas toujours bien guidés, bien accompagnés, bien conseillés.</p>
<p><i>Leviers potentiels</i></p>	<p>-En tant que participante au CA de l'EPMSD, j'ai bien entendu parler à plusieurs reprises de l'évolution vers une plateforme, mais c'est abstrait.</p> <p>Pour les enfants ayant des difficultés très spécifiques, les parents devraient pouvoir bénéficier de contrats adaptés avec leurs employeurs.</p> <p>-L'implication des familles dans les projets est un atout très fort, voire indispensable à la réussite des projets. Si le parcours se déroule aussi bien, c'est également parce que le lien entre l'établissement et l'école s'est construit, et que l'ensemble des professionnels nous aident à construire les projets.</p> <p>-Mme C. a entendu parler de l'évolution vers une plateforme durant la présentation qui en a été faite durant le CVS. Cela suscite beaucoup d'intérêt chez elle, et, plus que des remarques, elle pose des questions sur ce qui va changer dans son quotidien.</p>

ANNEXE 3

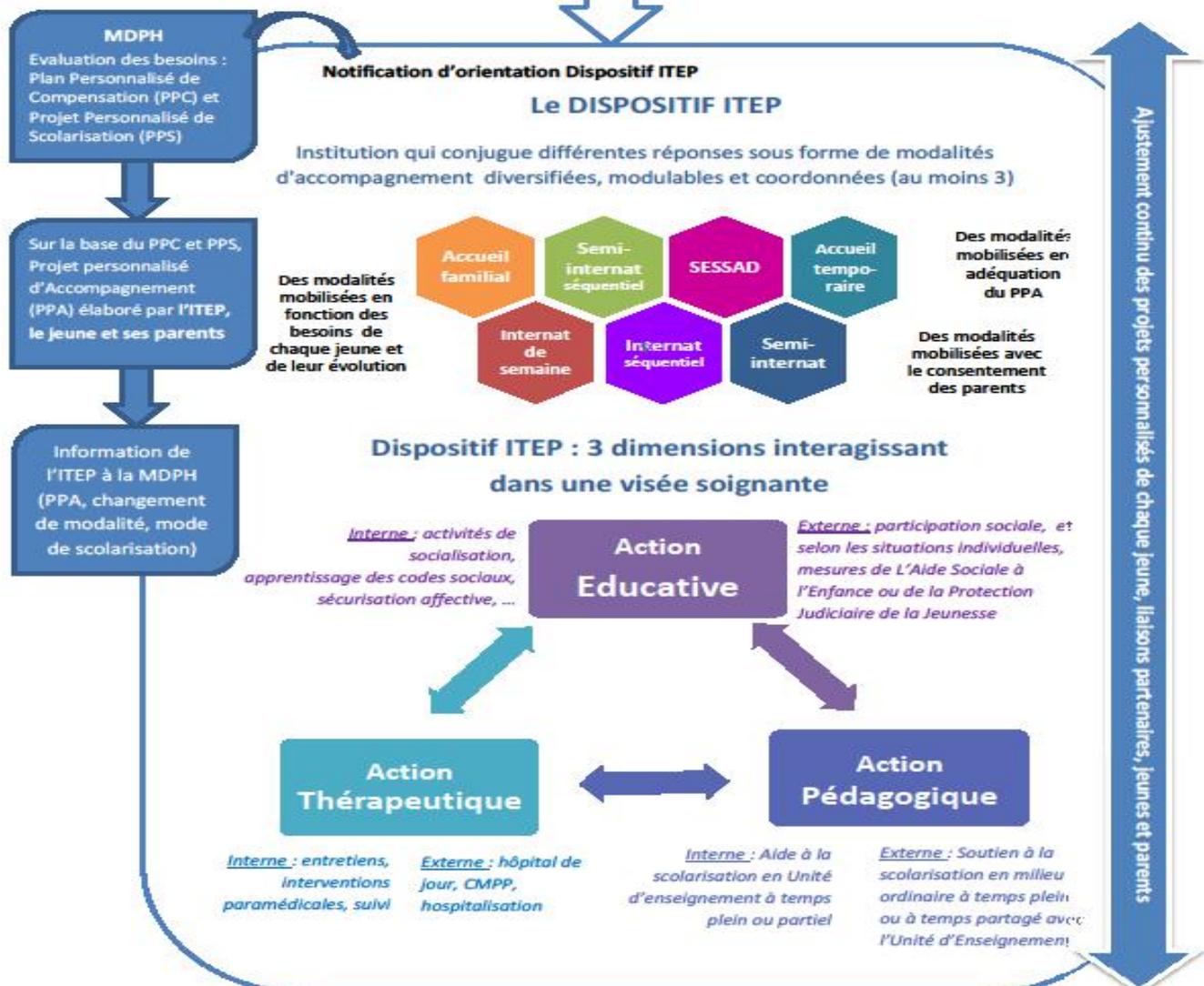
LE DITEP



Le fonctionnement en dispositif des ITEP

