

**RECOMPOSER L'OFFRE DE SERVICES EN IEM POUR
RÉPONDRE À L'ÉVOLUTION DES BESOINS DE
PERSONNES ACCOMPAGNÉES AVEC DÉFICIENCE
MOTRICE ET TROUBLES ASSOCIÉS**

Charly CHEVALLEY

2017

Remerciements

Je tiens à remercier chaleureusement l'ensemble des mes collègues et proches qui m'ont soutenu tout au long de la formation et plus encore pendant ce moment particulier que constitue l'écriture d'un mémoire.

Sommaire

Introduction	1
1 Les IEM, une réponse aux besoins des personnes en situation de déficience motrice.....	5
1.1 La place de la déficience motrice dans les politiques publiques	5
1.1.1 Le rapport au handicap : entre logiques séparatiste, paternaliste et sociétale	5
1.1.2 Handicap et déficience motrice.....	8
1.1.3 Déficience motrice et troubles associés.....	11
1.2 Le polyhandicap	13
1.2.1 Définition du polyhandicap	13
1.2.2 De la spécificité des besoins.....	16
1.2.3 Un nouvel élan en matière de politiques publiques au bénéfice du polyhandicap.....	19
1.3 Le contexte de l'IEM L'horizon	22
1.3.1 Une présentation des Instituts d'éducation motrice.....	22
1.3.2 Quelques caractéristiques de l'IEM L'horizon	24
1.3.3 Des besoins peu à peu perdus de vue.....	27
2 D'une place dans un établissement à un parcours accompagné.....	30
2.1 Diagnostic de l'IEM L'horizon face au projet de recomposition de l'offre de services.....	30
2.1.1 Les forces.....	30
2.1.2 Les faiblesses	30
2.1.3 Les opportunités.....	33
2.1.4 Les menaces.....	34
2.2 (Re)donner vie au projet	34
2.2.1 Le projet d'établissement, fondement d'un établissement médico-social	34
2.2.2 Analyse des effets de la caducité du projet de l'IEM L'horizon sur les personnes accompagnées	37
2.2.3 Effet sur les professionnels	39
2.3 D'usager d'une structure spécialisée à citoyen dans la cité.....	42
2.3.1 Citoyenneté et handicap.....	42
2.3.2 Les enjeux de la scolarisation en milieu ordinaire.....	44

2.3.3	Les situations complexes	47
3	La recomposition de l'offre de services de l'IEM L'horizon	51
3.1	Caractéristiques de la recomposition de l'offre de services	51
3.1.1	Penser parcours plutôt que place.....	51
3.1.2	Recomposer les groupes	53
3.1.3	Ouvrir sur et à l'environnement.....	54
3.2	Piloter le projet.....	58
3.2.1	Structurer une équipe de direction	59
3.2.2	Une approche participative	61
3.2.3	Implication des parties prenantes.....	63
3.3	Etayage de la recomposition de l'offre de services de l'IEM L'horizon	66
3.3.1	Gestion des ressources humaines	66
3.3.2	L'évaluation.....	69
3.3.3	Les indicateurs.....	72
	Conclusion	77
	Bibliographie.....	79
	Liste des annexes.....	I

Liste des sigles utilisés

ADAPH	Association d'Accompagnement de Personnes Handicapées
ANAP	Agence Nationale d'Appui à la Performance des établissements de santé et médico-sociaux
ANESM	Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et Services sociaux et Médico-sociaux
APF	Association des Paralysés de France
ARS	Agence Régionale de Santé
BAPU	Bureaux d'Aide Psychologique Universitaire
CASF	Code de l'Action Sociale et des Familles
CDAPH	Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
CE	Comité d'établissement
CEDIAS	Centre d'Etudes, de Documentation, d'Information et d'Action Sociales
CEM	Centres d'Education Motrice
CHR	Centre Hospitalier Régional
CHSCT	Comité d'Hygiène, de Sécurité et des Conditions de Travail
CIDH	Classification Internationale des Déficiences, incapacités, Handicaps
CIF	Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé
CIH	Comité Interministériel du Handicap
CLAPEAHA	Comité de Liaison et d'Action des Parents d'Enfants et d'Adultes atteints de Handicaps Associés
CMPP	Centres Médico-Psycho-Pédagogiques
CNAMTS	Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés
CNAPE	Convention Nationale des Associations de Protection de l'Enfant
CNRHR	Centre National de Ressources Handicaps Rares
CNSA	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
CPAM	Caisses Primaires d'Assurance Maladie
CPOM	Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens
CTNERHI	Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations
CVS	Conseil de la Vie sociale
DREES	Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques
EEAP	Etablissements pour Enfants ou Adolescents Polyhandicapés
ESSMS	Etablissements et Services Sociaux et Médico-Sociaux
ETP	Equivalent Temps Plein

GCMS	Groupement de Coopération Médico-Social
GNCHR	Groupement National des Centres Nationaux de Ressources Handicaps Rares
GPEC	Gestion Prévisionnelle des Emplois et des Compétences
IEM	Institut d'Education Motrice
IMC	Infirmité Motrice Cérébrale
IME	Instituts Médico-Educatifs
IMOC	Infirmité Motrice d'Origine Cérébrale
INSERM	Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale
INSHEA	Institut National Supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés
IRP	Instances représentatives du personnel
ITEP	Instituts Thérapeutiques Educatifs et Pédagogiques
MAIA	Méthodes d'Action pour l'Intégration des services d'Aide et de soins
MAS	Maison d'Accueil Spécialisée
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
MPR	Médecine Physique et de Réadaptation
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PDCA	Plan, Do, Check, Act
PE-PS	Projet d'Etablissement, de Service
PPH	Processus de Production du Handicap
PPS	Projet Personnalisé de Scolarisation
SESSAD	Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile
TED	Troubles Envahissants du Développement
UE	Unité d'Enseignement
UNAPEI	Union Nationale des Associations de Parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis

Introduction

« Parce qu'une organisation ne peut pas demeurer stable dans un écosystème qui est en perpétuel mouvement, le vrai défi du management est bien comment parvenir à faire effectuer un mouvement à une forme, ou comment faire bouger une forme sans trop la déformer. Car si on la déforme trop, elle éclate et perd son identité ; mais dans le même temps, si on ne la déforme pas du tout, elle ne s'adapte pas - d'où le sens de la notion de « réforme ». Le management, c'est l'art de faire en sorte que des entreprises, en l'occurrence nos établissements et nos services, puissent s'adapter à une nouvelle donne ; encore faut-il s'en donner les moyens »¹.

J'ai pris mes fonctions de directeur des IEM Les Loupiots et L'horizon en janvier 2017. Les IEM ont pour vocation d'accueillir « [...] des enfants ou adolescents dont la déficience motrice nécessite le recours à des moyens spécifiques pour le suivi médical, l'éducation spécialisée, la formation générale et professionnelle, afin de réaliser l'intégration familiale, sociale et professionnelle »². Séparés géographiquement par une dizaine de kilomètres, ces IEM proposent un accompagnement à des personnes présentant une déficience motrice avec troubles associés. Ils font partie d'un groupement intitulé l'Association d'Accompagnement de Personnes Handicapées (ADAPH), qui gère 25 établissements et services, répartis sur le territoire du Nord, du Pas de Calais et de l'Oise. Ils ont été agréés dans le cadre des annexes XXIV bis pour l'accompagnement d'enfants et d'adolescents en situation de déficience motrice et dans le cadre des annexes XXIV ter pour l'accompagnement d'enfants ou adolescents en situation de polyhandicap³. Ils sont également régis par les dispositions légales induites par la loi 2002-2 rénovant l'action

¹ LOUBAT JR., 2014, *Penser le management en action sociale et médico-sociale*, 2^e édition, Paris : Dunod, p. 60.

² MINISTÈRE DE LA SOLIDARITÉ, DE LA SANTÉ ET DE LA PROTECTION SOCIALE. Décret n°89-798 du 27 octobre 1989 remplaçant les annexes XXIV, XXIV bis et XXIV ter au décret du 9 mars 1956 modifié fixant les conditions techniques d'agrément des établissements privés de cure et de prévention pour les soins aux assurés sociaux [en ligne]. Journal officiel du 31 octobre 1989. [visité le 07.11.2016], disponible sur internet : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=LEGITEXT000006067344>

³ Le décret n° 2017-982 du 9 mai 2017 relatif à la nomenclature des établissements et services sociaux et médico-sociaux accompagnant des personnes handicapées ou malades chroniques définit ainsi le polyhandicap : les « *personnes polyhandicapées, présentent un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu au cours du développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain, et une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines de ces personnes peuvent présenter, de manière transitoire ou durable, des signes de la série autistique* ».

sociale et médico-sociale et par la loi 2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Le directeur me précédant a présenté sa démission après être resté en fonction durant dix années, démission qui fait suite à de nombreux dysfonctionnements et tensions avec les équipes et la Direction générale. Le cadre de direction⁴ de l'IEM L'horizon a changé trois fois en moins d'un an.

J'arrive donc dans un contexte d'instabilité de l'équipe de direction.

Le mandat du Directeur général est clair : il souhaite une stabilisation de l'organisation et une remobilisation pour inscrire pleinement les IEM dans une dynamique d'excellence et pour répondre aux besoins des 52 jeunes souffrant de déficience motrice avec troubles associés. Car, en effet, de nombreux écueils viennent perturber à la fois la qualité de l'accompagnement et la qualité de l'organisation. L'IEM L'horizon présente la situation la plus préoccupante.

Le profil des jeunes accueillis a évolué et les « comportements-problèmes »⁵ préoccupent tant par leur fréquence croissante que par leur gravité. Les professionnels, qui n'ont pas de formation spécifique sur ce phénomène, se retrouvent en difficulté face à ce défi pour lequel ils ne sont ni préparés ni équipés. En parallèle, le tableau clinique des jeunes s'est complexifié, avec près de la moitié d'entre eux concernés par une maladie rare. A ce titre, les jeunes qui présentent un polyhandicap ne trouvent pas de réponse spécifique à leurs besoins. Comment adapter les compétences des professionnels afin qu'elles prennent en compte ces nouvelles caractéristiques ? Existe-t-il des ressources qui pourraient apporter des réponses à ces situations inédites ?

Sur le plan réglementaire, mais aussi sur celui des repères, le projet d'établissement est caduc. Etant antérieur à la publication des recommandations de bonnes pratiques en la matière⁶, il ne les respecte pas et n'a pas fait l'objet de suivis réguliers pour envisager son éventuelle actualisation. Ce manque de repères actualisés entraîne une dilution des stratégies d'accompagnement. Comment travailler sur le projet d'établissement de manière à ce qu'il (re)devienne un repère fondamental de l'IEM L'horizon ?

⁴ Classiquement dénommés « chefs de service », le terme « cadre de direction » est préféré dans l'association car il exprime mieux ce que l'on attend de ces cadres.

⁵ ANESM, 2016, *Les « comportements-problèmes » au sein des établissements et services accueillant des enfants et adultes handicapés : Prévention et Réponses*, 1^{er} édition, Paris : ANESM, 151 p.

⁶ ANESM, 2010, *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles pour l'élaboration, la rédaction et l'animation du projet d'établissement ou de service*, 1^{er} édition, Paris : ANESM, 76 p.

Ces diverses évolutions ne sont pas sans conséquence sur les salariés. Deux raisons principales de s'inquiéter : l'absentéisme est non seulement important (13% en 2016) mais de plus, il s'est accentué sur les trois premiers mois de l'année 2017 (15% en moyenne). Les Instances représentatives du personnel (IRP), font état d'un climat de travail dégradé et l'éventualité d'un mouvement social est évoqué de plus en plus ouvertement. Comment expliquer ce climat dégradé ? Et sur quels leviers agir pour mobiliser les professionnels au service de l'adaptation de l'établissement ?

Enfin, les familles expriment légitimement à la fois révolte et lassitude face à leur vécu d'exclusion de leurs enfants. Leur demande est forte, en priorité pour une scolarisation en milieu ordinaire. Existe-t-il des possibilités pour répondre à cette demande, en sachant que le public accueilli peut paraître particulièrement éloigné d'une scolarisation ?

Dès lors, la problématique de ce mémoire est : comment recomposer l'offre de services en IEM afin de permettre son adaptation aux besoins des personnes accompagnées, en mobilisant au mieux ses ressources ?

Pour répondre à cette question, dans un premier temps, je vais analyser les contextes légaux et des politiques publiques en lien avec la déficience motrice et les troubles associés, puis je m'attarderai à présenter les deux IEM que je dirige.

Dans une deuxième temps, je développerai une analyse des dysfonctionnements rencontrés au regard de la nécessaire adaptation de l'IEM L'horizon.

Enfin, dans une troisième partie, je proposerai une stratégie de management qui détaillera les actions à mener afin de réussir dans l'entreprise de recomposition.

1 Les IEM, une réponse aux besoins des personnes en situation de déficience motrice

1.1 La place de la déficience motrice dans les politiques publiques

1.1.1 Le rapport au handicap : entre logiques séparatiste, paternaliste et sociale

Plutôt qu'une approche purement chronologique qui présente le risque d'une forme de caricature de chacune des époques, je vais m'intéresser dans cette première partie aux différents types de rapport au handicap entretenus au cours de l'histoire.

Pour cela, je vais m'appuyer sur les travaux du Professeur de philosophie Marie-Claire Cagnolo⁷ qui distingue trois grandes « logiques » principales, pouvant parfois se côtoyer au cours d'une même époque : il s'agit de « logique séparatiste », de « logique paternaliste » et de « logique sociale ».

La logique séparatiste vise une mise à distance de la personne en situation de handicap qui peut prendre des formes plus ou moins radicales selon les époques. En Grèce antique, le handicap était considéré comme le signe d'une malédiction. Il exprimait une forme de punition divine. Les gérontes spartiates (membres du conseil des anciens) décidaient alors du sort des concernés selon leur degré d'infirmité. Les nouveau-nés pouvaient être abandonnés, les Dieux décidant alors de leur destin.

La logique séparatiste peut également s'exprimer dans une forme de mise à distance qui se concrétise par l'enfermement. Il en va ainsi des phénomènes de ghettoïsation comme avec la cour des miracles ou encore la création de l'Hôpital Général à Paris au XVII^e siècle.

La dernière forme de la logique séparatiste évoquée par le professeur Marie-Claire Cagnolo est la plus radicale : elle s'exprime dans la folie éliminatrice mise en œuvre par l'idéologie nazie.

La logique paternaliste vise à apporter une aide aux personnes dans le besoin, aux nécessiteux, quelle que soit la cause de leur état. Étroitement liée à l'histoire religieuse, reposant sur l'idée de charité, vertu théologique dans la théologie chrétienne, elle sera

⁷ CAGNOLO MC., 2009, « Le handicap dans la société : problématiques historiques et contemporaines », *Humanisme et Entreprise*, vol. 295, n°5, pp. 57-71.

source principale à l'origine de nombreuses initiatives de soutien jusqu'au XVIII^{ème} siècle.

Avec la révolution française, le concept de charité fait place à celui d'assistance : « *Elle représente un premier palier fondamental et essentiel dans la prise en compte de l'infirme par le politique et la collectivité* ».

Le « paternalisme » peut également prendre la forme d'une volonté de réparation. Cela s'est exprimé au bénéfice principal des militaires, même récemment. Cela était déjà vrai dans l'antiquité ainsi qu'au Moyen-Âge et les deux guerres mondiales ont entraîné la création de dispositifs spécifiques pour les mutilés.

Enfin, la troisième logique identifiée est qualifiée de « sociétale ». Elle est celle qui est apparue le plus récemment et se caractérise par l'idée forte que la situation de handicap ne doit pas entraîner une altération des droits des personnes concernées. De fait, cette logique entraînera différentes dynamiques : une volonté de prévenir le handicap, la recherche d'une compensation de celui-ci, des efforts d'intégration et enfin, l'idée de la participation et donc de citoyenneté.

La prévention, tout d'abord, peut être associée au mouvement hygiéniste apparu au XIX^{ème} siècle. L'idée est d'agir sur les causes pour réduire les occurrences d'apparition des phénomènes de handicap. Il en va ainsi des problèmes d'hygiène, d'alimentation et de pauvreté. Cette « [...] *logique est précisée pour la première fois dans les objectifs de la loi n° 75-534 du 30 juin 1975 dans l'idée de prévenir et de dépister le handicap* ».

L'idée de compensation introduit pour la première fois un changement de paradigme dans le concept du handicap. Ainsi, ce dernier n'est plus seulement inhérent aux caractéristiques individuelles mais il résulte également des relations de l'individu avec son environnement. Dans une certaine mesure, il est donc envisageable de réduire la situation de handicap en intervenant spécifiquement sur certaines dimensions contextuelles.

En parallèle, des efforts spécifiques sont initiés en matière d'intégration. Cela peut notamment s'exprimer à travers la mise en place de formes de discriminations positives, par exemple avec l'obligation d'emploi d'un pourcentage minimal de personnes en situation de handicap.

Le professeur Marie-Claire Cagnolo complète la description de la logique sociétale en évoquant l'idée de participation, exprimée notamment à travers la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Tel un miroir inversé, la participation s'inscrit en faux de la logique séparatiste évoquée ci-dessus.

Non seulement la place de la personne en situation de handicap n'est plus marginale mais de plus, cette personne doit devenir actrice, contributrice de la cité. Poussée à son paroxysme, l'idée veut que le handicap ne soit plus le résultat de caractéristiques

individuelles mais plutôt l'expression d'une incapacité sociétale à s'adapter aux caractéristiques spécifiques de certains individus.

En conclusion, logiques séparatiste, paternaliste et sociétale « *s'intègrent dans un processus historique constitué de ruptures, de recompositions* ». Néanmoins, la logique sociétale est la plus récente et ses développements se poursuivent de nos jours... même si la logique d'exclusion prend encore de nombreuses formes que les politiques publiques tentent de faire disparaître.

Depuis quarante ans, trois grandes lois sont venues structurer les politiques publiques en matière de handicap.

L'année 1975 va marquer une avancée majeure dans la reconnaissance officielle du handicap. Pour la première fois, deux lois visent à donner un cadre juridique aux réponses sociétales apportées aux situations de handicap. Il s'agit de la Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées et de la Loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales.

A compter de cette date, il est établi dès le premier article que « *la prévention et le dépistage des handicaps, les soins, l'éducation, la formation et l'orientation professionnelle, l'emploi, la garantie d'un minimum de ressources, l'intégration sociale et l'accès aux sports et aux loisirs du mineur et de l'adulte handicapés physiques, sensoriels ou mentaux constituent une obligation nationale* ». Ces lois sont fondatrices de la politique catégorielle du handicap en France. Elles organisent les établissements et services en référence à la déficience.

Plus récemment, la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale instaure la mise en place de sept outils fondamentaux et est construite autour de quatre grandes orientations principales, à savoir :

- Renforcer les droits des personnes en situation de handicap en insistant sur leur citoyenneté (à travers la charte des droits et libertés de la personne accueillie notamment ou encore les sept droits fondamentaux)
- Inscrire l'intervention sociale et médicosociale dans le respect de l'égalité de dignité de tous et de l'accès équitable sur tout le territoire.
- Améliorer les procédures techniques de pilotage du dispositif, renforcer la régulation et la coopération des décideurs et des acteurs, et avoir une organisation plus transparente de leurs relations avec les opérateurs.
- Mise en place des pratiques d'évaluation interne et externe.

La loi du 11 février 2005 sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées vise à intervenir à la fois sur les facteurs

individuels de production du handicap en proposant de les compenser et sur les facteurs sociétaux de production en réduisant les situations de discrimination.

Elle propose pour la première fois une définition légale du handicap : « *Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant.* »

Cette loi affirme des principes forts en matière d'accompagnement des personnes en situation de handicap, de droit à compensation, d'amélioration de leurs ressources, de droit à la scolarisation (notamment à proximité du domicile), d'emploi, d'accessibilité et de citoyenneté et de participation à la vie sociale.

1.1.2 Handicap et déficience motrice

Avant de préciser ce qu'est la déficience motrice, je propose de revenir rapidement sur la définition du « handicap » et de son évolution ces 40 dernières années.

L'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) développe le propos suivant : « *Au modèle individuel qui explique le handicap par les déficiences et les incapacités de la personne est opposé le modèle social, qui conçoit le handicap, non plus à partir des caractéristiques individuelles, mais comme la conséquence des barrières physiques, économiques, sociales et politiques faisant obstacle à la participation sociale et à la pleine citoyenneté des personnes concernées.* »⁸

Dans les années 80, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) propose la « Classification internationale des déficiences, incapacités, handicaps » (CIDH), qui caractérise une situation de handicap à partir de trois dimensions :

- la déficience qui correspond à une altération de fonctions physiologiques ou anatomiques ;
- l'incapacité qui désigne « toute réduction (résultant d'une déficience), partielle ou totale de la capacité d'accomplir une activité d'une façon normale, ou dans les limites considérées comme normales, pour un être humain » ;

⁸ INSERM, 2013, *Handicaps rares : Contextes, enjeux et perspectives*, 1^e éd., Paris : INSERM, p. 5.

- et enfin le handicap, « désavantage social [résultant] d'une déficience ou d'une incapacité et [limitant ou interdisant] l'accomplissement d'un rôle normal (en rapport avec l'âge, le sexe, les facteurs sociaux et culturels) ».

Cette classification rencontrera un écho particulier en France car elle correspond particulièrement à la structuration des politiques publiques nationales. En effet, aux déficiences peuvent correspondre une approche sanitaire (prévention et traitement) ; aux incapacités peut répondre l'approche médicosociale ; et enfin, au besoin de compensation peut répondre l'approche économique.

Cette définition correspond à une approche individuelle du handicap qui va être rapidement critiquée. « Dès 1991, Fougeyrollas et le Comité québécois pour la CIDIH mettent en forme la première proposition de classification alternative à la CIDH, classification systémique du handicap qui intègre le modèle individuel et le modèle social : le Processus de production du handicap (PPH). Le handicap est défini en termes de situation résultant de l'interaction entre une personne et les obstacles environnementaux qui s'opposent à la réalisation de ses habitudes de vie ».⁹

En 2001, ces réflexions aboutissent et permettent l'adoption de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) par l'OMS. Cette nouvelle approche ambitionne d'intégrer à la fois modèle individuel et modèle social dans son approche : « Elle conçoit le handicap comme une restriction de participation sociale résultant de l'interaction entre les caractéristiques propres à la personne (dont les déficiences et limitations d'activité) et les facteurs environnementaux. »¹⁰

Quatre dimensions sont ainsi déterminées qui, dans leurs interactions mutuelles, peuvent entraîner une situation de handicap. Ces quatre dimensions sont les fonctions organiques et les structures anatomiques, les activités, la participation et les facteurs environnementaux.

La définition légale du handicap précisée dans la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ne reprend pas pleinement cette définition. Ainsi, la tension entre modèle individuel et social reste d'actualité dans nos politiques publiques, même si le second modèle semble prendre clairement le pas ces dernières années.

⁹ INSERM, Op. cit. p. 87.

¹⁰ INSERM, 2013, *Handicaps rares : Contextes, enjeux et perspectives, synthèse et recommandations*, 1^e éd., Paris : INSERM, p. XVI.

Cette loi de 2005 distingue plusieurs types de handicap, sur la base d'altérations qui peuvent être « physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques » ou relever « d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ».

La déficience motrice se caractérise par une incapacité fonctionnelle à se mouvoir ou à se maintenir dans une position donnée de façon ordinaire¹¹. Concrètement, cela peut concerner les membres inférieurs (déplacements, maintien dans certaines positions comme rester debout ou assis), les membres supérieurs (saisir et manipuler un objet), ce qui relève de la communication (parole, gestes et mimiques, écriture, ...), de l'alimentation (mastication, déglutition...), et plus globalement des mouvements volontaires (yeux, tête...), dits réflexes (retrait face à la douleur) ou encore automatiques (incontinence).

Les déficiences motrices peuvent être présentes dès la naissance ou encore résulter d'une maladie ou d'un accident survenus au cours de l'existence.

Parmi les causes les plus courantes d'une déficience motrice, on peut citer : le patrimoine génétique, les circonstances de l'accouchement, un accident, une maladie, ...

Quatre grandes origines sont identifiées :

- l'origine cérébrale : elle peut être innée ou acquise (exemples : traumatisme crânien, accident vasculaire cérébral, tumeur cérébrale). Les manifestations sont des perturbations du tonus musculaire, des mouvements (qui peuvent aller jusqu'à la paralysie, partielle ou complète ; ou encore l'existence de mouvements involontaires). Les muscles et le squelette, s'ils ne sont pas touchés initialement, peuvent se déformer avec le temps.
- l'origine médullaire : une atteinte de la moelle épinière, qui peut être d'origine accidentelle (un traumatisme), pathologique (infection, tumeur) ou encore génétique (malformation congénitale appelée spinabifida)
- l'origine neuromusculaire, principalement liée à une cause génétique. Ces maladies vont atteindre, de manière progressive et croissante, les neurones et les muscles. Il en va ainsi des myopathies.
- une origine ostéo-articulaire : absence ou malformation d'un membre, d'une articulation, des os (ostéogenèse imparfaite¹²). Cette origine ne s'accompagne pas nécessairement de séquelles neurologiques.

¹¹ APF, 2002, *Déficiences motrices et situations de handicaps : Aspects sociaux, psychologiques, médicaux, techniques, troubles associés*, 1^{er} éd., Paris : APF, 504 p.

¹² Appelée communément « maladie des os de verre »

1.1.3 Déficience motrice et troubles associés

« Les premiers signes, souvent notés par les parents, sont des difficultés ou un retard dans le développement de la motricité chez le nourrisson (tenue de la tête, se mettre assis, ramper, tenir debout puis marcher...). D'autres signes peuvent être notés : des membres raides, une main qui reste fermée... [...] Les troubles moteurs de l'élocution du langage ou de la déglutition, la gêne à l'écriture, peuvent représenter des handicaps majeurs. De même, indépendamment des paralysies, il peut exister des troubles des "praxies", c'est-à-dire de la capacité à penser un geste ou une série de gestes pour réaliser une action déterminée. Les troubles associés peuvent être une épilepsie, des troubles du langage ou, plus rarement, des troubles sensoriels. »¹³

Pour désigner les déficiences motrices d'origine cérébrale, les termes d'Infirmité Motrice Cérébrale (IMC) et d'Infirmité Motrice d'Origine Cérébrale (IMOC) ont été principalement utilisés en France, même s'ils ont tendance à être remplacés depuis quelques années par le terme plus générique de paralysie cérébrale. Ce terme est également plus « consacré » sur la scène internationale.

On doit l'expression IMC au professeur Guy Tardieu dans les années 50¹⁴ pour désigner les atteintes cérébrales durant la période périnatale (avant la naissance et jusqu'à l'âge de 2 ans). Pour être qualifiées d'IMC, ces atteintes ne doivent pas être évolutives même si les déficiences motrices s'aggravent classiquement avec l'avancée en âge.

Un enfant qui présente en plus une déficience intellectuelle fait, quant à lui partie des personnes IMOC. On parlera aussi de polyhandicap (cf. infra 1.2).

Depuis une dizaine d'années, il est de plus en plus courant d'utiliser le terme de « paralysie cérébrale »¹⁵ qui recouvre à la fois la notion d'IMC et d'IMOC. Notons que l'expression anglaise est « Cerebral palsy » : correctement traduite, il s'agirait de paralysie d'origine cérébrale. Ce ne sont donc pas les fonctions cérébrales qui sont paralysées, mais ce sont des lésions de celui-ci qui entraînent des paralysies.

La cause principale de la paralysie cérébrale est la prématurité.

¹³ DELCEY M., L'accompagnement des personnes handicapées motrices. [visité le 07.01.2017], disponible sur internet : <http://www.imc.apf.asso.fr/spip.php?article1>

¹⁴ TARDIEU G, TRELAT J., 1953, « L'avenir des nouveau-nés réanimés », *Revue neurologique*, vol. n°89, pp. 259-265.

¹⁵ FONDATION PARALYSIE CEREBRALE. Qu'est-ce que la PC ? [visité le 03.01.2017], disponible sur internet : <http://www.fondationparalysiecerebrale.org/fr/content/qu%E2%80%99est-ce-que-la-pc>

Les principales manifestations constatées sont :

- Syndrome spastique : raideur, lenteur des mouvements, difficulté d'ajustement des postures
- Syndrome athétosique : mouvements involontaires, anormaux, lents, irréguliers, touchant parfois la face, difficulté d'ajustement des gestes intentionnés
- Syndrome ataxique : troubles de l'équilibre et de la marche, difficulté à coordonner les mouvements.

Il existe de nombreux troubles associés à la déficience motrice d'origine cérébrale :

- Pathologies : épilepsie (40 à 50 % des personnes polyhandicapées sont concernées¹⁶), reflux gastro œsophagiens, problèmes bucco-dentaires, troubles du transit (principalement constipation), plus globalement douleur.
- Difficultés : liées à la déglutition, liées à l'appareil respiratoire, liées à la mémorisation, liées au contrôle des émotions, liées au sommeil
- Troubles sensoriels : visuels et auditifs principalement. On peut retrouver des phénomènes d'hypo ou d'hyper sensibilité.
- Troubles de la communication : concernant le langage (expression, compréhension). La cause peut être d'origine motrice (utilisation de la bouche et des cordes vocales) ou cognitive (altération de la structure du langage)
- Troubles du comportement : stéréotypie, repli, auto et hétéro agressivité. Des similitudes avec l'autisme sont parfois relevées.

La déficience n'entraîne pas nécessairement une situation de handicap. Ainsi en est-il de la déficience motrice qui entraînera ou pas une situation de handicap en lien avec le contexte.

Deux exemples illustrent ce propos.

Imaginons tout d'abord le cas d'une personne paraplégique : elle pourra parfaitement manger sans aide au restaurant ; pourtant, si ce dernier n'est pas équipé d'une rampe d'accès, alors cela génèrera un handicap.

Imaginons maintenant deux « contextes » différents : dans une réunion classique, une personne sourde sera en situation de handicap car sa participation sera compromise par l'incompréhension des propos tenus ; de la même manière, dans une réunion de personnes malentendantes qui communiqueraient uniquement par la langue des signes,

¹⁶ ASSOCIATION DES PARALYSÉS DE FRANCE, 2002, *Déficiences motrices et situations de handicaps : Aspects sociaux, psychologiques, médicaux, techniques, troubles associés*, 1^e éd., Paris : APF, 504 p.

une personne entendante non formée à cette langue se trouvera alors en situation de handicap.

« Ces enfants doivent bénéficier d'une éducation thérapeutique les guidant dans l'apprentissage des possibilités motrices (locomotion, élocution, déglutition si ces fonctions sont touchées), prévenant le retentissement des troubles moteurs sur le squelette (déformations), ainsi que d'une pédagogie spécialisée si des troubles d'apprentissage sont associés. »¹⁷

Le polyhandicap est une situation extrême de handicap des personnes avec déficience motrice et troubles associés. Cette population concentre à la fois difficultés cumulées et besoins éducatifs, de rééducation et médicaux les plus importants. Comme l'écrit le Collectif polyhandicap Nord-Pas-de-Calais, le polyhandicap est le « lieu de la concentration des handicaps »¹⁸. Cette particularité et cet extrême font que j'y consacre une pleine partie.

1.2 Le polyhandicap

1.2.1 Définition du polyhandicap

A) Données épidémiologiques

Il est établi que la prévalence du polyhandicap est comprise entre 2 et 2,5 pour 1000 en France, comme dans les pays développés. Plus précisément, elle est d'environ 2,5/1000 chez les personnes de moins de 60 ans et de 1,8/1000 pour les moins de 20 ans¹⁹.

Concernant les causes de ce polyhandicap, elles se répartissent comme suit :

- 50 % de causes prénatales (malformations, accidents vasculaires cérébraux prénataux, cytomégolovirus, sida, ...)
- 30 % de causes inconnues
- 15 % de causes périnatales
- 5 % de causes post-natales (traumatismes, arrêts cardiaques)

¹⁷ DELCEY M., L'accompagnement des personnes handicapées motrices. [visité le 07.01.2017], disponible sur internet : <http://www.imc.apf.asso.fr/spip.php?article1>

¹⁸ COLLECTIF POLYHANDICAP NORD-PAS-DE-CALAIS, avril 2006, « Accompagnement des personnes polyhandicapées : question d'éthique », *Lien social*, n°794, pp. 8-15.

¹⁹ GROUPE POLYHANDICAP FRANCE, 2005, *Plan action polyhandicap*, Paris : Groupe polyhandicap France, 18 p.

B) Définition(s)

En France, plusieurs termes sont utilisés pour désigner les situations de handicap pour lesquelles sont en cause plusieurs déficiences.

En 1969, le docteur Elisabeth Zucman utilise pour la première fois le terme de polyhandicap²⁰.

Rapidement, des distinctions vont être précisées à la fin des années 70²¹ pour donner naissance à deux autres concepts qui sont :

- Le plurihandicap qui signifie la présence d'au moins deux déficiences sans qu'il n'existe de lien entre elles. Autrement dit, l'une des déficiences ne doit pas être la cause de l'autre. L'autre condition pour parler de plurihandicap est de ne pas être en présence d'une déficience intellectuelle sévère ou profonde.
- Le surhandicap qui désigne une situation pour laquelle une déficience entraîne une autre qui va venir aggraver globalement le handicap.

La définition du polyhandicap ne va pas cesser d'évoluer, fruit d'une tension entre clarté et exhaustivité. L'auteur R. Salbreux propose de la délimiter en évoquant une « *situation sévère de handicap à expressions multiples avec restriction extrême de l'autonomie* ».

En 1985, le docteur Elisabeth Zucman, sous l'égide du Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations²², précise quelques conditions supplémentaires, à savoir : des « *lésions cérébrales majeures et diffuses ; une arriération mentale sévère ou profonde avec infirmité motrice cérébrale ; d'autres déficiences associées : comitialité, déficiences sensorielles, troubles respiratoires, troubles du comportement...* ».

Puis, presque dix années plus tard, en 1993, le CTNERHI toujours, propose une définition plus synthétique. Le polyhandicap y est défini comme étant une « *association de déficiences graves avec retard mental moyen, sévère ou profond (QI<50) entraînant une dépendance importante à l'égard d'une aide humaine et technique permanente, proche et individualisée* ».

En 2002, c'est le Groupe Polyhandicap France qui complète en précisant : il s'agit d'« *une situation de vie spécifique d'une personne présentant un dysfonctionnement cérébral précoce, ou survenu en cours de développement, ayant pour conséquence de graves*

²⁰ ZUCMAN É., avril 1969, « La guidance parentale », *Réadaptation*, n° 159.

²¹ SALBREUX R, DENIAUD JM, TOMKIEWICZ S, MANCIAUX M., 1979, « Typologie et prévalence des handicaps sévères et multiples dans une population d'enfants. Premiers résultats de l'enquête épidémiologique sur les inadaptations sévères dans la population juvénile de la région parisienne. », *Neuropsychiatrie de l'enfance*, vol. 27, n° 1-2, pp. : 5-28.

²² ZUCMAN E, SPINGA JA., 1985, « Les enfants atteints de handicaps associés : les multihandicapés », *CTNERHI*, numéro hors-série.

perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain. Il s'agit d'une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines de ces personnes peuvent présenter de manière transitoire ou durable des signes de la série autistique »²³.

Au niveau international, le concept de polyhandicap en tant que tel n'existe pas. Le concept le plus proche est « *Profound Intellectual and Multiple Disabilities* ». Les personnes ainsi désignées sont caractérisées par peu ou pas de compréhension apparente du langage verbal, des déficits sensoriels, des risques importants de santé, des troubles du comportement (les stéréotypies, auto et hétéro agressivité, automutilation concernent 80 % des personnes en situation de polyhandicap²⁴), un besoin important de soins et enfin, une mortalité précoce élevée.

Les auteurs internationaux soulignent la difficulté à établir un tableau descriptif type des situations de polyhandicap. Pour pallier cet obstacle, certains d'entre eux proposent une évolution pour concevoir un spectre du polyhandicap²⁵.

Cette approche permet d'englober à la fois les personnes avec déficience intellectuelle modérée associée à des troubles psychiatriques sévères ou de multiples problèmes comportementaux et les personnes présentant une déficience intellectuelle sévère associée à une épilepsie.

L'INSERM propose une synthèse de ces différentes définitions et approches, résumant les différentes caractéristiques liées aux situations de polyhandicap ainsi :

- *« l'aspect précoce et massif du tableau clinique de déficiences*
- *une association, dans tous les cas, d'une déficience intellectuelle sévère à profonde avec une déficience neuro-motrice*
- *un tableau variable de déficiences associées*
- *un tableau variable de troubles du comportement*
- *un risque d'évolution vers davantage de sévérité en l'absence de soins adéquats*
- *une vulnérabilité physique et psychologique, se présentant différemment durant l'enfance et à l'âge adulte*
- *une difficulté particulière et singulière de la communication avec l'entourage.*

²³ GROUPE POLYHANDICAP FRANCE. Définition du polyhandicap. [visité le 17.11.2016], disponible sur internet : <http://gpf.asso.fr/le-gpf/definition-du-polyhandicap/>

²⁴ POPPES P, VAN DER PUTTEN AJ, VLASKAMP C., 2010, « Frequency and severity of challenging behaviour in people with profound intellectual and multiple disabilities », *Research in Developmental Disabilities*, vol. 31, pp. 1269-1275.

²⁵ NAKKEN H, VLASKAMP C., 2007, "A need for a taxonomy for profound intellectual and multiple disabilities", *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, vol. 4, n°2, pp. 83-87.

Ces personnes se distingueraient donc d'autres situations complexes de handicap d'origine psychique, ou faisant partie du spectre autistique avec déficience intellectuelle, ou de situations complexes de handicap rare, ou encore de situations complexes de handicap dans la maladie d'Alzheimer. »

1.2.2 De la spécificité des besoins...

Du fait des combinaisons possibles de déficiences, du fait de la sévérité de la déficience intellectuelle, du fait de la réduction des canaux de communication, l'accompagnement des personnes en situation de polyhandicap représente de nombreux défis.

« La situation complexe de la personne polyhandicapée nécessite, pour son éducation, le développement de ses compétences et la mise en œuvre de son projet de vie, le recours à des techniques et moyens spécialisés ; elle requiert un accompagnement qualifié tant sur le plan pédagogique, thérapeutique que médical, accompli en collaboration avec la famille »²⁶.