Un objectif de conformité avec le décret n° 2005-11 du 6 janvier 2005 et la circulaire interministérielle n° 2007-194 du 14 mai 2007

Au regard des difficultés psychologiques de L'ENFANT ou l'ADOLESCENT et des conséquences en termes de socialisation et d'accès aux apprentissages, l'enfant, l'adolescent et ses parents, suite à la décision de la MDPH, peut bénéficier du :



ANNEXE 4

Les Pôles d'expertise de Trisomie 21

Aujourd'hui, organisation en Services
Educateur référent, Chef de service, Personne/famille

Demain, organisation en Centre Ressources
Au choix de la personne et de sa famille



Sollicitation de l'Assistant au Parcours de Vie
Sollicitation des Pôles d'Expertise

Mise en oeuvre des objectifs du Projet Personnalisé

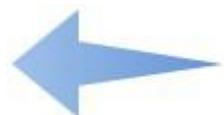
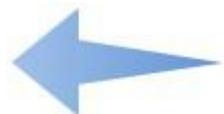
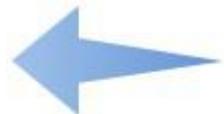
- Apprendre à écouter l'autre
- Favoriser la communication avec son environnement
- Être attentif à la rentrée scolaire
- Développer le statut d'élève
- Intégrer les règles de l'école et participer en groupe
- Améliorer la prononciation
- Repérer les lettres