A) ... médicaux

« Le sujet polyhandicapé est fragile. La mortalité est dix fois plus élevée que chez les sujets normaux à âge égal. »²⁷

Les besoins principaux concernent la médecine physique et de réadaptation. Le médecin exerçant cette spécialité a pour missions :

- D'évaluer et de surveiller la croissance et le développement staturo-pondéral de l'enfant
- D'évaluer le développement, l'état neuro-orthopédique, la douleur, l'état psychologique et neurocognitif de l'enfant
- De coordonner et de réévaluer la pertinence des prises en charge rééducatives : en fonction de leur tolérance et leur efficacité, et éviter la surcharge des emplois du temps ;
- De réévaluer l'utilisation, la bonne tolérance, l'adaptation des différents appareillages et aides techniques.

²⁶ GROUPE POLYHANDICAP FRANCE. Définition du polyhandicap. [visité le 17.11.2016], disponible sur internet : <http://gpf.asso.fr/le-gpf/definition-du-polyhandicap/>

²⁷ APF, 2002, *Déficiences motrices et situations de handicaps : Aspects sociaux, psychologiques, médicaux, techniques, troubles associés*, 1^{er} éd., Paris : APF, p. 223

Une attention particulière est portée aux difficultés respiratoires, aux troubles nutritionnels (dénutrition due aux problèmes de déglutition, obésité dans certains cas de maladie génétique, reflux gastro-œsophagien), aux troubles de l'élimination, et à fragilité cutanée accrue (principalement risque d'escarre).

B) ... de rééducation

« Il y a deux grands axes à la prise en charge [...] des sujets polyhandicapés : la mobilité, les installations. Ces deux objectifs, dont certains aspects peuvent être contradictoires entre eux, sont la base de la prévention fonctionnelle et orthopédique qui tente d'éviter les handicaps secondaires, les déformations corporelles et la restriction progressive des possibilités motrices. »²⁸

En matière de kinésithérapie, les besoins concernant la locomotion, les muscles, les articulations et l'appareil respiratoire sont prépondérants. Il s'agit à la fois de prévenir et de traiter des réponses aux problèmes orthopédiques.

Le travail dit de « mobilisation » et sur les postures doit permettre de conserver les acquis en matière de réalisation de certains gestes ; lorsque cela est possible, il s'agit de développer la palette des mouvements possibles. La kinésithérapie est également une composante importante de la contribution au bien-être du jeune ; elle peut faire appel, pour cela, à des méthodes de relaxation, avec des massages ou encore de la balnéothérapie.

Les besoins sont également importants en matière psychomotricité, pour travailler la prise de conscience du corps (schéma corporel), la coordination, l'orientation temporo-spatiale, le rythme gestuel, la latéralisation, la contraction et la décontraction musculaire. Des activités autour de la motricité globale, l'équilibre, la coordination des mouvements, la cadence, la coordination visuo-gestuelle peuvent ainsi être proposées. Là aussi, des techniques de relaxation sont utilisées.

L'ergothérapie tient également une place particulière pour identifier des solutions pour compenser les situations de handicap. L'ergothérapeute peut intervenir à la fois en établissement et au domicile. Il sera prescripteur d'aides techniques, pourra suggérer des adaptations du logement, des solutions pour rendre plus accessibles les lieux de vie tout

²⁸ APF, op. cit. p. 226.

en tenant compte des contraintes liées à l'utilisation de matériel adapté (verticalisateur, fauteuil roulant).²⁹

C) ... éducatifs

« Les soins et la rééducation doivent s'inscrire dans un projet dont l'éducation générale de l'enfant est le centre et le moteur. Il s'agit d'abord d'évaluer à quel stade de développement l'on doit travailler. »³⁰

Assurés classiquement par des éducateurs spécialisés, des moniteurs éducateurs, des aides médico-psychologiques, l'intervention éducative vise le maintien et le développement de l'autonomie, de la socialisation. Elle comprend un accompagnement dans les actes de la vie quotidienne (toilettes, repas). Elle favorise l'épanouissement personnel et valorise le potentiel des personnes en situation de polyhandicap.

Il s'agit d'accompagner dans le quotidien le processus de maturation, d'épanouissement, de capacité à identifier ses désirs et à pouvoir faire des choix. La personne accompagnée est abordée ici dans sa dimension citoyenne, en référence à ses droits et à sa place, actuelle et prochaine, dans la cité. L'éducateur se distingue par une connaissance globale du jeune, avec un rôle de coordination particulier (psychologique, éducatif, rééducatif, paramédical, scolaire...). Parfois, l'éducateur a également une mission de « porte-parole » de la personne qu'il accompagne, qui peut s'apparenter à un rôle de médiateur, qui fait le lien entre les attentes du jeune et des tierces parties auprès desquelles il revendiquera « au nom de » une requête.

Le travail autour de la communication prend une dimension particulièrement importante avec ce public. L'éducatif tient là une place prépondérante pour, si nécessaire, faire émerger les supports adéquats de communication et d'échange. Avec les personnes en situation de polyhandicap, cela demande une technique et une méthodologie particulières. Ce travail peut être réalisé avec le soutien d'un orthophoniste. Dans tous les cas, une coordination des acteurs intervenant auprès du jeune est nécessaire et l'éducatif peut être garant de celle-ci.

« Avec les sujets sans langage, le mode de communication est difficile à établir. Le langage parlé est toujours utilisé, car beaucoup de personnes polyhandicapées comprennent au moins une partie de ce qu'il leur est dit. On prête une attention spéciale

²⁹ INSERM, 2004, *Déficiences et handicaps d'origine périnatale : Dépistage et prise en charge*, Paris : Les Editions INSERM, 376 p.

³⁰ APF, 2002, *Déficiences motrices et situations de handicaps : Aspects sociaux, psychologiques, médicaux, techniques, troubles associés*, 1^{er} éd., Paris : APF, p. 227.

à la parole directement adressée au sujet, aux intonations, aux gestes d'accompagnement, en sachant que la moindre réponse demande un long délai ».³¹

1.2.3 Un nouvel élan en matière de politiques publiques au bénéfice du polyhandicap

Depuis une vingtaine d'années, le législateur a l'ambition d'apporter des solutions et des moyens spécifiques à des populations identifiées comme étant dans des impasses en termes d'accompagnement, celles que les catégories existantes ne permettent pas d'identifier, celles « *qui n'entrent pas dans les cases* »³².

Ce mouvement peut se retrouver à travers la structuration de plans spécifiques, par exemple pour l'autisme. Il en va de même pour les handicaps rares, les maladies rares et les situations complexes³³.

A chaque fois, des publics frontières sont identifiés. Constat est fait qu'ils ne bénéficient pas de solution d'accompagnement adaptée à leur situation. Il semble que pareil mouvement soit en train de s'opérer ces dernières années pour les personnes en situation de polyhandicap.

Ainsi, l'Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis (UNAPEI) a publié fin 2016 un livre blanc consacré au polyhandicap et aux mesures à prendre pour améliorer la situation des personnes concernées « *niées dans leurs droits et leur citoyenneté* »³⁴. Cet ouvrage liste les difficultés rencontrées par ce public et leur famille et formule des préconisations à destination de différents acteurs, tels que les pouvoirs publics, les associations ou les professionnels. La plus emblématique concerne l'organisation et la signature, dans chaque région, d'un « Pacte Polyhandicap » qui repose sur cinq axes principaux : un accompagnement précoce et continu, des dispositifs globaux de prise en charge, une offre de soins suffisante, des formations pour les professionnels et une gestion adaptée des établissements.

En réaction, les pouvoirs publics ont évoqué la possibilité de créer un plan spécifique pour ce public. En avril 2016, Ségolène Neuville, Secrétaire d'État chargée des Personnes handicapées et de la Lutte contre l'exclusion déclarait : « [...] *il est réclamé un plan*

³¹ APF, op. cit. p. 224.

³² GILMER E. 2011, « Handicap hors cases : obtenir des aides malgré tout », *Déclic*, n° 142, pp. 43-58.

³³ 4e plan autisme en 2017 ; second schéma national pour les handicaps rares 2014-2018 ; plan national maladies rares 2011-2014 (prolongé jusque fin 2016) ; dispositif réponse accompagnée pour tous pour les situations complexes.

³⁴ UNAPEI, 2016. *Polyhandicap et citoyenneté, un défi pour tous : garantir et développer un accompagnement adapté aux personnes polyhandicapées*, Paris : Unapei, p. 39.

polyhandicap comme il y a aujourd'hui un plan autisme. C'est une demande légitime, non contestable au vu des besoins des personnes et de l'attente des familles »³⁵.

Au grand dam des familles³⁶, ce n'est finalement pas l'idée d'un plan qui a été retenue mais celle d'un volet spécifique, à l'occasion du deuxième comité interministériel du handicap (CIH) réuni le 2 décembre 2016, intitulé « Mieux prendre en compte le polyhandicap ». Huit axes stratégiques ont été retenus :

- Offrir aux personnes polyhandicapées un accompagnement de proximité en favorisant la souplesse dans les réponses à leurs attentes et besoins
- Assurer et articuler la continuité du parcours de vie ;
- Former et soutenir ceux qui accompagnent les personnes polyhandicapées ;
- Promouvoir les bonnes pratiques professionnelles dans l'accompagnement ;
- Promouvoir la communication et l'expression de la personne polyhandicapée ;
- Faciliter la scolarisation et les apprentissages tout au long de la vie ;
- Changer le regard sur le polyhandicap et favoriser la participation des personnes polyhandicapées à la vie dans la Cité ;
- Outiller et développer la recherche sur le polyhandicap.

Ces axes ont été précisés dans une circulaire de mai 2017³⁷. Des moyens spécifiques sont ainsi fléchés concernant :

- Le renforcement des moyens pour assurer la continuité des soins, de l'outillage et de la formation des professionnels pour promouvoir la démarche d'entrée en communication et les apprentissages notamment scolaires, ou encore de l'accès à la culture, aux loisirs et à la vie affective, etc.
- L'accès et la continuité des soins : l'objectif est de renforcer l'accueil au sein des Etablissements et services médico-sociaux (ESSMS) de personnes polyhandicapées dont l'état de santé induit parfois aujourd'hui des refus d'admission, et d'éviter les ruptures de parcours liés à une dégradation de cet état.

³⁵ MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS ET DE LA SANTÉ. Discours de Madame la secrétaire d'Etat chargée des Personnes handicapées et de la Lutte contre l'exclusion Ségolène Neuville « La fraternité face au polyhandicap » : Conférence publique de l'Association de défense des polyhandicapés. [visité le 17.06.2016], disponible sur internet : <http://solidarites-sante.gouv.fr/archives/archives-presse/archives-discours/article/discours-de-segolene-neuville-la-fraternite-face-au-polyhandicap-conference>

³⁶ DE TORRES X. Urgence polyhandicap : un "vrai plan", c'est maintenant ! [visité le 10.10.2016], disponible sur internet : <https://informations.handicap.fr/art-urgence-plan-polyhandicap-859-9151.php>

³⁷ MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ. Circulaire n° DGCS/3B/2017/148 du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées dans le cadre de la démarche « une réponse accompagnée pour tous », de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale (2017-2021) et de la mise en œuvre des décisions du CIH du 2 décembre 2016 [en ligne]. Bulletin officiel [visité le 03.06.2017], disponible sur internet : http://circulaires.legifrance.gouv.fr/pdf/2017/05/cir_42206.pdf

Cet objectif induit un renforcement de l'encadrement en personnel paramédical et infirmier, permettant d'assurer une présence 24H/24 au sein d'établissements accueillant des enfants polyhandicapés.

- Lorsqu'un établissement médico-social ne dispose pas de moyens adaptés pour répondre à l'ensemble des sollicitations dont il fait l'objet – de manière structurelle ou en raison d'un pic d'activité – il peut accepter de suivre un usager sans pour autant pouvoir lui fournir une prise en charge globale prévue dans le cadre de son autorisation. L'usager a alors besoin d'avoir recours à des soins complémentaires dont la prise en charge financière est soumise à l'accord préalable de l'Assurance maladie. Afin de faciliter le parcours des personnes, il a été convenu, dans le cadre de l'élaboration par la Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés (Cnamts) d'un guide de facturation précisant les règles à l'attention des Caisses primaires d'assurance maladie (CPAM), que l'étude de ces demandes d'accord préalable – et notamment l'appréciation de la notion d'intensité et de technicité des soins - puisse tenir compte de ces situations.

Une nouvelle définition réglementaire est précisée réglementaire. En effet, un décret ministériel³⁸ propose le contour suivant : les « *personnes polyhandicapées, présentent un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu au cours du développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain, et une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines de ces personnes peuvent présenter, de manière transitoire ou durable, des signes de la série autistique* ». Cette définition pourrait élargir le nombre de personnes désignées par une situation de polyhandicap.

Enfin, le mouvement de désinstitutionnalisation doit lui aussi être envisagé pour le polyhandicap. « *Même si la complexité et la lourdeur des situations de polyhandicap posent certaines limites en termes de désinstitutionnalisation, il existe une aspiration de plus en plus forte des familles à disposer de modes d'accompagnement plus souples permettant à la fois le maintien des liens familiaux et un appui médicosocial de qualité, notamment pour celles et ceux qui continuent à vivre à domicile.* »³⁹

³⁸ MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTE. Décret n° 2017-982 du 9 mai 2017 relatif à la nomenclature des établissements et services sociaux et médico-sociaux accompagnant des personnes handicapées ou malades chroniques [en ligne]. Journal officiel, n°0110 du 11 mai 2017 [visité le 01.06.2017], disponible sur internet : <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2017/5/9/AFSA1707589D/jo/texte>

³⁹ Ibid.

1.3 Le contexte de l'IEM L'horizon

1.3.1 Une présentation des Instituts d'éducation motrice

En France, les établissements et services accueillant des enfants et adolescents en situation de handicap sont spécialisés selon la déficience dont le public est atteint, héritages des deux lois de 1975 (Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées et loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales). Les déficiences listées sont : la déficience intellectuelle, les troubles du comportement, la déficience motrice, le polyhandicap, la déficience visuelle et la déficience auditive.

Les Instituts d'Education Motrice (IEM) ont été créés pour proposer un accompagnement aux personnes avec déficience motrice ou en situation de polyhandicap.

Pour cerner clairement le rôle et les missions des IEM, je propose un bref historique de l'évolution réglementaire les concernant, s'appuyant sur un article de Monsieur Jacques Trémintin paru dans la revue Lien Social⁴⁰ :

- Un décret daté du 9 mars 1956 est venu préciser les conditions d'autorisation et d'agrément des établissements privés, recevant des enfants et/ou des adolescents, financés par la sécurité Sociale.
- Pour intégrer les évolutions diverses, et notamment celles induites par les grandes lois de 1975, une réforme des conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants et adolescents déficients intellectuels ou inadaptés, déficients moteurs ou polyhandicapés est officialisée en 1989. On parle alors des nouvelles annexes XXIV. Celles-ci sont déclinées selon le type de déficience concernée : l'annexe XXIV pour la déficience intellectuelle et l'inadaptation ; l'annexe XXIV bis, pour la déficience motrice ; l'annexe XXIV ter, pour le polyhandicap⁴¹ ; l'annexe XXIV quarter, pour la déficience auditive et la surdité ; l'annexe XXIV quinquès, pour la déficience visuelle et la cécité. Parmi les avancées significatives apportées par cette réforme, on peut noter la prise en compte des « troubles associés », la nécessité rappelée d'une collaboration familles/établissement, la recherche d'une articulation entre soins, pédagogie, médical et éducatif. Il est également stipulé la nécessité pour l'établissement de construire son projet d'établissement, qui doit préciser objectifs

⁴⁰ TREMINTIN J., A propos des annexes XXIV. [visité le 12.12.2016], disponible sur internet : http://tremintin.com/joomla/index.php?option=com_content&task=view&id=801&Itemid=171

⁴¹ Décret du 27 octobre 1989 (Circulaire d'application du 30 octobre 1989)

et modalités d'évaluation. Enfin, pour chaque personne accueillie, un « projet éducatif personnalisé » doit être construit. D'un point de vue technique, les conditions minimales à respecter sont précisées : taille des toilettes, lavabos adaptés aux handicaps, portes à ouverture automatique, couloirs larges au sol recouvert de matériaux permettant l'adhérence, murs protégés par des pare-chocs et munis de mains courantes. Les établissements proposant des réponses d'accompagnement à ces publics sont les Instituts ou Centres d'Education Motrice : IEM ou CEM.

- En 2005, ces annexes ont été intégrées au CASF (décret n° 2004-1136 du 21 octobre 2004) dans sa partie réglementaire. On retrouve ainsi pour partie les éléments des annexes XXIV dans les articles débutant au 312-11 jusqu'à l'article 312-122. Notons qu'en ce qui concerne la déficience motrice, il s'agit de l'article D312-60 jusqu'à l'article D312-82 ; en ce qui concerne le polyhandicap, il s'agit de l'article D312-83 à l'article D312-97.

Les IEM sont classifiés dans le CASF⁴² : il s'agit d'« établissements ou services d'enseignement qui assurent, à titre principal, une éducation adaptée et un accompagnement social ou médico-social aux mineurs ou jeunes adultes handicapés ou présentant des difficultés d'adaptation ». Un décret récent⁴³ précise que les établissements susmentionnés peuvent être des instituts médico-éducatifs (IME), des instituts thérapeutiques éducatifs et pédagogiques (ITEP), des IEM, des établissements pour enfants ou adolescents polyhandicapés (EEAP), des instituts pour déficients auditifs, des instituts pour déficients visuels, des centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP), des bureaux d'aide psychologique universitaire (BAPU), et des services assurant un accompagnement à domicile ou en milieu ordinaire non rattaché à un établissement. Ce décret précise également que les IEM « peuvent assurer, pour les personnes qu'ils accueillent, l'ensemble des formes d'accueil et d'accompagnement prévues au dernier alinéa du I de l'article L. 312-1 », à savoir « des prestations à domicile, en milieu de vie ordinaire, en accueil familial ou dans une structure de prise en charge. Ils assurent l'accueil à titre permanent, temporaire ou selon un mode séquentiel, à temps complet ou partiel, avec ou sans hébergement, en internat, semi-internat ou externat. »

Ils bénéficient d'une autorisation de fonctionner pour une durée de quinze ans, renouvelable après étude des résultats de l'évaluation externe (article L313-1 du CASF).

⁴² Article L312-1 alinéa 2.

⁴³ MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTE. Décret n° 2017-982 du 9 mai 2017 relatif à la nomenclature des établissements et services sociaux et médico-sociaux [en ligne]. Journal officiel, n°0110 du 11 mai 2017 [visité le 01.06.2017], disponible sur internet : <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2017/5/9/AFSA1707589D/jo/texte>

Ils peuvent être financés à travers la fixation d'un prix de journée ou encore par dotation globale.

Au 31/12/2013, la CNSA⁴⁴ comptabilisait 139 IEM en France pour un total de 7211 places. Cela représente à peine un peu plus de 6 % de la totalité des établissements médico-sociaux en France et 6,8% de la totalité des places offertes. L'enquête ES 2010 nous apprend qu'en moyenne, 9 % des places sont agréées pour accueillir des enfants en situation de polyhandicap⁴⁵.

Concernant les enfants et adolescents avec déficience motrice, les IEM ont pour mission « [...] le suivi médical, l'éducation spécialisée, la formation générale et professionnelle, afin de réaliser l'intégration familiale, sociale et professionnelle »⁴⁶ (article D312-60).

En ce qui concerne les enfants et adolescents en situation de polyhandicap, les IEM ont pour mission « le suivi médical, l'apprentissage des moyens de relation et de communication, le développement des capacités d'éveil sensori-moteur et intellectuelles concourant à l'exercice d'une autonomie optimale » (article D312-83).

Enfin, pour être admis dans un IEM, un enfant ou adolescent doit disposer d'une notification décidée par la CDAPH et délivrée par la MDPH.

1.3.2 Quelques caractéristiques de l'IEM L'horizon

J'assume la direction de deux IEM depuis janvier 2017. Le premier propose l'accompagnement de vingt enfants âgés de 3 à 10 ans en semi-internat, répartis de la manière suivante (l'agrément date de 1992) :

- 14 places pour enfants surhandicapés (troubles moteurs et relationnels)
- 6 places pour enfants polyhandicapés

Le second, quant à lui, est agréé pour accompagner 32 jeunes âgés de 10 ans à 20 ans selon la répartition suivante :

- 22 places pour des jeunes pluri handicapés,
- 10 places pour des jeunes polyhandicapés.

Ces places sont ventilées pour 19 d'entre elles en semi-internat (arrivée le matin, repas dans l'établissement le midi et départ le soir), pour 12 d'entre elles en internat de semaine

⁴⁴ CNSA, 2016, *Analyse des comptes administratifs 2013 : Établissements et services accueillant des personnes handicapées*, Paris : CNSA, 97 p.

⁴⁵ MAKDESSI Y., MORDIER B., mars 2013, "Établissements et services pour enfants et adolescents handicapés : résultats de l'enquête ES 2010", *Série statistiques*, n°177, pp. 1-299.

⁴⁶ Annexe XXIV bis, D. n° 56-284 du 9 mars 1956 modifié par D. n° 89-798 du 27 octobre 1989, Art. 312-60 à 312-64 du CASF.

(arrivée le lundi matin et départ le vendredi soir) et pour l'une d'entre elles en accueil temporaire (accueil 90 jours maximum).

Les deux IEM font partie de l'ADAPH, association gestionnaire de 25 établissements et services répartis sur les départements du Nord, du Pas-de-Calais et de l'Oise.

La population du second IEM présente un certain nombre de particularités qui peuvent expliquer la complexité de la situation des personnes accueillies. C'est pourquoi je vais plus particulièrement les développer.

En 2016, l'âge moyen des personnes accueillies est de 16 ans et la tendance est à la hausse depuis 3 ans. 6 jeunes relèvent de l'amendement Creton⁴⁷, pour un âge moyen de 21 ans. L'étendue va de 20 à 25 ans.

Le tableau ci-dessous est une projection du nombre de jeunes qui seront concernés par une orientation vers le secteur adulte car ils atteindront les 20 ans :

Année	2017	2018	2019	2020
Nombre de jeunes atteignant l'âge de 20 ans dans l'année	+ 2	+ 1	+ 5	+ 2
Résultat cumulé	8	9	14	16

Sur le plan moteur, 60% des personnes accueillies se déplacent en fauteuil roulant, 30 % se déplacent debout à l'aide d'une aide technique ou humaine et 10% peuvent utiliser la marche en autonomie.

En plus de la déficience motrice, les personnes accompagnées peuvent présenter :

- Une déficience intellectuelle : 100% des jeunes, adolescents et jeunes adultes accueillis sont concernés. Le nombre de jeunes, adolescents et jeunes adultes présentant une déficience intellectuelle profonde est de 66,66%.
- Des troubles du comportement : près de 45% de la population est concernée. 30% des jeunes présentent des troubles envahissants du développement (TED).

⁴⁷ « Il s'agit d'un dispositif législatif permettant le maintien temporaire de jeunes adultes de plus de 20 ans en établissements d'éducation spéciale dans l'attente d'une place dans un établissement pour adultes. La CDAPH se prononce sur l'orientation de ces jeunes vers un type d'établissement pour adultes, tout en les maintenant, par manque de places disponibles, dans l'établissement d'éducation spéciale dans lequel ils étaient accueillis avant l'âge de 20 ans. » Source : http://www.mdph.fr/index.php?option=com_glossary&id=35&Itemid=55

- Des troubles liés à la communication : 91 % d'entre eux présentent une déficience du langage ou de la parole.
- Une épilepsie. En France, cette affection touche 0,5% de la population. A l'IEM, elle concerne 54,50 % des personnes accueillies, soit dix-huit personnes. L'épilepsie se distingue sous quatre formes de gravité⁴⁸ :
 - o « Spontanée bénigne », pour laquelle les malades répondent bien à un traitement médical que l'on peut arrêter au bout de quelques années ; cette forme concerne 20 à 30 % des cas dans la population générale mais aucune des personnes accueillies à l'IEM.
 - o « Pharmaco sensible » : la rémission est permanente sous traitement et il est possible d'envisager l'arrêt de la médication ; cette forme concerne 30 à 40 % des cas dans la population générale et 5% de la population épileptique accueillie à l'IEM (soit une personne) ;
 - o « Pharmacodépendante » : l'arrêt du traitement entraîne des rechutes systématiques ; cette forme concerne 10 à 20 % des cas dans la population générale ; elle touche 78% des jeunes épileptiques de l'IEM ;
 - o « Pharmaco résistante » : cette forme d'épilepsie grave résiste à tous traitements médicamenteux ; elle touche 17 % des cas dans la population générale ; 9% des jeunes concernés à l'IEM).

Ces quelques chiffres illustrent la sévérité des formes épileptiques de la population accueillie. Cela implique une attention continue de la part de l'équipe éducative et de l'équipe soignante. Les crises peuvent apparaître de façon anachronique ou suite à des périodes de surstimulation ou des épisodes de fièvre, de douleur, de constipation ou d'angoisse....

- Une déficience visuelle : la moitié des jeunes présente des troubles visuels. Plusieurs jeunes ont des cécités corticales. D'autres ont des troubles du champ visuel avec parfois une absence de vision des couleurs et des reliefs.
- Une déficience auditive : deux jeunes sont déficients auditifs.

En 2016, quinze enfants, adolescents et jeunes adultes accueillis présentent une maladie rare soit près de la moitié de la population (cf. annexe I).

Ces jeunes demandent un accompagnement médical important. Ils sont tous suivis en neurologie au sein d'un Centre Hospitalier Régional (CHR).

Enfin, douze personnes accueillies présentent une situation de handicap rare⁴⁹ :

⁴⁸ ALLIX C. L'épilepsie, une maladie pas comme les autres, [visité le 03.01.2017], disponible sur internet : <http://www.doctissimo.fr/html/dossiers/epilepsie/4825-epilepsie-maladie.htm>

- Quatre jeunes présentent une association d'une déficience visuelle grave et d'une ou plusieurs autres déficiences graves.
- Deux jeunes présentent une association d'une déficience auditive grave et d'une ou plusieurs autres déficiences graves.
- Un jeune présente une dysphasie grave associée à une autre déficience.
- Cinq jeunes présentent une association d'une ou plusieurs déficiences graves et d'une affection chronique, grave ou évolutive, telle que : une affection mitochondriale ; une affection du métabolisme ; une affection évolutive du système nerveux ; une épilepsie sévère (voir tableau ci-dessus).

La prise en charge de ces jeunes, adolescents nécessitent des protocoles particuliers et une surveillance médicale et éducative quasi-constante.

1.3.3 Des besoins peu à peu perdus de vue...

Lorsque je prends mes fonctions de Directeur en janvier 2017, je fais face à une situation inquiétante, tout particulièrement au sein de l'IEM L'horizon.

Le premier de ces dysfonctionnements concerne l'accompagnement proposé au public accueilli qui ne correspond plus aux besoins d'une population qui a évolué sur le plan du comportement d'une part et sur le plan médical d'autre part.

En premier lieu, les troubles du comportement ont vu leur fréquence augmenter et leur gravité s'accroître. Cela peut notamment s'expliquer par la baisse de places dans le secteur de la pédopsychiatrie qui a entraîné l'accueil d'enfants dans nos établissements alors qu'ils étaient précédemment accueillis en hôpital de jour. La Convention Nationale des Associations de Protection de l'Enfant (CNAPE)⁵⁰ note ainsi qu' « *Aujourd'hui, ce sont souvent des enfants présentant les plus grandes difficultés d'adaptation qui [...] sont accueillis. Se surajoutent des troubles du comportement et des difficultés d'apprentissage ou même des pathologies d'ordre psychiatriques* »⁵¹.

⁴⁹ « *Le handicap rare correspond aux situations de handicap peu nombreuses (rareté des publics), très spécifiques (rareté des combinaisons de déficiences), particulièrement complexes à prendre en charge (rareté et complexité des techniques d'accompagnement)* ». CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITE POUR L'AUTONOMIE, 2015, *Second schéma national d'organisation pour les handicaps rares 2014-2018*, 1ère édition, Paris : Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes, 152 p.

⁵⁰ Fédération d'associations qui développent des actions socio-éducatives, sociales et médico-sociales.

⁵¹ CNAPE, 2016, *L'évolution des établissements médico-sociaux accueillant des enfants handicapés. Pour la mise en œuvre du parcours des enfants handicapés, Synthèse des travaux de la commission médico-sociale*, Paris : CNAPE, p. 1

L'importance de ces troubles pose de nouveaux défis d'accompagnement pour les professionnels et met en lumière l'absence de réponses spécifiques qui y sont apportées, générant une augmentation de *comportements problèmes*⁵².

La seconde dimension est d'ordre médical : la proportion de jeunes atteints de maladies rares s'est particulièrement accentuée avec, pour conséquence, une augmentation des situations complexes.

Une autre évolution notable concerne les listes d'attente respectives de chacun des IEM. Pour l'IEM Les Loupiots, à ce jour, dix jeunes sont en attente d'intégrer la structure avec un délai d'attente moyen compris entre six mois et deux ans. A l'inverse, une seule demande d'admission est mise en attente à l'IEM L'horizon pour une perspective d'accueil envisagée à deux mois... alors que, dans les cinq années qui viennent, dix-neuf départs sont programmés. La perspective d'une sous-activité prochaine est donc probable.

Concernant le respect des obligations légales, les projets d'établissement sont caducs. Etant antérieurs à la publication des recommandations de bonnes pratiques en la matière⁵³, ils ne les respectent pas et n'ont pas fait l'objet de suivis réguliers pour envisager leur éventuelle actualisation. Ce manque de repères actualisés depuis trois ans entraîne une « perte de sens » pour les salariés ainsi qu'une dilution des stratégies d'accompagnement.

La situation des personnes en situation de polyhandicap est particulièrement représentative de cet état de fait. Comme je l'ai exposé précédemment, l'IEM est agréé pour accueillir 22 jeunes plurihandicapés et 10 jeunes polyhandicapés. Initialement, cette distinction était aisée à établir puisque la CDAPH la précisait sur la notification délivrée au jeune. Mais au fil du temps, cette précision a disparu. En d'autres termes, il incombe à la structure d'évaluer si le jeune relève de la déficience motrice avec troubles associés ou bien du polyhandicap. A mon arrivée, j'ai demandé au médecin de Médecine Physique et de Réadaptation (MPR) d'évaluer le nombre de jeunes relevant de cette dernière situation. Il s'avère que 40 % (13 personnes sur 32) de la population relève de ce type de handicap, alors que la proportion initialement prévue était de 31 % (10 sur 32 jeunes). Cette différence à la hausse de trois personnes n'est pas anodine car les personnes polyhandicapées nécessitent un accompagnement soutenu et une aide constante dans les actes de la vie quotidienne. La question du bien-être, de la prévention de la douleur et

⁵²ANESM, 2016, *Les "comportements-problèmes" : prévention et réponses*, Paris : ANESM, 153 p.

⁵³ANESM, 2010, *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles pour l'élaboration, la rédaction et l'animation du projet d'établissement ou de service*, Paris : ANESM, 76 p.

de la communication sont des enjeux centraux pour eux. Pour autant, à ce jour, ils partagent leur quotidien avec d'autres jeunes aux besoins différents, qui peuvent marcher ou encore présenter des troubles du comportement. Cette mixité entraîne un certain nombre de limites à l'accompagnement avec, par exemple, une concentration de l'attention des professionnels captée par les jeunes nécessitant des interventions rapides et régulières. La spécificité attendue des réponses apportées n'est plus prégnante : il n'existe pas une réponse propre aux besoins des jeunes en situation de polyhandicap.

De leur côté, les familles contestent de plus en plus fortement ce qu'elles considèrent comme une forme de mise au ban de leurs enfants. L'accès aux structures de droit commun, notamment l'école, leur apparaît encore trop souvent compromis et semé d'obstacles alors que la loi en fait un droit. Ainsi, des demandes pour de nouvelles formes d'accompagnement émergent, pour permettre principalement un accueil au sein des structures scolaires.

Du point de vue de l'organigramme, force est de constater que certains professionnels, pourtant prévus obligatoirement par le CASF ne sont pas embauchés pour répondre aux besoins des enfants et jeunes : il en va ainsi de l'assistant social (obligation liée à l'article D 312-66 du CASF) et de l'orthophoniste. De même, l'IEM n'assure pas d'« accompagnement de l'insertion sociale et professionnelle de l'adolescent à sa sortie » durant trois ans, contrairement à ce que prévoit l'article D312-65 (et qui renvoie à l'article D312-18) du CASF.

Ce climat dégradé s'exprime également par des dysfonctionnements visibles du côté des équipes avec des indicateurs sociaux dégradés, marqués notamment par un absentéisme important et la menace de mouvements sociaux.

Il s'avère donc que l'IEM ne répond plus aux besoins de la population.

Au regard de l'ensemble de ces éléments, et afin de mieux répondre aux besoins et attentes des personnes accompagnées et de leurs représentants, une recomposition de l'organisation des deux IEM, une refonte du projet d'établissement et une révision de la gestion des ressources humaines sont envisagées.

2 D'une place dans un établissement à un parcours accompagné

2.1 Diagnostic de l'IEM L'horizon face au projet de recomposition de l'offre de services

2.1.1 Les forces

- Le soutien de la Direction générale au Directeur.
- L'expérience des salariés dans le polyhandicap. Les IEM ont été créés il y a presque quarante années par une association appelée « La vie, autrement... ». Une expertise a été construite au fil du temps autour de la spécificité de ces situations.
- Les agréments des deux IEM concernent une tranche d'âge large de l'enfance qui s'étend de 3 à 20 ans. Par ailleurs, les organigrammes financés permettent d'envisager des marges de manœuvre sur des postes qui pourraient être mutualisés (fonctions de secrétariat, fonctions liées à l'entretien, fonctions de direction).
- L'accueil dès trois ans au sein de l'IEM Les Loupiots. Cette spécificité répond à une demande importante de parents souvent désemparés face au manque de places en structures spécialisées pour des enfants de bas âge. Bien souvent, les IEM ou IME accueillent à partir de 6 ans. Cette opportunité permet également de travailler sur l'éducation précoce.
- La caducité des projets d'établissements représente un levier pour l'accompagnement au changement et pour recomposer l'organisation des IEM.
- Une salariée a suivi en 2016 une formation dédiée à l'éducation structurée pour les personnes en situation de handicap. Cette salariée pourrait constituer un acteur ressource pour irriguer l'organisation de cette méthode reconnue pour son utilité dans le cadre des troubles du comportement.
- Sur l'IEM Les Loupiots, depuis deux années, un partenariat a été engagé avec l'Education Nationale et plus particulièrement une école maternelle, pour rendre possibles des temps d'inclusion scolaire plusieurs fois par semaine pour quatre jeunes. Cette collaboration permet de s'appuyer sur une expérience concluante en la matière et sur une relation de confiance d'ores et déjà établie.

2.1.2 Les faiblesses

- L'absence de réponse pour les jeunes de moins de 3 ans. Entre 0 et 30 mois, il n'existe pas à ce jour de réponse proposée par les IEM. Il reste possible d'accueillir entre 30 et 36 mois, sur autorisation expresse de l'Agence Régionale de Santé, mais cela reste exceptionnel. Il n'existe aujourd'hui ni Centre d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP) ni Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile

(SESSAD) destinés aux personnes atteintes de déficience motrice avec troubles associés.

- Les locaux présentent des inadaptations. Leur destination originale n'était pas celle d'un accueil pour personnes en situation de handicap (les bâtiments de l'IEM L'horizon sont constitués d'une part d'anciens ateliers municipaux et d'autre part d'un ancien commerce ; l'IEM Les Loupiots accueillait auparavant une école maternelle). A L'horizon, les jeunes utilisent des salles d'une trentaine de mètres carré ; ils sont une dizaine au minimum et la moitié d'entre eux se déplace en fauteuil roulant. Cela pose un problème de place. Par ailleurs, l'utilisation des locaux n'est pas optimisée, il y a par exemple deux piscines alors qu'une seule suffirait.
- Il existe des difficultés pour répondre aux situations complexes, notamment face à des comportements-problèmes qui se répètent et qui augmentent. Selon l'ANESM, : *« le « comportement-problème » est considéré comme un problème grave quand les actes posés par la personne sont particulièrement sévères, intenses, persistants et répétés et que, soit : ils interfèrent avec les apprentissages qu'elle cherche à mettre en œuvre ou les rend impossible ; et/ou, ils compromettent l'intégrité, la sécurité de la personne et de son entourage (personne accueillie, famille, professionnels, proches, aidants) ; et/ou, ils nécessitent une surveillance continue. »*⁵⁴ On peut citer pour exemple des phénomènes d'auto-agressivité, d'hétéro-agressivité, de tentatives de fuites, ... Cela impacte notamment le nombre d'accidents du travail, avec une évolution à la hausse en 2016 (plus 10%). Les recommandations de bonnes pratiques de l'ANESM en la matière ne sont pas connues par les professionnels.
- Les projets d'établissements sont caducs et donc non conformes aux recommandations de bonnes pratiques publiées par l'ANESM.
- Le taux d'absentéisme est de 13% en moyenne en 2016 alors qu'au niveau national, les chiffres sont de 4.55% en moyenne en France et de 4.81%⁵⁵ environ dans le secteur de la santé. Même si dans le secteur médico-social, cet indicateur est classiquement plus élevé, le chiffre de 13% constitue un signal d'alerte surtout que sur les trois premiers mois de l'année 2017, il a progressé pour atteindre 15% en moyenne.

⁵⁴ ANESM, 2016, *Les « comportements-problèmes » au sein des établissements et services accueillant des enfants et adultes handicapés : Prévention et Réponses*, 1^e édition, Paris : ANESM, p. 14.