Pôle Vie Sociale
1 Professionnel

Pôle Scolarité, Formation, Emploi
1 Professionnel

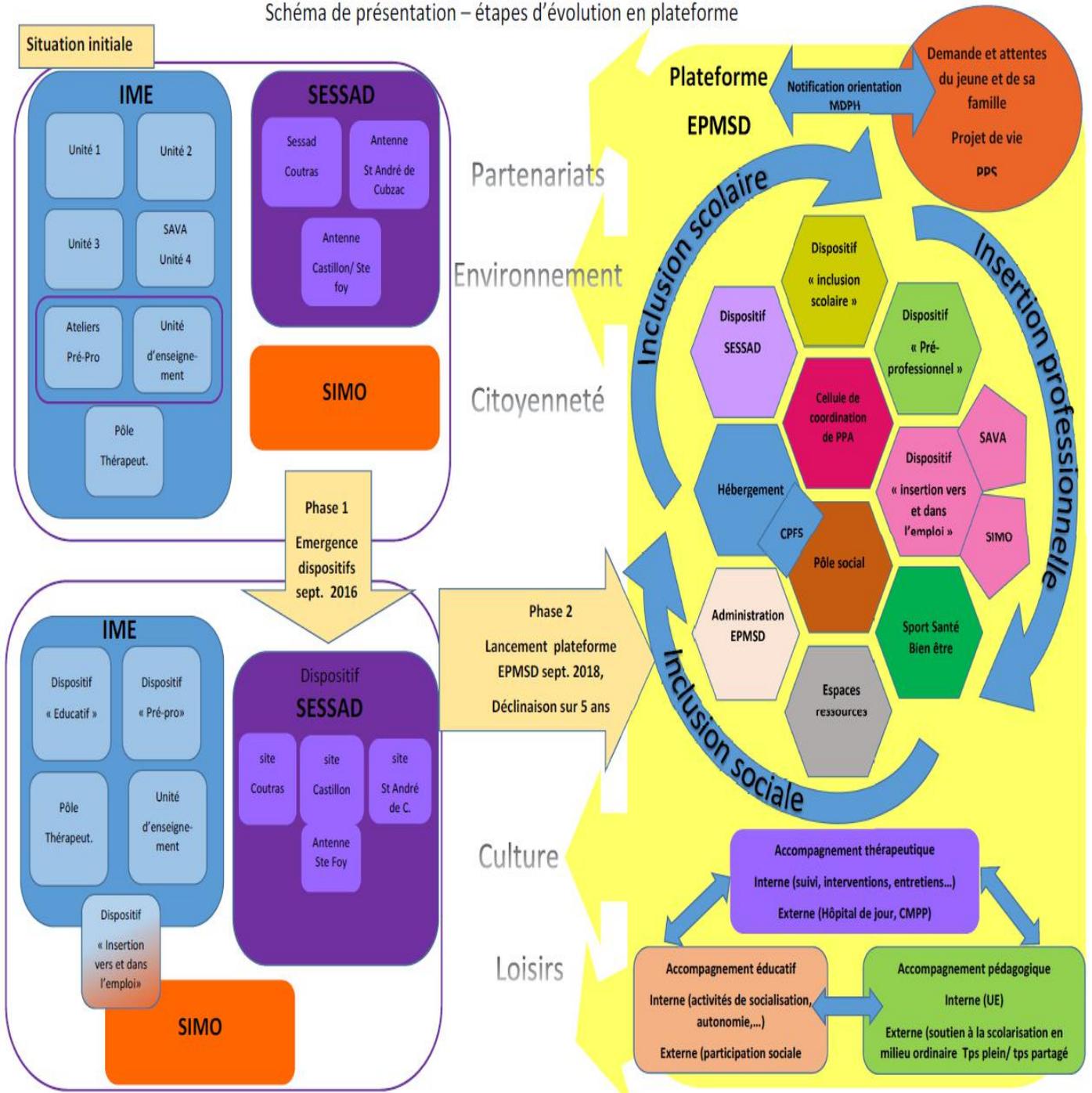
Pôle Santé
1 Professionnel



ANNEXE 5

LA PLATEFORME EPMSD

Schéma de présentation – étapes d'évolution en plateforme



ANNEXE 6

OBSERVATION PARTICIPANTE

Recherche d'un consensus autour du maintien d'un temps d'inclusion scolaire lors d'une Equipe Spécialisée de Scolarisation (ESS) (Durée 1h30)

Cette situation a été observée lors d'une ESS, réunion pluridisciplinaire visant à élaborer, mettre en oeuvre, et suivre le projet personnalisé de scolarisation. Il est ici question du maintien d'un temps d'inclusion pour le jeune T., âgé de 9 ans, accompagné par l'IME.

Sont présents lors de cette réunion dans l'établissement scolaire de référence les parents de T., le directeur de l'école, la directrice de l'EPMSD, l'IEN-ASH, l'IDE de l'hôpital de jour où T. bénéficie de soins 2 fois par semaine, l'enseignante spécialisée de l'UE de l'EPMSD, l'enseignante spécialisée de l'ULIS-école, l'AESH de Théo, la référente jeunes à besoins éducatifs particuliers du secteur, et moi-même en tant qu'élève directrice. La psychologue scolaire est absente, mais a laissé des notes sur l'évaluation qu'elle fait de l'intérêt pour T. de poursuivre un temps d'inclusion, qui consiste en une demi-journée passée en classe ordinaire par semaine.

La présence de la directrice de l'EPMSD et de l'IEN-ASH se justifie ce jour par les avis mitigés quant à la présence de T. en inclusion. En effet, les professionnels de l'école se plaignent que T., au-delà de sa déficience intellectuelle, souffre d'encoprésie (émission de selles incontrôlée), ce problème se manifestant le plus souvent lors du trajet du retour en taxi. Les parents auraient souhaité maintenir cette demi-journée à l'école, mais hésitent à insister. Ils semblent plutôt intimidés et gênés.