⁵⁵ AYMING. 8^{ème} Baromètre de l'Absentéisme Ayming (ex-Alma Consulting Group) [en ligne]. Journal officiel du 31 octobre 1989. [visité le 07.11.2016], disponible sur internet : <http://presse.ayming.com/communiquel121301/8eme-Barometre-de-l-Absenteisme-Ayming-ex-Alma-Consulting-Group>

- L'accueil d'une population plus âgée (amendements Creton) vient interroger les prestations d'accompagnement proposées ; la cohabitation entre des jeunes âgés de 10 ans et d'autres qui peuvent avoir jusqu'à 25 ans peut interpeller.
- Par ailleurs, les projections sur l'âge des jeunes accueillis à l'horizon révèlent que, d'ici deux ans neuf jeunes auront un âge supérieur à ce que prévoit l'agrément, dans trois ans ils seront quatorze et dans cinq ans ils seront seize. Cela interroge sur la capacité de l'établissement à atteindre un futur taux d'occupation correct, surtout au regard de la liste d'attente, quasi inexistante.
- Une situation de défiance de la part des salariés envers la direction. Les salariés reprochent à celle-ci de ne pas comprendre leurs préoccupations en lien avec l'accompagnement des personnes accueillies, d'être dans une forme de déconnexion avec le terrain et dans une approche économique de la gestion de l'établissement. Le rapport faisant suite au questionnaire sur la qualité de vie au travail, portant sur l'année 2015 et publié début 2016, comporte la conclusion suivante : « Existence possible de déviations managériales ».
- Les résultats de ce questionnaire sur la qualité de vie au travail révèlent les faiblesses suivantes :
 - o 72% des salariés insatisfaits sur la communication interservices
 - o 57% des salariés insatisfaits sur la clarté des procédures et consignes de travail
 - o 55% des salariés insatisfaits sur l'esprit collaboratif au sein de l'établissement
 - o 48% des salariés insatisfaits sur leur participation aux projets de changement de l'établissement
 - o 48% des salariés insatisfaits sur l'organisation du service
 - o 45% des salariés insatisfaits sur les efforts mis en œuvre par la direction pour faciliter l'organisation de la vie personnelle des salariés
 - o 41% des salariés insatisfaits sur le soutien apporté par le responsable en cas de difficulté
 - o 39% des salariés insatisfaits sur la définition des rôles au sein de l'équipe
 - o 30% des salariés insatisfaits sur la reconnaissance de leur travail par leur responsable
 - o 22% des salariés insatisfaits sur le niveau de prise en compte, par votre responsable, de vos demandes et propositions
- Fin 2016, les salariés ont menacé d'un mouvement social.

2.1.3 Les opportunités

- L'appartenance à une association qui regroupe vingt-cinq établissements et services, dont un Institut Médico-Educatif (IME) qui accompagne également des personnes en situation de polyhandicap et qui propose un accompagnement pour des personnes atteintes de troubles du comportement (éducation structurée). Cela peut être l'occasion d'une expérience à mutualiser.
- La politique de désinstitutionalisation initiée depuis 2010 par le Conseil de l'Europe peut présenter des opportunités pour recomposer l'offre de services des IEM.
- Concernant le handicap rare, la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) a publié deux schémas nationaux (2009-2013 et 2014-2018). La notion de dispositif intégré y est particulièrement développée pour le secteur du handicap mais pour d'autres types de situation de vulnérabilité. Ainsi en est-il des MAIA qui, avant de désigner les Méthodes d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie, faisaient référence aux Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer.
- L'actualité sur le polyhandicap révèle un regain d'intérêt du politique pour ce sujet. En mars 2016, l'UNAPEI publie un « Livre blanc » sur le thème du polyhandicap. Quelques mois après, il a fait l'objet d'un volet spécifique dans le cadre du Comité Interministériel du Handicap (CIH) en fin d'année 2016.
- Une convention est signée depuis quatre ans avec une école de proximité. Elle permet l'inclusion scolaire de quatre jeunes à raison d'une demi-journée par semaine. Cette expérience permet de s'appuyer sur une relation de confiance.
- La liste d'attente de l'IEM Les Loupiots révèle qu'il existe un besoin d'accompagnement non satisfait pour les plus jeunes, à mettre en regard avec le déficit en termes de liste d'attente pour l'IEM L'horizon.
- La publication de recommandations de bonnes pratiques par l'ANESM sur les comportements problématiques en 2016 représente une ressource pour les professionnels afin d'analyser ces comportements, les comprendre et y apporter les réponses adéquates.
- La démarche « Une réponse accompagnée pour tous », dans laquelle 90 territoires départementaux se sont déjà engagés avec l'appui de la CNSA, et qui sera généralisée au 1er janvier 2018 peut représenter une opportunité pour décroiser les réponses apportées aux personnes en situation de handicap.
- L'obligation de signature d'un CPOM d'ici 2021 pour les établissements et services pour personnes en situation de handicap de compétence tarifaire propre de l'ARS ou conjointe avec les Conseils départementaux (Art. L.312-12-2 du CASF introduit par l'article 75 de la loi de financement de sécurité sociale pour 2016).

2.1.4 Les menaces

- L'IEM L'horizon risque de ne pas atteindre un taux d'occupation satisfaisant pour les cinq années à venir.
- L'ouverture d'un SESSAD pour personnes atteintes de déficience motrice et d'une unité d'accompagnement à la vie en autonomie par l'Association des Paralysés de France (APF) à vingt kilomètres des IEM.
- Des échos négatifs dans les médias sont à craindre, notamment à travers la menace d'un mouvement de grève exprimé par les salariés.
- Le fort taux d'absentéisme représente une menace pour le budget : son impact financier est important.

2.2 (Re)donner vie au projet

2.2.1 Le projet d'établissement, fondement d'un établissement médico-social

D'un point de vue légal, il est fait référence au « *projet d'établissement* » pour la première fois dans l'article 30 des annexes XXIV du décret n° 89-798 du 27 octobre 1989. Pour le psychosociologue Jean-René Loubat⁵⁶, il s'agit là d'une inversion complète d'approche : « *Ce n'est plus tant le bénéficiaire qui est incorporé dans un établissement dont il doit épouser les règles de vie, qu'une équipe professionnalisée qui se met au service du bénéficiaire en lui proposant des prestations adaptées à sa situation, à ses attentes et ses besoins* ». On parlerait, dans d'autres secteurs, d'une inversion de paradigme qui correspondrait à une « *approche client* ».

Mais c'est la loi n° 2002-2 rénovant l'action sociale et médicosociale qui va faire du projet d'établissement l'un des piliers de la garantie des droits des personnes accompagnées : c'est dans la section « Droit des usagers » qu'il y est fait mention. L'article L.311-8 du CASF stipule que « *pour chaque établissement ou service social ou médico-social, il est élaboré un projet d'établissement ou de service, qui définit ses objectifs, notamment en matière de coordination, de coopération et d'évaluation des activités et de la qualité des prestations, ainsi que ses modalités d'organisation et de fonctionnement. [...] Ce projet est établi pour une durée maximale de cinq ans après consultation du conseil de la vie sociale ou, le cas échéant, après mise en œuvre d'une autre forme de participation* ».

Cette notion de « projet » est utilisée de nos jours dans bien des domaines : projet de société, projet professionnel, méthode projet, management par projet, gestion de projet,

⁵⁶ LOUBAT JR., 2012. *Elaborer son projet d'établissement social et médico-social*, 3ème édition, Paris : Dunod, p. 33

... et peut-être plus encore dans notre secteur : projet individualisé, projet personnalisé de scolarisation, projet de vie (MDPH).

L'ANESM, dans la foulée de la publication d'une recommandation de bonnes pratiques sur le projet⁵⁷, a également publié des « Repères sur la notion de projet »⁵⁸. Etymologiquement, le mot vient du verbe latin « Projectare » qui signifie littéralement « jeter en avant ». Il était utilisé dans des disciplines très concrètes telles que l'architecture (on pouvait ainsi dire qu'un balcon était « projeté ») ou la guerre (pour désigner une embuscade par exemple).

Au fil du temps, la notion est devenue plus abstraite en désignant un bond en avant dans le temps. Cela induit donc une anticipation sur ce qui va être réalisé, induisant une volonté sur cette réalisation, des attendus que l'on pourrait qualifier d'objectifs aujourd'hui. Pour rendre possible cette réalisation, des moyens (humains, matériels, organisationnels, ...) peuvent être envisagés.

La notion de stratégie est étroitement liée à la notion de projet. Comme l'indique le professeur J.P. Boutinet⁵⁹, le projet « [...] *précise les étapes intermédiaires par lesquelles il doit passer et, le cas échéant, les stratégies* ». Le projet désigne donc un « futur désiré »⁶⁰ et les moyens pour y parvenir.

Le professeur Xavier Roegiers, pour sa part, distingue cinq grandes fonctions au projet⁶¹. Tirés de travaux appliqués au domaine de la formation, il me semble néanmoins que cette identification s'applique particulièrement au projet d'établissement :

- Une fonction liée au fait de donner du sens : il est question ici de rappeler les valeurs qui fondent le projet et les principes sur lesquels il repose.
- Une fonction concrète : le projet donne des repères sur les objectifs que l'organisation vise ; en ce sens, il permet concrètement d'orienter les actions quotidiennes.
- Une fonction fédératrice : lorsque le projet d'établissement est rendu « vivant », qu'il y ait fait référence régulièrement, alors il peut devenir un vecteur d'identification, voire d'identité, des salariés. Le projet peut être un élément de reconnaissance, au sens où il permet de se distinguer des autres et donc de construire/consolider son identité. Par ailleurs, lorsque le projet est construit collectivement, lorsque les acteurs ont la possibilité d'y contribuer, un sentiment de

⁵⁷ ANESM, 2010, *Elaboration, rédaction, et animation du projet d'établissement ou de service*, 1^e édition, Paris : ANESM, 76 p.

⁵⁸ ANESM, Repères concernant la notion de projet. [visité le 07.07.2016], disponible sur internet : http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reperes_reco_projet_etablissement_anesm.pdf

⁵⁹ BOUTINET JP., 2015, *Anthropologie du projet*, 3^e édition, Paris : PUF, 464 p.

⁶⁰ Ibid.

⁶¹ ROEGIERS X., 2007, *Analyser une action d'éducation et de formation*, Louvain La Neuve : Editions De Boeck. 337 p.

« filiation » symbolique peut être généré. On ne parlera plus du projet de l'établissement mais de « notre projet ».

- Une fonction de dynamisation : le projet peut permettre aux acteurs de mobiliser leurs idées, leurs contributions dans une démarche d'intelligence collective. Il peut être support à l'innovation et vecteur de mobilisation des équipes.
- Une fonction d'apprentissage : le projet peut offrir la possibilité aux acteurs de pratiquer un travail dont ils sont peu familiers et donc de développer leurs compétences en matière de travail de groupe, d'innovation, de participation voire d'animation de réunion, de production de documents de travail, ... Ces compétences peuvent être mises à profit par la suite dans le cadre de missions plus classiques. Par ailleurs, le projet étant délimité dans la durée, il est amené à être évalué. Les succès, les échecs, les détours pourront être analysés pour produire de l'expérience qui sera alors capitalisée lors des démarches futures.

L'ANESM, pour sa part, insiste sur l'outil que représente le projet d'établissement en tant :

- Qu'outil de management,
- Qu'outil institutionnel de positionnement et de négociation,
- Qu'outil de communication.

Précisons enfin que, tel que le définit l'ANESM, le projet d'établissement garantit les droits des usagers car « [...] il définit des objectifs en matière de qualité des prestations et qu'il rend lisibles les modes d'organisation et de fonctionnement de la structure ».

Du côté des personnes accompagnées, la production, le suivi et l'évaluation du projet d'établissement peut être support à la participation. En effet, à chacune des étapes susmentionnées, il est recommandé par l'ANESM d'associer les personnes accompagnées. « *Inscrit dans une démarche participative, le projet d'établissement ou de service est le principal document à visée intégratrice, tant sur le plan du sens de l'activité que de l'organisation du travail.* ».

Enfin, du côté des partenaires, le projet d'établissement peut concourir à rendre visible l'organisation et sa valeur ajoutée. C'est un support de communication qui permet d'être mieux connu. Il doit être accessible largement, et notamment aux « [...] personnels, [...] partenaires, [...] personnes accompagnées et [à] l'entourage ». A ce sujet, l'ANESM recommande de disposer de deux versions du projet : le document principal qui est complet et une synthèse de quelques pages plus accessible.

Le projet d'établissement de l'IEM L'horizon est caduc depuis deux ans (supra 2.1.2). Les prochaines parties mettent en exergue les effets de cette caducité sur l'organisation et sur la qualité de l'accompagnement.

2.2.2 Analyse des effets de la caducité du projet de l'IEM L'horizon sur les personnes accompagnées

Pour introduire cette partie, je vais procéder à un bref rappel des événements les plus significatifs qui ont constitué le contexte de ma prise de fonction.

L'année 2016 a été celle où de multiples signaux d'alerte quant à la santé de l'organisation se sont activés.

Au cours du premier trimestre, tout d'abord, les résultats de l'enquête sur la qualité de vie au travail, ont mis en lumière l'existence de points problématiques, qui concernaient à la fois :

- L'organisation de l'établissement : 57% des salariés insatisfaits sur la clarté des procédures et consignes de travail, 48% des salariés insatisfaits sur l'organisation du service, 39% des salariés insatisfaits sur la définition des rôles au sein de l'équipe
- Le fonctionnement entre les équipes : 72% des salariés insatisfaits sur la communication interservices et 55% des salariés insatisfaits sur l'esprit collaboratif au sein de l'établissement
- Les rapports entre les salariés et la direction : 48% des salariés insatisfaits sur leur participation aux projets de changement de l'établissement, 41% des salariés insatisfaits sur le soutien apporté par le responsable en cas de difficulté, 30% des salariés insatisfaits sur la reconnaissance de leur travail par leur responsable, 22% des salariés insatisfaits sur le niveau de prise en compte, par votre responsable, de vos demandes et propositions

Au cours du deuxième trimestre, un conflit a éclaté entre des professionnels éducatifs et paramédicaux. De part et d'autre, il était reproché un accompagnement inadapté des personnes accompagnées.

La gestion de ce conflit par la direction a entraîné une cristallisation des positions, et de latente et implicite, la défiance à l'égard de la direction s'est transformée en conflit ouvert. Les salariés ont pris la décision d'interpeler directement le Directeur général en lui adressant un courrier dénonçant les positions de la direction et l'impact de ces dernières sur les conditions d'accompagnement des personnes accueillies. Ce courrier s'est accompagné d'une menace de mouvement social.

Fin du premier semestre, le directeur a présenté sa démission après être resté dix années sur ce poste. En parallèle, le cadre de direction a lui aussi changé trois fois en moins d'un an.

Sur la base des travaux du psychosociologue Jean-René Loubat⁶², l'ensemble de ces éléments m'amènent à faire l'hypothèse d'une organisation au « *climat dégradé* » dû à l'absence d'un projet commun faisant sens. Dans un chapitre dédié, il liste les « *paramètres des établissements à climat dégradé* » et repère ainsi un certain nombre de variables qui, mises bout à bout, peuvent constituer des « *ingrédients favorisant ou manifestant la maltraitance et les dérapages de tous ordres* ».

Je reprends ici l'ensemble de ces ingrédients qui me servent de spectre pour analyser la situation au sein de l'IEM. Le psychosociologue Jean-René Loubat distingue les manifestations qui concernent les personnes accompagnées de celles qui concernent les professionnels. Je commence par me pencher sur les premières, à savoir :

Variables pouvant révéler un climat dégradé	Constat au sein de l'IEM
Pas de projet personnalisé écrit	Sur les 32 jeunes accueillis, il s'avère que 8 d'entre eux ne disposent pas d'un projet mis à jour, ce qui correspond à 25% de la population.
Pas de consultation laissant de traces écrites	Pas de dysfonctionnement relevé concernant ce point.
Pas de modalité de participation	Les difficultés de communication ne facilitent pas la participation. Point positif, c'est bien une personne accompagnée qui préside le CVS. Néanmoins, il s'avère que cette participation semble principalement « de façade » au sens où ce jeune ne participe à la définition de l'ordre du jour des réunions : il le découvre lors de la réunion, ce qui entame sérieusement ses possibilités de compréhension et de participation.

⁶² LOUBAT JR., 2014, *Penser le management en action sociale et médico-sociale*, 2^e édition, Paris : Dunod, 432 p.

Variables pouvant révéler un climat dégradé	Constat au sein de l'IEM
Pas d'enquête de satisfaction	Elle a existé tant pour les jeunes que pour les parents mais elle n'a pas été reconduite depuis 3 ans
Pas d'accès à l'information pour les bénéficiaires	Pas de dysfonctionnement relevé concernant ce point.
Des difficultés pour rendre visite aux proches	Pas de dysfonctionnement relevé concernant ce point. Les parents peuvent rendre visite à leur enfant sur des horaires précisés dans le règlement de fonctionnement.
Pas de consultation des proches	Les proches sont représentés au CVS. Néanmoins, une étude des ordres du jour révèlent que les sujets abordés ne correspondent pas aux missions prévues de cette instance mais restent limités à des questions très concrètes et quotidiennes.
Pas d'information transmise aux proches, tant sur l'emploi du temps que sur le contenu des situations et des activités	Mes emplois du temps ne sont pas communiqués aux proches ; les activités sont définies de manière vague dans le projet personnalisé et il n'existe pas de traçabilité quant à leur fréquence et à leur durée effectives.

Cinq items sur huit, soit 62.5% de ceux-ci, peuvent être considérés comme des variables concourant à la l'émergence d'un climat dégradé dans l'organisation.

L'un des phénomènes significatifs en termes d'effet sur les personnes accompagnées est l'augmentation de la fréquence des comportements-problèmes⁶³. Ces derniers sont tracés à travers le remplissage de fiches d'événements indésirables et à travers l'étude des causes d'accident du travail. Sur l'année 2016, cette augmentation est de 24%.

2.2.3 Effet sur les professionnels

En reprenant la grille d'analyse du psychosociologue Jean-René Loubat, je peux recenser les manifestations relatives aux professionnels qui sont les suivantes :

⁶³ La définition est rappelée en partie 2.1.2

Variables pouvant révéler un climat dégradé	Constat au sein de l'IEM
Une absence de communication transversale entre les professionnels	72% des salariés sont insatisfaits de la communication interservices. Une approche métier principalement corporatiste. A l'occasion de la rédaction du projet personnalisé, pas de concertation mais juxtaposition des bilans et des objectifs. Une approche cumulative des compétences et non pas transversale.
L'existence de clans	Sans parler de clan, il existe effectivement des groupes caractérisés par leur cohésion en confrontation avec d'autres groupes.
Un management centré sur la personne du dirigeant	Avec le départ de l'adjoint de direction et les périodes de vacance sur ce poste, le Directeur a été peu à peu l'unique représentant de la direction. Cela a entraîné une confusion sur ses tâches qui pouvaient alterner entre représentation de l'organisation à l'extérieur et prise de décision clinique concernant la situation d'un jeune.
Un système de communication en étoile	Tout doit passer par le directeur et c'est lui qui diffuse l'information.
Des pratiques de convocation trop fréquente des personnels dans le bureau du dirigeant, sans raison claire et publique justifiée par l'activité	Suite aux différents conflits, les convocations ont effectivement été plus nombreuses. Mais les raisons étaient bel et bien annoncées aux intéressés.
Pas de projet clair et écrit d'établissement	Il s'agit effectivement de l'un des points les plus problématiques de l'établissement
La revendication d'un projet implicite détenu par le leader	Pas de dysfonctionnement relevé concernant ce point
Une absence de règles de fonctionnement fiables	Paradoxalement, c'est le foisonnement de règles qui ont créé le manque de fiabilité. Ainsi, sur l'année 2015, ce sont pas moins de 50 notes d'information qui ont été diffusées aux salariés pour préciser ou rappeler tel ou tel point du fonctionnement... et pour autant, 57% des salariés se disent insatisfaits de la clarté des procédures et consignes de travail

Variables pouvant révéler un climat dégradé	Constat au sein de l'IEM
Un fonctionnement coutumier et oral	Pas de dysfonctionnement relevé concernant ce point.
L'existence de règles rituelles curieuses	Les repas le midi avec le Directeur, réservés à un petit nombre de privilégiés. Des surnoms affectifs sont utilisés à l'égard de certains salariés et pas d'autres.
Des options marginales et insolites, diffuées et détenues par le dirigeant ou un petit clan	Le Directeur a connaissance de tout, notamment de la situation médicale des jeunes.
Une primauté d'un discours sur les faits	Pas de dysfonctionnement relevé concernant ce point.
Une coupure vis-à-vis de l'environnement ou bien une maîtrise totale des relations avec celui-ci par le dirigeant	C'est effectivement le Directeur qui maîtrise totalement les relations avec l'extérieur.
Le développement de rumeurs	Pas de dysfonctionnement relevé concernant ce point.

En résumé, 9 items sur 14 soit 65% des variables peuvent être interprétées comme des « ingrédients » symptomatiques d'une organisation au climat dégradé.

Une étude détaillée des indicateurs sociaux est venue confirmer la tendance pressentie de dégradation du climat social. Le taux d'absentéisme est de 13% en moyenne en 2016 alors qu'au niveau national, les chiffres sont de 4.55% en moyenne en France et de 4.81%⁶⁴ environ dans le secteur de la santé. Même si dans le secteur médico-social, cet indicateur est classiquement plus élevé, le chiffre de 13% constitue un signal d'alerte surtout que sur les trois premiers mois de l'année 2017, il a progressé pour atteindre 15% en moyenne. Le nombre d'accidents du travail a augmenté de 10%. Par ailleurs, 2 licenciements pour inaptitude ont été prononcés, alors que cela ne s'était pas produit depuis 5 années.

Une tension particulièrement aigüe vient cristalliser ce climat de défiance autour de la collaboration entre professionnels paramédicaux et professionnels éducatifs. En effet, un phénomène de « règlement de comptes » s'est peu à peu installé, avec des

⁶⁴ AYMING. 8ème Baromètre de l'Absentéisme Ayming (ex-Alma Consulting Group). [visité le 07.11.2016], disponible sur internet : <http://presse.ayming.com/communiquel121301/8eme-Barometre-de-l-Absenteisme-Ayming-ex-Alma-Consulting-Group>

dénonciations mutuelles quant au comportement inapproprié des uns et des autres à l'égard des jeunes. Le sentiment d'un contrôle réciproque est fort, suspicions de pousser le collègue à la faute à l'appui.

J'apporte donc une vigilance toute particulière à la qualité de l'accompagnement et à d'éventuels indicateurs qui pourraient révéler un manquement dans la qualité de l'accompagnement.

2.3 D'usager d'une structure spécialisée à citoyen dans la cité

2.3.1 Citoyenneté et handicap

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées dispose d'éléments fondamentaux concernant la question de la citoyenneté. Comme l'indique Monsieur le parlementaire Jean-François Chossy dans son rapport de 2011⁶⁵ : cette loi « [...] affirme que toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale qui lui garantit, en vertu de cette obligation, l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté ». La loi 2005 dispose : « A cette fin, l'action poursuivie vise à assurer l'accès de l'enfant, de l'adolescent ou de l'adulte handicapé aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population et son maintien dans un cadre ordinaire de scolarité, de travail et de vie ».

L'association gestionnaire a fait de la citoyenneté des personnes en situation de handicap l'une de ses priorités. Dans son projet politique 2015-2018, quatre axes prioritaires ont été définis, dont deux concernent cette thématique :

- Pour la citoyenneté de la personne en situation de handicap : promouvoir une participation pleine et entière des personnes en situation de handicap à la vie sociale en organisant la cité autour du principe d'accessibilité généralisée (accès à l'école, à l'emploi, aux transports, au cadre bâti...)
- Pour une gouvernance toujours plus participative et démocratique : associer tous les acteurs, bénévoles, personnes accueillies et professionnels, aux orientations, décisions et actions de l'ADAPH.

La notion de citoyenneté est étroitement liée à l'idée d'une jouissance de droits liée à ce statut.

⁶⁵ CHOSSY JF., 2011, *Evolution des mentalités et changement du regard de la société sur les personnes handicapées - Passer de la prise en charge... à la prise en compte*, Paris : Ministère des solidarités et de la cohésion sociale, p. 22.

La définition proposée repose sur quatre piliers⁶⁶ :

- Pour partie, mais pas uniquement, « *La citoyenneté [...] se définit [...] d'un point de vue juridique par la possession de la nationalité française et de ses droits civiques et politiques* ». Ainsi, le statut de citoyen est nécessairement lié à la possession de la nationalité du pays dans lequel exercer cette citoyenneté. Ainsi, une personne étrangère d'origine extra communautaire (hors union européenne) ne jouira pas des mêmes droits qu'une personne de nationalité française. Par ailleurs, il existe d'autres formes de restriction au statut de citoyen, même pour les personnes possédant la nationalité dudit pays : il en va ainsi des justiciables déchus de leurs droits civiques ; il en est de même des mineurs qui sont des citoyens en devenir.
- La notion de citoyenneté est aujourd'hui étroitement liée à celle de « *participation à la vie de la cité* ». Cette participation est une possibilité, elle n'est pas obligatoire et en ce sens, elle constitue une liberté. On pourra alors parler de « *citoyen actif* » ou de « *citoyen passif* ». Dans le cadre des personnes en situation de handicap, il est important de préciser que cette citoyenneté passive ne doit pas venir justifier et considérer comme « normale » la non-participation des personnes en situation de handicap. Dans nos organisations, nous devons nous assurer que cette passivité doit être le fruit d'une décision « *libre et éclairée* »⁶⁷ et non pas le résultat de contraintes liées au handicap.
- L'acte citoyen par excellence est l'exercice du droit de vote et du droit de se présenter à une élection. Il participe alors aux « *grandes orientations de la politique nationale* ». Néanmoins, la citoyenneté s'exprime également dans le quotidien, à travers l'adhésion à une association, à un syndicat ou à un parti politique.

Dans son rapport de 2013⁶⁸, la CNSA a consacré un chapitre prospectif intitulé « Affirmer la citoyenneté de tous » assorti de trente et une propositions portant sur : l'accès à la citoyenneté, les pratiques professionnelles, l'accessibilité des espaces de participation, la compensation des difficultés de participation, le développement de la culture participative

⁶⁶ Vie-publique.fr, produit, édité et géré par la direction de l'information légale et administrative (Dila) dans le cadre de sa mission générale d'information et de documentation sur l'actualité politique, économique, sociale, nationale et européenne, a pour but de faciliter l'accès des citoyens aux ressources et données utiles pour appréhender les grands sujets qui animent le débat public français.

⁶⁷ MINISTÈRE DE LA SANTÉ, DE LA FAMILLE ET DES PERSONNES HANDICAPÉES. Arrêté du 8 septembre 2003 relatif à la charte des droits et libertés de la personne accueillie, mentionnée à l'article L. 311-4 du code de l'action sociale et des familles. Journal officiel, n°234 du 9 octobre 2003, 17250-17252.

⁶⁸ CNSA, 2014, « Affirmer la citoyenneté de tous » in CNSA, *Rapport annuel 2013*, Paris : CNSA, pp. 34-61.

dans le secteur médico-social et au-delà, les modalités et l'intensité de la participation des personnes, la légitimité et la représentativité des associations représentant les personnes.

A l'occasion des Etats généraux du travail social, le groupe de travail sur « La place des usagers », piloté par Monsieur le Professeur Marcel Jaeger propose six préconisations⁶⁹ pour permettre une plus grande participation des personnes accompagnées :

- un changement de posture pour les professionnels du travail social et de l'intervention sociale, en acceptant d'abandonner un peu de pouvoir
- une meilleure formation des professionnels à cette dimension
- rendre accessible les informations
- accorder du temps spécifique à la participation
- associer plus étroitement les personnes aux décisions qui les concernent
- intégrer les personnes accompagnées dans les instances consultatives en remboursant leurs frais de transport

Enfin, concernant spécifiquement les personnes en situation de polyhandicap, le livre blanc de l'UNAPEI conclut ainsi son chapitre : « Des personnes niées dans leurs droits et leur citoyenneté »⁷⁰ : *« La société porte un regard particulier sur la personne polyhandicapée. De prime abord, elle ne perçoit que l'apparence des corps déformés, les comportements perturbés, et refuse d'envisager les individus dans leur singularité et leur humanité. La personne polyhandicapée se voit ainsi définie par ses seules incapacités. Les critères d'évaluation de la compensation n'appréhendent par ailleurs que très peu la personne dans sa dimension sociale. Attachée à une supposée normalité et rejetant, de fait, les formes de différences jugées les plus dérangeantes, la société n'intègre pas la personne polyhandicapée, qui se trouve ainsi niée dans ses droits et sa citoyenneté, exclue parmi les exclus. Elle a pourtant, envers ces personnes si douloureusement fragilisées, un devoir de protection, de santé, d'instruction et d'hébergement. »*

2.3.2 Les enjeux de la scolarisation en milieu ordinaire

Dans la suite de ma prise de fonction, j'ai sollicité les parents au cours du premier semestre 2017 pour les interroger sur leurs priorités en termes d'évolution de l'offre de services offerte par l'IEM. Il ressort de cette consultation que leur première attente concerne un accès à la scolarisation en milieu ordinaire de leurs enfants. Ceux-ci attendent des possibilités de scolarisation plus fréquentes et plus longues. L'école reste un vecteur de socialisation et de normalisation essentiel dans notre société, et l'exclusion

⁶⁹ JAEGER M., 2015, *Etats généraux du travail social : groupe de travail Place des usagers*, Paris : Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes, 63 p.

⁷⁰ UNAPEI, 2016, *Polyhandicap et citoyenneté : un défi pour tous*, Paris : UNAPEI, p. 39.

de cette dernière qui est souvent vécue dès le plus jeune âge, est ressentie comme une première mise au ban de la société pour leur enfant.

Le Code de l'Éducation stipule dans son article L111-1 que « *Le droit à l'éducation est garanti à chacun afin de lui permettre de développer sa personnalité, d'élever son niveau de formation initiale et continue, de s'insérer dans la vie sociale et professionnelle, d'exercer sa citoyenneté* ». La loi du 11 février 2005 « enfonce le clou » et édicte le droit de tout élève handicapé à une scolarisation en milieu ordinaire.

Pour progresser dans la scolarisation des jeunes en situations de handicap, le législateur a permis l'ouverture de classes spécifiques au sein des établissements médicosociaux, animées par un professeur des écoles diplômé spécifiquement du CAPA-SH ou du 2CA-SH⁷¹ : on parle alors d'unité d'enseignement (UE).

L'EM bénéficie d'une unité de ce type qui permet l'accompagnement scolaire de 10 jeunes, soit environ 30% de la population. J'ai repris les textes légaux en la matière et j'arrive à la conclusion que les prestations pédagogiques sont nettement insuffisantes. D'un point de vue légal, il s'avère que ces jeunes ne disposent pas d'un projet personnalisé de scolarisation (PPS), contrairement à ce que prévoit le code de l'éducation⁷². Par ailleurs, il n'existe pas de diagnostic initial formalisé permettant d'évaluer la possibilité pour un jeune de bénéficier ou non d'un temps de scolarisation. Il en est de même concernant les bilans de fin d'année qui permettraient d'évaluer les progrès accomplis sur l'année.

Une convention a déjà été signée avec un collège du quartier, même si elle a été difficile et longue à mettre en place, avec des débats autour de la question de la prise en charge financière du transport du jeune. Par contre, jusqu'à présent, les tentatives pour nouer des partenariats plus poussés se sont soldées par un échec. J'ai donc entrepris d'interroger plusieurs enseignants spécialisés dans les structures de l'association gestionnaire pour recueillir leur point de vue sur les raisons de ces difficultés. Il ressort de ces entretiens que les principales causes sont : un manque de connaissance mutuelle entre établissement scolaire et structure médicosociale ; une incompréhension de ce que pourrait apporter l'école pour des publics particulièrement démunis ; la crainte de ne pas savoir faire ; une crainte de ne pas avoir les moyens suffisants en termes d'infrastructure

⁷¹ A la rentrée 2017, ces deux certificats sont remplacés par un CAP pratiques de l'éducation inclusive (CAPPEI).

⁷² Article L112-2 du Code de l'éducation : « *Il est proposé à chaque enfant, adolescent ou adulte handicapé, ainsi qu'à sa famille, un parcours de formation qui fait l'objet d'un projet personnalisé de scolarisation assorti des ajustements nécessaires en favorisant, chaque fois que possible, la formation en milieu scolaire ordinaire.* »

et d'accompagnement humain ; la crainte d'une violence des personnes en situation de handicap ; la crainte des réactions des autres familles ; une ambiguïté / un débat sur la mission de l'école : si la possibilité d'acquisition de connaissances semble incertaine, peut-on « se contenter » de considérer l'école comme lieu de socialisation ?

Si la scolarisation de jeunes en situation de handicap avec déficience motrice et troubles associés paraît déjà délicate, celle qui concerne les jeunes en situation de polyhandicap semble à ce jour encore plus compromise. En effet, les difficultés de communication singulières, les besoins de soins se répétant parfois plusieurs fois par jour et la déficience intellectuelle pouvant être profonde sont autant d'éléments interrogeant la pertinence et la possibilité de scolarisation.

Pourtant, les résultats de travaux de recherche viennent confirmer l'intérêt de cette démarche pour ce public. Ainsi, les auteurs Detraux et Lepot-Froment⁷³ mettent en avant trois arguments en faveur de la scolarisation.

Tout d'abord, la population polyhandicapée est très hétérogène dans ses caractéristiques et particulièrement difficile à diagnostiquer finement, notamment sur le plan de la déficience intellectuelle. Il existe alors un risque d'exclure du système scolaire des jeunes qui comprennent bien plus que ce que le diagnostic laisserait présumer.

Par ailleurs, les équipes pédagogiques qui bénéficient d'un soutien et d'une aide spécifiques pour accompagner ce public voient leurs représentations évoluer, notamment sur les capacités d'apprentissage et les possibilités d'évolution des personnes. Elles relèvent notamment qu'une seule évaluation initiale s'avère insuffisante pour bien cerner leur potentiel et que des observations multiples sont nécessaires. Et elles retiennent que la pertinence de leur action passe nécessairement par une remise en cause de la norme de leurs pratiques, sérieusement bousculées par la singularité des situations.

Enfin, le troisième argument concerne les parents, pour qui la scolarisation constitue un formidable vecteur de socialisation, de « normalisation » et d'intégration.

Par ailleurs, l'UNAPEI indique que certains pays, comme la Suisse, la Belgique et le Québec, sont plus avancés dans cette réflexion et dans la mise en œuvre de pédagogies spécialisées.

En France, une recherche a cours actuellement intitulée « Enquête polyscol », pilotée par l'Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes

⁷³ DETRAUX JJ., LEPOT-FROMENT C., 1998, « Pour un projet pédagogique et thérapeutique à l'intention d'élèves polyhandicapés sévères accueillis en milieu scolaire », *Le Point de la Recherche en Education*, n°5, pp. 2-13.

handicapés et les enseignements adaptés (INSHEA). « *Il s'agit d'étudier l'adéquation de l'offre des établissements médico-sociaux avec les besoins d'apprentissage des personnes polyhandicapées. L'étude comporte trois volets : un état de la question sur les apprentissages pédagogiques et les méthodes d'évaluation pouvant être appliquées à des personnes polyhandicapées, une formation à la méthodologie développée dans le cadre de la recherche, et une étude longitudinale.*⁷⁴ »

Elle consiste à étudier les conditions d'accès aux apprentissages des élèves polyhandicapés en établissements médico-sociaux à partir de l'évaluation de leurs potentiels d'apprentissage.

L'INSERM⁷⁵ prend clairement position sur cette question : « *On ne peut affirmer vouloir l'intégration de tous les enfants et en même temps exclure de l'enseignement les élèves les plus sévèrement handicapés. Aussi, la spécificité de l'enseignement spécialisé réside sans doute dans l'accueil des élèves les plus atteints, donnant à ceux-ci une réelle chance de s'intégrer socialement. Faut-il rappeler ici que l'absence d'un projet clair pour les personnes polyhandicapées dans notre société et la difficulté d'intégration d'un groupe d'élèves polyhandicapés au sein de l'école pourraient constituer les deux versants d'une même problématique ?* ».

2.3.3 Les situations complexes

En 2015, quinze enfants, adolescents et jeunes adultes accueillis présentent une maladie rare et douze personnes relèvent d'une situation de handicap rare.

Les politiques publiques ont développé des réponses spécifiques pour ce public. Ainsi, dès 1975, la population spécifique atteinte de handicap rare est identifiée dans les textes législatifs⁷⁶.

Dans les années 90, cette population connaît un regain d'intérêt. En effet, après avoir concouru à faire reconnaître les personnes plurihandicapées puis celles polyhandicapées, le Comité de liaison et d'action des parents d'enfants et d'adultes atteints de handicaps associés (le CLAPEAHA) engage une réflexion sur les besoins des personnes qui, parmi ces deux catégories de population, ne trouvent pas de solution d'accompagnement. Après analyse, le constat est fait que cela est dû à deux raisons principales : l'accompagnement

⁷⁴ <http://www.inshea.fr/fr/content/polyscol-%E2%80%A2-conditions-d%E2%80%99acc%C3%A8s-aux-apprentissages-des-%C3%A9l%C3%A8ves-polyhandicap%C3%A9s-en-%C3%A9tablissements>

⁷⁵ INSTITUT NATIONAL DE LA SANTÉ ET DE LA RECHERCHE MÉDICALE, 2013, *Handicaps rares : Contextes, enjeux et perspectives*, 1^e éd., Paris : INSERM, p. 335.

⁷⁶ L'article 3 de la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 précise que la section sociale du Comité National de l'Organisation Sanitaire et Sociale est habilitée à examiner « les créations [...] d'établissements destinés à héberger des personnes atteintes de handicap rare ».

proposé s'avère inefficace ; la combinaison systématique de déficiences sensorielles couplées de problèmes de communication⁷⁷.

Fort de ces conclusions, le CLAPEAHA impulse la mise en place d'un groupe de travail sous l'égide du Ministère de la Solidarité et des Affaires Sociales en 1996. L'une de ses missions a consisté à préciser le concept de « handicap rare » et à réfléchir aux types de dispositifs qu'il conviendrait de mettre en place.

Ces différentes rencontres et travaux débouchent sur un consensus : ce public spécifique doit bénéficier de solutions elles aussi spécifiques. Il est alors décidé de créer 3 « Centres Nationaux de Ressources Handicaps Rares » (CNRHR), structures à caractère expérimental selon l'article 312-1 du CASF. La création de sections spécialisées au sein des établissements existants est par ailleurs envisagée. En 1998, trois CNRHR ouvrent leurs portes.

Pour la première fois, un arrêté ministériel précise les trois critères qui induisent la présence d'un handicap rare⁷⁸ : une faible prévalence (taux inférieur à un cas pour 10 000 habitants) ; une combinaison de déficiences spécifiques ; la mise en œuvre de protocoles particuliers qui ne sont pas la simple addition des techniques et moyens employés pour compenser chacune des déficiences considérées.