Il apparaît effectivement très rapidement qu'un clivage s'opère entre les professionnels du champ éducatif, et la directrice de l'EPMSD, qui souhaitent le maintien de ce temps d'inclusion et l'estiment bénéfique pour T., et les autres personnes présentes, qui estiment que les troubles de T. sont trop importants, et que l'inclusion dans l'école de droit commun se rajoute à un programme déjà chargé entre l'IME et l'hôpital de jour.

Après 45 min d'après discussions, où les avis sont parfois paradoxaux et contradictoires, l'enseignante spécialisée de l'école raconte que T., au retour de vacances, a passé près d'une heure à raconter ses vacances dans une ferme à l'ensemble d'une classe décrite comme «subjugée». La directrice de l'EPMSD se saisit de cette anecdote pour indiquer que cette seule situation démontre l'épanouissement de T. en classe, et justifie le maintien du temps d'inclusion. Ceci crée un consensus assez rapide, et une quinzaine de minutes seulement sont ensuite nécessaires pour fixer les modalités d'organisation pour la rentrée. Les parents de T. semblent très soulagés et reviennent vers l'équipe de l'EPMSD à la fin de la réunion pour la remercier.

ANNEXE 7

Les missions du Coordinateur de parcours (EPMSD)

Les missions principales

La mission principale du coordinateur de parcours est d'assurer le suivi et l'évaluation régulière du processus d'accompagnement de la personne, de la préparation de son entrée dans la plateforme EPMSD jusqu'à sa sortie.

Il représente un professionnel ressource, une interface, un relai, il est l'interlocuteur privilégié et le responsable de la bonne coordination des projets et des parcours des personnes accompagnées.

Sa mission s'inscrit donc dans le parcours de la personne accompagnée, en lien avec elle, sa famille, ses représentants et l'ensemble des autres acteurs.

Pour ce faire, il remplit une fonction de préparation, de consultation, de négociation, de liaison, d'évaluation et de suivi des projets personnalisés d'accompagnement (PPA), dans la continuité de leurs divers projets éventuels (projet de vie, plan personnalisé de compensation du handicap, projet personnalisé de scolarisation).

Il a un rôle de facilitateur dans la coordination de ces différents projets et d'appui à la décision pour l'ensemble des acteurs du projet. Son intervention se réalise aussi en lien avec les autres coordinateurs de parcours.

Il est par ailleurs un acteur de la dynamique de parcours au niveau territorial.

Compétences et aptitudes requises

- Sens du relationnel
- Sens de l'organisation
- Rigueur et esprit de synthèse, qualités rédactionnelles pour l'ensemble des courriers, rapports ou compte rendus Maîtrise de l'outil informatique, notamment WORD et EXCEL, POWERPOINT
- Maîtrise de l'outil INTERNET/OUTLOOK

Les activités

Opérationnellement, la mission du coordonnateur de parcours se décline selon les étapes et les actions suivantes :

- **Réception de la demande**

Examiner la situation de la personne en situation de handicap (GEVA, Plan Personnalisé de Compensation du Handicap, projet de vie, PPS, notification vers la plateforme EPMSD).

Accompagner l'entrée dans la plateforme de services EPMSD en assurant :

- le premier contact avec la plateforme EPMSD : réception de la demande, communication sur la situation et le parcours de la personne bénéficiaire, information sur la plateforme EPMSD, éventuellement conseil
- Accompagnement de la famille à la formalisation du dossier unique de demande d'admission
- l'accueil, par une aide à l'élaboration du projet de vie (si non élaboré avec la MDPH) et un recueil éventuel des habitudes de vie
- Centralisation, en lien avec les secrétariats médico-sociaux, de tous les éléments relatifs aux demandes d'admissions et mouvements avec suivi par tableau de bord.