Ainsi, on considère que « *le handicap rare correspond aux situations de handicap peu nombreuses (rareté des publics), très spécifiques (rareté des combinaisons de déficiences), particulièrement complexes [...] à prendre en charge (rareté et complexité des techniques d'accompagnement)* »⁷⁹.

Sous l'égide de la CNSA, deux schémas nationaux ont été publiés, l'un pour la période 2009-2013, l'autre pour 2014-2018. Ces schémas s'appuient sur l'existence et les missions de 4 centres nationaux ressources handicaps rares réunis dans un groupement national (GNCHR), chacun étant spécialisé. Depuis leur création, les CNRHR ont rempli une mission d'accompagnement individualisé des personnes en situation de handicap rare.

Publié en fin d'année 2015, le second schéma marque une volonté d'évolution des missions des CNRHR qui doivent se recentrer sur des missions générales plus que sur

⁷⁷ BORDELOUP J., 1994, *Groupe de travail sur les conditions d'amélioration de l'accueil des multi-handicapés*, 1ère édition, Paris : Inspection générale des affaires sociales (IGAS), 80 p.

⁷⁸ Arrêté du 2 août 2000 relatif à la définition des handicaps rares.

⁷⁹ CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITE POUR L'AUTONOMIE, 2015, *Second schéma national d'organisation pour les handicaps rares 2014-2018*, 1ère édition, Paris : Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes, p. 3.

des situations individuelles. L'ambition nationale est notamment de « Développer les compétences individuelles et collectives sur les situations de handicaps rares » (axe 3) et d' « Améliorer la connaissance, promouvoir la recherche et la culture partagée sur les situations de handicap rares » (Axe 4). Des équipes relais handicaps rares sont créées.

D'un point de vue structurel, et dans le but d'améliorer les parcours et de multiplier les ressources, c'est l'idée d'une organisation intégrée qui est retenue. Le dispositif intégré déployé dans le cas présent pourrait devenir un modèle organisationnel pour d'autres types de handicap. La CNSA semble d'ailleurs aller dans ce sens : « *Le handicap rare représente, par les modalités de travail, les évolutions de pratiques professionnelles et de coopération qu'il exige et les besoins de formation et de recherche qu'il met en évidence, un espace d'innovation au bénéfice de l'ensemble du secteur.* »⁸⁰.

Au cœur des politiques publiques, ce concept est également développé dans le secteur des personnes âgées avec la mise en place des Méthodes d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'Autonomie (MAIA).

Ce dispositif vise à favoriser la capacité des acteurs à intégrer les actions des autres pour adapter et améliorer sa pratique par :

- Une coresponsabilité des acteurs pour l'élaboration, la mise en œuvre et le suivi des stratégies de prise en charge adaptées.
- Un guichet intégré
- Une évaluation multidimensionnelle, pédagogie du doute et élaboration des meilleures stratégies de compensation
- Un système d'information partagé et une circulation de l'information

Les derniers documents d'orientation relatifs au handicap rare révèlent une volonté de faire évoluer cette définition du handicap rare, notamment dans une logique d'élargissement, la rapprocher de deux autres situations présentant des similitudes : les situations complexes (développées dans le rapport Piveteau⁸¹) et donc, les situations de polyhandicap⁸² ; les situations de personnes atteintes de maladies rares⁸³.

⁸⁰ CNSA, op. cit. p.4.

⁸¹ PIVETEAU, D., 2014, « *Zéro sans solution* » : *Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches* . Tome 1, 1ère édition, Paris : Ministère des Affaires sociales et de la santé, 96 p.

⁸² Dans une recherche documentaire datée de 2011, le Centre d'études, de documentation, d'information et d'action sociales (CEDIAS) qualifie le polyhandicap de « figure paradigmatique des situations complexes de handicap ». En effet, le CEDIAS relève que, dans bien des cas, les facteurs produisant une situation de polyhandicap sont les mêmes que ceux qui conduisent à l'apparition d'une situation dite complexe : il en va ainsi des limitations extrêmes dans l'autonomie des actes essentiels et de l'expression des choix (et donc de la communication).

Ces perspectives laissent présager l'émergence de solutions communes (ressources, moyens, dispositifs) pour des situations diverses ayant pour point commun une complexité dans leur accompagnement.

Ainsi, apporter des réponses d'accompagnement aux personnes en situation de handicap rare, c'est s'inscrire au cœur des dynamiques des politiques publiques actuelles.

⁸³ SEDRATI-DINET C., 20 novembre 2015, « Maladies rares et handicaps rares : l'heure des rapprochements », *Actualités sociales hebdomadaires*, n°2934, p. 33.

3 La recomposition de l'offre de services de l'IEM L'horizon

L'ensemble des éléments présentés précédemment m'amènent à proposer un plan d'actions détaillé dans cette partie 3. En effet, la nécessité de redonner du sens au projet et l'attente forte, à la fois des parents et des pouvoirs publics, de renforcer l'effectivité des droits des personnes accueillies, constituent deux tendances fortes que la recomposition de l'offre de services doit venir soutenir et utiliser comme leviers de transformations. Ce plan d'actions vise à répondre à l'ensemble des lacunes et besoins identifiés.

3.1 Caractéristiques de la recomposition de l'offre de services

3.1.1 Penser parcours plutôt que place

« Les parcours sont l'organisation d'une prise en charge globale et continue des patients et usagers au plus proche de leur lieu de vie. Cet objectif est imposé essentiellement par la progression des maladies chroniques. Il nécessite une évolution de notre système de santé historiquement centré sur le soin vers une prise en charge plus complète des individus. [...] Un parcours se définit comme la trajectoire globale des patients et usagers dans leur territoire de santé, avec une attention particulière portée à l'individu et à ses choix. »⁸⁴

L'association gestionnaire gère les autorisations de 25 établissements et services. Sur ces 25 établissements, cinq se trouvent à moins de 30 kilomètres de l'IEM. L'établissement le plus proche est un autre IEM distant d'une dizaine de kilomètres et qui propose un accompagnement de vingt enfants âgés de 3 à 10 ans, déficients moteurs avec troubles associés dont 6 places spécifiquement pour des enfants en situation de polyhandicap.

Je propose de rompre avec la logique exclusive de l'établissement et de développer une approche qui favorise plutôt l'idée de parcours. Dans cette optique, les réponses aux besoins peuvent également être recherchées à l'extérieur de l'établissement, les ressources pouvant être mobilisées si nécessaire. Ainsi, je vais engager une négociation avec les directeurs et directrices des structures ci-dessous afin d'envisager l'utilisation de leur infrastructure au bénéfice des jeunes de l'IEM :

- Concernant les besoins de détente et de stimulation des personnes accompagnées : je vais solliciter le directeur d'une Maison d'accueil spécialisée (MAS) pour demander un accès et une utilisation de leur salle Snoezelen. En

⁸⁴ BLOCH MA., HENAUT L., 2014, *Coordination et parcours : La dynamique du monde sanitaire, social et médico-social*, Paris : Dunod, p. 104.

contrepartie, je leur proposerai une mise en relation avec notre Médecin de médecine physique et de réadaptation. En effet, la MAS est en difficulté pour trouver un remplaçant à leur médecin MPR, âgé de 70 ans.

- Je vais également contacter un IME qui pourrait apporter des ressources en termes d'infrastructure, d'espace et d'activités :
 - o en termes de besoin de stimulation somatique, de stimulation vibratoire et de stimulation vestibulaire, l'IME dispose d'une salle de stimulation basale.
 - o L'IME dispose d'un manège équestre qui pourrait représenter la possibilité d'un élargissement des activités éducatives et rééducatives proposées aux personnes accompagnées.
 - o Enfin, l'IME dispose de de grands espaces, à la fois en intérieur et en extérieur, qui présentent le double avantage d'être à la fois sécurisés et dépaysant.

En contrepartie, je proposerai à l'IME des interventions de nos professionnels sur les spécificités de la déficience motrice et sur les réponses possibles à y apporter. Cela présentera l'avantage d'apporter des connaissances aux professionnels de l'IME et de permettre aux professionnels des IEM de participer à des activités de formation, qui peuvent constituer une forme de reconnaissance de leur travail.

Dans le chapitre 1 de mon mémoire, j'évoque l'inquiétude relative au taux d'occupation de l'IEM à court et moyen terme qui pourrait descendre rapidement. Il s'avère que l'autre IEM que je dirige est confronté à la problématique inverse : dix jeunes se trouvent actuellement sur liste d'attente, avec une durée pour entrer dans la structure comprise entre 6 mois minimum et 2 ans maximum .

Cet IEM accueille le même type de public que l'IEM L'horizon, seul l'âge d'accueil change, à savoir 3-10 ans. Je pense qu'un agrément unique serait une option qui permettrait une plus grande souplesse dans les admissions des jeunes. Ainsi, nous pourrions envisager une réorganisation des groupes afin d'accueillir davantage de « plus jeunes ». En accord avec la Direction générale, j'ai engagé des discussions avec l'ARS à ce sujet et cette dernière est tout à fait disposée à étudier cette perspective d'agrément unique.

A long terme, ce rapprochement pourrait être également une opportunité pour résoudre les problèmes architecturaux. En effet, regrouper les deux IEM sur un seul site pourrait être l'occasion de repenser l'agencement des locaux, leurs finalités et leur adaptation aux besoins spécifiques des jeunes accueillis. Par ailleurs, il pourrait également permettre une mutualisation d'un certain nombre d'équipements voire de fonctions. Par exemple, il existe une piscine dans chacun des IEM. Un seul site permettrait de n'en avoir plus qu'une et de réduire par conséquent les frais d'entretien afférents.

Enfin, la perspective d'une signature prochaine d'un CPOM sera l'occasion d'étudier plus globalement la notion de parcours des personnes accompagnées dans les différentes structures constitutives de l'association gestionnaire.

3.1.2 Recomposer les groupes

A ce jour, l'organisation est clivante. Elle ne favorise pas, pour les jeunes, le passage d'un groupe à un autre. Dans les cas les plus extrêmes, un jeune peut rester dix ans au sein d'un même groupe... voire plus dans le cadre de l'amendement Creton.

Je préconise de transformer complètement cette approche, pour tendre à ce qui se passe dans le milieu ordinaire. Ainsi, avant d'être en situation de handicap, le jeune accompagné est avant tout un enfant, un adolescent, un jeune adulte... et les besoins correspondant à ces trois âges sont différents, tout comme le positionnement de l'environnement à leur égard. C'est pourquoi la composition des groupes se fera sur critère d'âge et non plus de degré de compétences sociales.

Deux nuances concernant cette position :

- Le risque de cette nouvelle organisation serait de nier que certains jeunes puissent avoir des besoins qui ne correspondent pas « classiquement » à leur âge. Par exemple, il existe des situations où un jeune de 18 ans peut avoir des besoins très importants de stimulation sensorielle ; la proposition d'activités proposées habituellement aux plus jeunes (par exemple la « patouille ») peut répondre à ces besoins. L'organisation devra donc intégrer cette double exigence : la considération de besoins liés à l'âge et la considération de besoins liés au développement. Ainsi, les groupes seront organisés par âge le matin ; l'après-midi, ce seront des groupes par activité qui seront constitués.
- Concernant les jeunes en situation de polyhandicap : j'ai effectué un parangonnage dans d'autres IEM de la région qui révèle que, systématiquement, des groupes spécifiques sont constitués pour ce public. Dit autrement, les personnes en situation de polyhandicap ne sont pas « mélangées » avec d'autres publics. Ce choix présente un double avantage :
 - o Premièrement, cela permet une grande homogénéité dans les besoins, ce qui évite une concentration des professionnels auprès des personnes accueillies qui demandent le plus de sollicitation
 - o Deuxièmement, cela permet de concentrer les besoins en ressources humaines auprès de ce public qui demande une attention et des soins constants.

En lien avec la partie supra 2.3.1, en tant que citoyens, les jeunes en situation de polyhandicap doivent eux aussi avoir la chance d'être au contact de jeunes différents d'eux et ne doivent pas être « condamnés » à un entre soi. D'un autre

côté, nous devons être vigilants à ce que ces jeunes en situation de polyhandicap ne se retrouvent pas dans une situation où ils ne bénéficieraient plus de toute l'attention nécessaire car ils seraient « dilués » dans un groupe avec d'autres jeunes en capacité plus importante d'expression de demandes. C'est pourquoi je préconise d'évaluer spécifiquement l'impact de la nouvelle organisation auprès de ce public spécifique, à horizon de six mois, dans une démarche d'expérimentation. Si l'expérience ne s'avère pas concluante, j'envisage l'exploration d'une solution à construire avec l'IME du groupement. En effet, cet IME spécialisé dans les déficiences visuelles a constitué en son sein un groupe d'accueil spécifique pour les jeunes en situation de polyhandicap. Il serait envisageable de ne constituer qu'un seul groupe pour ce public, réunissant à la fois les jeunes de l'IME et ceux de l'IEM. La place et le taux d'encadrement y sont significativement supérieurs. En contrepartie, les trois professionnels intervenant auprès des jeunes en situation de polyhandicap iraient travailler à l'IME. Par ailleurs, cette solution permettrait de réduire la charge de travail des paramédicaux et donc de mieux répondre au besoin de prises en charge des jeunes déficients moteurs dans la structure.

Par ailleurs, suite à la diffusion d'un questionnaire auprès des parents (cf. annexe IV), il s'avère que ces derniers sont en demande de nouvelles modalités d'accueil, notamment pendant les week-ends et les vacances scolaires.

L'analyse de l'activité révèle un sur-absentéisme des jeunes durant le mois de juillet. Nous allons donc questionner l'ensemble des parents pour identifier ceux qui souhaitent et peuvent se passer d'une solution d'accueil en établissement durant chacune des semaines du mois de juillet. A partir des résultats obtenus, nous envisagerons de réduire le nombre de professionnels présents sur cette période afin de les rendre disponibles pour de possibles journées de travail lors de week-ends ou encore de semaines de fermeture.

Cette démarche fera l'objet d'une association étroite des instances représentatives du personnel telles que le Comité d'établissement (CE) et le CHSCT. En effet, cela les concerne directement sur deux points au moins : les périodes de fermeture obligatoires de l'établissement et la possibilité de travailler le samedi et le dimanche.

3.1.3 Ouvrir sur et à l'environnement

L'ANESM a publié en 2008 une recommandation de bonnes pratiques professionnelles intitulée « Ouverture de l'établissement à et sur son environnement »⁸⁵. Ce titre révèle la

⁸⁵ ANESM, 2008, *Ouverture de l'établissement à et sur son environnement*, 1^e édition, Paris : ANESM, 51 p.

pertinence d'un double mouvement d'ouverture : à la fois une dynamique de l'interne vers l'externe, des professionnels et des jeunes investissant l'environnement ; mais également une dynamique d'accueil, d'intégration d'éléments externes (acteurs, activités) au sein de l'IEM.

Il est bien question ici fondamentalement de citoyenneté car il s'agit pour les jeunes accompagnés de leur permettre d'exploiter les ressources offertes par la cité, en termes de lieux publics, de services publics, de loisirs, de sport, de culture, de vie associative, de construction de lien social, ... soit en allant vers elles, soit en en permettant à ces dernières d'accéder à l'établissement.

Pour répondre aux attentes des parents, pour s'inscrire dans une logique territoriale et pour améliorer la continuité de l'accompagnement, cette ouverture doit se concrétiser avec trois catégories d'acteurs en particulier : les écoles, d'autres structures spécialisées et le monde sanitaire.

A) Conventionner avec l'éducation nationale

La scolarisation représente un enjeu majeur pour les personnes en situation de handicap. Vectrice de développement cognitif et de socialisation, l'école constitue l'un des premiers espaces de citoyenneté, creuset à la fois d'une confrontation à la diversité et à l'égalitarisme.

La loi de 2005 rappelle la place pleine et entière de l'enfant en situation de handicap au sein de l'école.

Comme je l'ai déjà développé (cf. supra partie 2.3.2), les freins à la scolarisation reposent sur plusieurs arguments. Pour lever ces freins, je propose le plan d'actions suivant :

- En interne, mener une évaluation spécifique sur l'unité d'enseignement afin de faire bénéficier un plus grand nombre de jeunes de temps de scolarisation. Le processus de scolarisation doit être mieux structuré et formalisé, les évaluations initiales, intermédiaires et de fin d'année doivent être tracées et servir à la définition des prestations pédagogiques assurées.
- S'appuyer sur l'expérience et la confiance acquises par l'IEM ayant déjà conventionné avec une école pour capitaliser sur ce succès et tenter d'identifier les éléments facilitateurs l'ayant rendu possible.
- Engager une démarche formelle et globale de discussion avec l'éducation nationale en organisant une rencontre entre le directeur général et l'inspectrice en charge des personnes en situation de handicap pour marquer notre engagement ferme dans le sens d'une plus grande scolarisation en milieu ordinaire des jeunes que nous accompagnons

- Fort de cette démarche globale, s'engager une démarche locale pour rencontrer tous les directeurs des établissements du quartier afin de présenter notre structure, le profil des jeunes accompagnés et notre souhait de rapprochement.
- Envisager à moyen terme de délocaliser l'unité d'enseignement au sein d'un établissement scolaire.

B) Se rapprocher d'autres structures spécialisées

Depuis 2013, il existe sur le territoire départemental un groupement de coopération médico-social (GCMS). L'objectif de ce groupement est d'améliorer les réponses aux attentes des populations déficientes motrices en travaillant sur la complémentarité des membres du groupement. Ce GCMS regroupe un IME (46 enfants âgés de 0 à 6 ans), deux Services d'Education Spéciale et de Soins à Domicile (SESSD) et trois IEM.

Pour reprendre les propos de Monsieur Gilles Bouffin⁸⁶, il est question ici de trois enjeux principaux :

- Le premier est d'ordre politique. Il s'agit de renforcer notre légitimité auprès des pouvoirs publics en illustrant notre capacité à nous inscrire dans des coopérations permettant d'apporter des réponses coordonnées aux personnes en situation de handicap.
- Le deuxième enjeu est économique. Il est clairement question là d'efficacité, d'« *optimisation des moyens* »⁸⁷ et de mutualisation. La coopération doit permettre une mise à disposition des ressources mutuelles dans une logique de complémentarité et de gains équitables en termes de plus-value dans les réponses apportées aux personnes accompagnées. Le changement d'échelle peut lui aussi être source d'économies : cela se vérifie lorsque des appels d'offres sont réalisés auprès de prestataires.
- Le troisième enjeu concerne les ressources humaines. La gestion de ces dernières, grâce à un nombre de salariés plus important qu'au niveau d'une seule structure, peut gagner en professionnalisme et en possibilités. Des outils de gestion plus poussés et plus performants (type progiciel) peuvent être acquis et permettre une gestion à la fois plus fine et plus poussée des compétences et des parcours professionnels. Une Gestion prévisionnelle des emplois et des compétences (GPEC) peut être abordée du point de vue du groupement et élargir les possibilités de mobilité et de formation offertes aux salariés.

⁸⁶ BOUFFIN G., 2014, « Faire association entre associations : enjeux et méthodes » in BATIFOULIER F., *Manuel de direction en action sociale et médico-sociale*, Paris : Dunod, pp. 69-85.