- **Accompagnement tout au long du parcours**

Evaluer régulièrement les besoins relatifs à la situation de la personne (après avoir rassemblé les éléments) en recueillant :

- les attentes de la personne ou de ses proches ou aidants
- l'évaluation des compétences (fonctionnelles, sensorielles, cognitives, psychologiques, sociales) effectuée par les professionnels de la plateforme (éducatifs, thérapeutiques et pédagogiques)
- des préconisations éventuelles des professionnels intervenant auprès de la personne ou ayant mené les évaluations de compétences
- l'évaluation des ressources et des appuis dans l'environnement de la personne par une assistante sociale (ou un autre professionnel selon les cas)

- **Elaboration, suivi, évaluation et réactualisation du projet personnalisé d'accompagnement (PPA)**

Co-construction des objectifs de ce projet avec la personne accompagnée (ses proches ou

aidants)

- Prise de contact avec les acteurs pouvant offrir des réponses aux attentes et besoins de la personne bénéficiaire (à distance, en face à face individuel ou en réunion)
- Animation de la réunion de pré-projet d'accompagnement
- Formalisation des avis de l'équipe interdisciplinaire
- Formalisation du plan d'action (objectifs, moyens, modalités, délais, acteurs)
- Accompagner la mobilisation des moyens

- **Mettre en œuvre le PPA et le suivi du parcours**

Assurer le suivi du PPA et du parcours par :

- une co-évaluation régulière avec la personne accompagnée et les divers acteurs intervenants auprès d'elle
- des réajustements éventuels
- des co-évaluations cycliques (trimestrielles ou semestrielles) avec l'équipe interdisciplinaire et les partenaires et révision éventuelle du parcours
- Faciliter la mise en lien et la mise en œuvre des actions
- Permettre la centralisation et une visibilité des ressources internes et externes de l'EPMSD

- **Accompagner la sortie de la plateforme EPMSD**

Activités spécifiques

- Chaque coordinateur de parcours se voit attribuer un territoire d'intervention
- Le coordinateur de parcours gère en moyenne 40 situations. Un rééquilibrage pouvant intervenir selon la complexité des situations.

JONQUET

Carole

Décembre 2017

Directeur d'Établissement Sanitaire Social et Médico-Social
Promotion 2016-2017

Penser de nouvelles configurations d'établissement, nouvel enjeu du directeur d'établissement médico-social dans le champ de l'enfance handicapée?

L'évolution de l'EPMSD vers une plateforme de services

Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique (EHESP)

Résumé :

Au-delà des réformes touchant actuellement l'ensemble des structures médico-sociales, un tournant majeur s'opère dans le champ de l'enfance en situation de handicap.

Au-delà d'une évolution, c'est une révolution qui est attendue par les pouvoirs publics, pour pallier les différents dysfonctionnements repérés dans la mise en oeuvre du parcours, et pointés par D.Piveteau, dans le rapport «Zéro sans solutions».

Il s'agit d'une part de pouvoir proposer des réponses adaptées à chaque personne en situation de handicap, quelle que soit la complexité de sa situation.

Il s'agit en outre de rendre effectif les aspirations des jeunes et de leurs familles à faire partie intégrante d'une société qui leur a jusque-là, malgré des évolutions législatives et réglementaires, réservé une place encore trop restreinte.

Dans ce bouleversement de fond, les ESMS détiennent un rôle central, et le Directeur une vraie responsabilité dans la conduite du changement, autant en interne dans son établissement, qu'en externe dans les liens qu'il va tisser avec son environnement.

Le DESSMS doit notamment être en mesure de diversifier les modalités d'accompagnement proposées à ses usagers, et d'assurer une coordination des actions.

C'est dans ce contexte que de nouveaux modèles d'établissement émergent. Qu'on les appelle plateformes de services, dispositifs, pôles ressources, elles ont en commun un mode d'organisation innovant au bénéfice des jeunes accompagnés.

Ils nécessitent cependant une évaluation fine par le DESSMS de l'ensemble des impacts sur sa structure, mais aussi et surtout l'analyse des enjeux managériaux et de la place à donner aux usagers dans cette démarche de forts changements.

Mots clés :

«Tournant», «Parcours», «réponses adaptées» «Aspirations» «conduite du changement», «Plateformes», «Innovant», «Partenariat», «Coordination»

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.