⁸⁷ BOUFFIN G, Ibid, p. 81.

Après accord avec le Directeur général, nous avons initié une rencontre avec le responsable du Groupement pour envisager les conditions pour devenir membre de celui-ci. Cette adhésion représente un enjeu stratégique pour l'association, puisque ce GCMS concerne non seulement l'IEM mais aussi l'autre IEM ainsi que les deux MAS et l'IME de notre association gestionnaire. En plus de multiplier les liens vers l'extérieur, un bénéfice secondaire pourrait être le renforcement des liens en interne de l'association.

Le plan d'actions pour rejoindre ce groupement intègre les préconisations de Monsieur Gilles Bouffin à ce sujet, qui développe « *quelques points de repères méthodologiques pour la réalisation du principe de coopération* »⁸⁸. La première étape consiste à cerner précisément les intérêts mutuels des parties en présence pour la coopération ; pour construire la confiance entre les membres, un état des lieux partagé et transparent des forces et faiblesses respectives est un premier jalon nécessaire. Puis, cet état des lieux doit être mis en perspective avec l'objet commun du groupement autour de cinq axes : environnemental, financier, structurel et patrimonial, gestion des ressources humaines, culture et identités professionnelles. Enfin, ces deux premiers préalables étant réalisés, il est alors nécessaire de définir des « *modes de fonctionnement accompagnant la traduction fonctionnelle et organisationnelle du contrat* »⁸⁹. La confiance étant établie, les fondamentaux ayant été précisés, il est alors temps d'établir le plus clairement possible le *modus operandi* entre les différents membres du groupement. Pour l'exprimer autrement, on pourrait évoquer ici les « règles du jeu » que tout à chacun s'engage à respecter.

- C) Une meilleure articulation avec le monde sanitaire (libéral, hospitalier, pour la prise en charge des affections intercurrentes, avec l'Assurance Maladie). Charte Romain Jacob

La charte Romain Jacob « Unis pour l'accès à la santé des personnes en situation de handicap », a été signée le 23 juin 2015 par plus de 80 structures dans la région Nord.

Cette charte vise à améliorer l'accès aux soins et à la santé des personnes en situation de handicap, accès aux soins rendu parfois complexe du fait de cette situation, parfois mal connue et/ou mal comprise du monde sanitaire. Les liens entre familles, structures spécialisées médico-sociales et structures sanitaires doivent renforcer leur dialogue et leurs échanges pour améliorer l'accompagnement médical de ces personnes. Concrètement, ces efforts visent à permettre aux personnes en situation de handicap de bénéficier de conditions adaptées d'accueil, de consultation et d'hospitalisation tant au niveau des urgences que des services hospitaliers et médico-sociaux.

⁸⁸ BOUFFIN G., op. cit., p. 83.

⁸⁹ BOUFFIN G., op. cit., p. 84.

L'ITEM se trouve à moins de 30 kilomètres de trois structures hospitalières d'envergure : le centre hospitalier de Tourcoing, le centre hospitalier régional universitaire de Lille et le Groupement hospitalier de l'Institut catholique de Lille.

Afin de pallier aux difficultés rencontrées par les familles et par les équipes, notamment en cas de besoin de consultation aux urgences, et plus particulièrement pour les jeunes présentant des troubles du comportement ou des situations complexes, je proposerai la signature d'une convention *ad hoc* aux trois structures citées. Les engagements réciproques consisteront à :

- faciliter l'accessibilité et la continuité des soins des personnes en situation de handicap :
 - o en sensibilisant le personnel sanitaire et des établissements de l'ADAPH,
 - o en mettant en place les outils nécessaires (fiche de liaison, habitudes de vie.),
 - o en formalisant des procédures dont la procédure d'accueil et de sortie d'une personne en situation de handicap,
 - o en garantissant aux personnes des hospitalisations personnalisées et ciblées ;
- favoriser la communication des informations relatives aux personnes en situation de handicap entre les établissements de l'ADAPH et les acteurs sanitaires, et par conséquent favoriser une collaboration de qualité ;
- favoriser la mise en place de bonnes pratiques pour anticiper et/ ou préparer les hospitalisations et accompagner les transferts des personnes en situation de handicap en milieu hospitalier ;
- développer une culture commune « Handicap » (par exemple : formation, échanges professionnels, débat éthique...).

3.2 Piloter le projet

« Il est recommandé d'utiliser le PE-PS comme une feuille de route pour la conduite du changement, en s'appuyant sur le plan d'actions et les fiches actions élaborés lors de la rédaction du projet, supports qui permettent de visualiser l'avancée des objectifs du PE-PS. »⁹⁰

« Le projet d'établissement est une occasion exceptionnelle de décroisonner, de rassembler, un outil de communication privilégié pour tenter de faire émerger une culture

⁹⁰ ANESM, 2010, *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles pour l'élaboration, la rédaction et l'animation du projet d'établissement ou de service*, 1^{er} édition, Paris : ANESM, p. 62.

commune, au-delà des simples logiques de territoire : on crée le sentiment d'une action à plusieurs dans la même direction »⁹¹.

« On ne redira jamais assez l'importance du projet [...] comme point de repère fédérateur permettant « d'inventer concrètement le futur et non pas de suivre seulement les pentes d'un changement assuré ». En cas de doute, de désaccords entre dirigeants et professionnels, entre professionnels, entre professionnels et usagers, le projet doit pouvoir être utilisé comme référence. »⁹²

3.2.1 Structurer une équipe de direction

La première étape essentielle afin de stabiliser l'organisation est de travailler sur l'équipe de direction. En effet, les dysfonctionnements rencontrés à ce niveau ont des répercussions sur l'ensemble de l'organisation et les dirigeants et cadres ont un « rôle *fondamental* »⁹³.

Comme indiqué supra (partie 2.2.2), une instabilité existe sur l'équipe de direction. Turnover et périodes de vacance sont symptomatiques d'une gouvernance⁹⁴ en dysfonctionnement. La caducité du projet d'établissement ne favorise pas le partage de repères connus et clairs ; il favorise au contraire l'existence de « zones d'incertitude »⁹⁵, et les stratégies individuelles se voient de plus en plus déconnectées d'une stratégie globale, qui pourrait être formalisée, après avoir été négociée, dans le projet d'établissement. Dans ce contexte, les positions deviennent délicates à tenir et à défendre, le soupçon de l'arbitraire planant sur chacune des décisions prises ; on passe ainsi de la critique de l'action à la critique de l'acteur.

La première étape pour consolider la gouvernance a été de pouvoir m'appuyer sur une fiche de poste claire ainsi que des délégations formelles. J'ai ainsi le pouvoir de décision dans le choix de mes collaborateurs directs, à savoir les cadres de direction. Ces précisions et ce soutien apportés par la Direction générale me semblent indispensables à la construction et à l'étayage de ma légitimité auprès des équipes. C'est pourquoi une

⁹¹ DUCALET P., LAFORCADE M., 2004, *Penser la qualité dans les institutions sanitaires et sociales*. 2^e édition, Paris : Séli Arslan, p. 215.

⁹² BATIFOULIER F., 2014, *Manuel de direction en action sociale et médico-sociale*, Paris : Dunod, p. 355.

⁹³ LOUBAT JR., 2014, *Penser le management en action sociale et médico-sociale*, 2e édition, Paris : Dunod, p. 97.

⁹⁴ Cf. Monsieur Francis Batifoulier *in* Manuel de direction, p. 368 : « [...] la bonne gouvernance est l'ensemble des dispositions visant à assurer, autant qu'il est possible, que l'action des dirigeants de l'entreprise est bien conforme à la volonté des actionnaires et à leurs intérêts. Elle se distingue du management, lequel désigne les relations entre des dirigeants et leurs subordonnés. La gouvernance, c'est en quelque sorte « le gouvernement du gouvernement » ou le management du management. »

⁹⁵ CROZIER M., FRIEDBERG E., 1977, *L'acteur et le système : les contraintes de l'action collective*, Paris : Editions du Seuil, 436 p.

présentation auprès de l'ensemble des salariés a été organisée. Comme l'indique François Noble : « *Le directeur doit pouvoir se référer à des instances l'autorisant à se positionner, à piloter et à agir* »⁹⁶.

L'organisation a été marquée par un management qui, par certains de ses aspects, a contribué à instaurer un « *climat dégradé* ». En conséquence, les membres de l'équipe de direction devront se garder d'un management intuitif pour s'engager résolument dans un management professionnel. J'entends par là que le management doit lui aussi être objet de réflexion, de critique et d'évaluation et s'appuyer sur des outils expérimentés. Il doit être pensé, conçu et partagé. C'est exactement ce qu'exprime le psychosociologue Jean-René Loubat : « *À l'heure actuelle, nos établissements et leurs employeurs doivent autopsier leur management, en clarifier les options, se doter des théories et des outils nécessaires, dépasser la « gestion artisanale » [...]. Il convient encore de s'extraire d'un management trop politique, épris [...] de clientélisme et de paternalisme, pour aller vers un management plus entrepreneurial, fonctionnant par objectifs, privilégiant les compétences aux alliances, pratiquant la négociation, la consultation et la délégation, visant l'exigence et l'excellence plutôt que la maintenance du pouvoir..* »⁹⁷

Par ailleurs, l'équipe de direction stabilisée et cohérente sera facteur de bientraitance au sein de l'IEM. Comme l'indique la recommandation de bonnes pratiques professionnelles sur la bientraitance : « *L'encadrement [...] appelle trois qualités importantes et complémentaires. Une qualité d'engagement, qui permet d'amener une présence sécurisante pour les professionnels, d'incarner et de porter le projet collectif de la bientraitance. Cette qualité correspond à l'éthique de la conviction. Une qualité de clairvoyance et d'anticipation, condition indispensable pour mettre en œuvre toutes les dimensions préconisées dans la recommandation. Elle correspond à l'éthique de la responsabilité. Une qualité de justice, enfin, pour permettre aux professionnels de travailler dans la transparence et sans crainte d'arbitraire. Cette qualité est le ressort incontournable de la bientraitance, en ce qu'elle est la vertu de la vie sociale par excellence. Elle est aussi le support de la visée éthique contenue dans la bientraitance – visée éthique qui est « la visée de la vie bonne, avec et pour les autres, dans des institutions justes* »⁹⁸.

⁹⁶ NOBLE F., 2014, « Diriger et manager une entreprise associative d'action sociale » in BATIFOULIER F., *Manuel de direction en action sociale et médico-sociale*, Paris : Dunod, pp. 293-310.

⁹⁷ LOUBAT JR., 2014, *Penser le management en action sociale et médico-sociale*, 2^e édition, Paris : Dunod, 432 p.

⁹⁸ ANESM, 2008, *La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre*, 1^e édition, Paris : ANESM, p. 37.

Levier de la promotion de la bientraitance, l'équipe de direction joue également un rôle central dans la prévention et le traitement des situations de maltraitance : « *La prévention de la maltraitance individuelle et collective est fortement corrélée à la possibilité pour les professionnels de trouver un sens à leur mission. L'ensemble des dispositifs et outils mis en place par l'encadrement dans le cadre de la gestion des ressources humaines a donc notamment pour objet de cultiver chez les professionnels le sens qu'ils trouvent à l'exercice de leur métier. Cette démarche de valorisation doit en outre être reconnue et mise en valeur dans le projet d'établissement.* »⁹⁹

3.2.2 Une approche participative

La construction puis la stabilisation de l'équipe de direction permettra de fixer un cap, de donner une direction (cf. partie supra). Mais comme l'écrit Monsieur François Noble¹⁰⁰ : « [...] *diriger n'est pas manager. Si l'on veut bien considérer que la fonction première de la direction consiste à fixer le cap, le management quant à lui revient à construire avec les acteurs un chemin* ».

Un style de management participatif correspondrait au contexte de l'IEM L'horizon. Au sein de l'ADAPH, on parle de management coopératif¹⁰¹.

Le management coopératif ne signifie pas que toutes les décisions sont prises par tout le monde. Il existe un processus de décision. Sur certains sujets, la recherche de la décision la plus juste¹⁰² sera collective ; dans tous les cas, c'est le Directeur qui aura la responsabilité de cette décision. C'est lui qui assumera les conséquences de celle-ci (éthique de responsabilité). Si la démarche de réflexion peut être partagée, il n'en va pas de même avec la responsabilité qui n'est pas partageable mais déléguable (dans le cas de délégations voire de subdélégations).

Le management coopératif allie à la fois le management (gestion des hommes et des opérations) et la participation (partage conséquent entre les acteurs dans les prises de décision, la transmission des compétences, la responsabilisation, l'autonomie...).

⁹⁹ ANESM, 2009, *Mission du responsable d'établissement et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance*, 1^e édition, Paris : ANESM, p. 26.

¹⁰⁰ NOBLE F., 2014, « Diriger et manager une entreprise associative d'action sociale » in BATIFOULIER F., *Manuel de direction en action sociale et médico-sociale*, Paris : Dunod, pp. 293-310.

¹⁰¹ Le management coopératif a fait l'objet d'une recherche collective de définition qui a abouti au résultat suivant : il s'agit d'un mode d'organisation qui s'appuie sur l'intelligence collective. Il favorise la reconnaissance des compétences et des potentiels de tous les professionnels et bénévoles afin d'enrichir les missions de l'ADAPH dans une organisation apprenante. Il permet la participation de tous aux processus de réflexion aboutissant aux décisions dans une relation de confiance, de respect et d'engagement. Il contribue à l'amélioration continue de l'accompagnement singulier de la personne accueillie dans une dimension citoyenne.

¹⁰² Cf. RICOEUR P., 1996, *Soi-même comme un autre*, Paris : Seuil, 448 p.

C'est donc un véritable management de la confiance basé sur la coopération et l'intelligence collective qui s'appuie sur quatre préceptes essentiels :

- la circulation libre de l'information,
- l'adoption de comportements basés sur la confiance et l'entraide,
- la conjonction recherchée de l'intérêt des personnes accueillies et celui des salariés,
- la mise en œuvre de moyens humains, technologiques et organisationnels pour atteindre ces objectifs.

« Ce n'est qu'à partir de ce travail d'élaboration qui engage chacun, ce qui pose fondamentalement des questions de confiance dans une équipe, que le directeur peut, entre les avis émis, les projets évoqués, les pistes ouvertes, trancher. En cet instant de la décision, évidemment il se retire de la coordination et se plie à la subordination qui lui est déléguée. »¹⁰³

Ces précisions étant apportées, la méthodologie même de pilotage, de conception et d'écriture du projet d'établissement se fera sur un mode participatif. L'intention est de faire, à nouveau, sens collectivement.

En termes de pilotage, cela se concrétisera par la constitution d'un comité de pilotage pluriel, réunissant : le directeur, le cadre de direction, deux représentants des salariés, un représentant des jeunes accompagnés, un représentant des familles et un administrateur.

Ainsi, pour la réécriture du projet d'établissement, je vais engager une démarche qui s'appuiera sur les principes suivants :

- J'impose des incontournables qui seront non négociables, mais toujours discutables (au sens premier : il est autorisé de les discuter, de les interroger et de les remettre en question ; mais il n'est pas question de les éviter ou de ne pas les appliquer ; charge à l'équipe de direction de rappeler le pourquoi de leurs fondements dans une démarche de conviction)
- Si j'impose des incontournables, il est également envisageable que les acteurs, de leur côté, souhaitent aussi en définir et en établir. Dit autrement, nos « principes d'intervention »¹⁰⁴ seront aussi établis à partir des souhaits et convictions des parties prenantes¹⁰⁵.

¹⁰³ ROUZEL J., 2014, *Travail éducatif et psychanalyse*, Paris : Dunod, p. 145.

¹⁰⁴ « Il est recommandé d'intégrer dans le projet d'établissement/service une réflexion des équipes sur leurs principes d'intervention auprès des personnes. Ces principes traduisent la manière concrète dont les professionnels s'approprient les droits des usagers, et plus spécifiquement le droit de la personne à participer activement au projet qui la concerne, ainsi que les droits des

- Concernant la méthode, j'ai repris les thématiques principales préconisées par la recommandation de bonnes pratiques de l'ANESM (cf. annexe III). Pour chacune d'entre elles, un groupe de travail a été constitué. Chaque groupe de travail a eu pour consigne de se réunir deux fois deux heures. La première rencontre avait pour objet de préciser les pratiques en cours à ce jour et d'identifier les éventuels écueils rencontrés ; cette étape devait s'appuyer sur les diagnostics déjà existants, tels que les résultats de l'évaluation interne et externes. La seconde devra traiter des perspectives concernant la thématique. Les professionnels sont invités à s'inscrire dans la/les thématique(s) qui l'intéresse(nt) le plus.

3.2.3 Implication des parties prenantes

Le terme partie prenante est étroitement lié au concept de développement durable et responsable. Il vise à désigner l'ensemble des acteurs concernés par les activités d'une organisation. Ce terme a été créé pour dépasser la simple notion de « client » qui désignait le payeur et/ou l'utilisateur final d'un produit ou d'un service. Une partie prenante n'est donc plus forcément le « consommateur », mais plus largement, dans nos structures, il peut concerner : les personnes accompagnées, leur famille, leurs proches, les salariés, les partenaires, les prestataires, les financeurs, les politiques... voire même le voisinage de l'IEM, proche puis plus éloigné. Les parties prenantes peuvent donc être très nombreuses et il incombe à chaque organisation d'en préciser le périmètre.

Dans cette partie, je propose de détailler les actions destinées à trois acteurs en particulier : les personnes en situation de handicap, leurs proches et l'autorité de financement.

A) A destination des personnes accompagnées

Dans une logique de promotion de la citoyenneté des personnes accompagnées, il est apparu nécessaire de proposer à ces dernières de participer aux différents groupes de travail mis en place. La pertinence de leur participation sur des sujets tels que la qualité de leur accompagnement, leur dignité, leur autonomie, apparaissait évidente.

Mais d'autres thématiques peuvent paraître plus éloignées : articulations et régulations dans l'institution, partenariat, évaluation, ... En quoi un jeune est-il concerné par l'organisation des réunions ? Ces réserves entraînent trop souvent une décision de non-invitation des personnes en situation de handicap à participer aux réflexions.

représentants légaux ». Source : ANESM, 2008, *Les attentes de la personne et le projet personnalisé*, Paris : ANESM, 47 p.

¹⁰⁵ Définition donnée par la norme ISO 26000 relative à la responsabilité sociétale des organisations : « Individu ou groupe ayant un intérêt dans les décisions ou activités d'une organisation »

Sur ce sujet, une inversion de posture s'impose, à l'image de ce qui a été fait avec l'évolution législative en 2007 du droit de vote des personnes sous tutelles. Avant cette date, un majeur protégé n'avait pas *a priori* le droit de vote, sauf décision expresse du juge des tutelles. Depuis 2007, c'est l'inverse : de droit, le majeur sous tutelle peut voter, sauf interdiction expresse du juge des tutelles. Inviter *a priori* les usagers à participer doit donc devenir la règle et y renoncer un cas particulier (par exemple en cas de refus).

Pour que les usagers s'investissent pleinement, les conditions nécessaires à une participation doivent être réunies. Cela implique une organisation, une logistique et une disponibilité bien définie. Et surtout, cela implique que cette participation soit définie comme une priorité.

Concrètement, pour une invitation sincère à participer, un accompagnement en amont est à prévoir : pour expliquer les enjeux de la rencontre, pour partager sur le contour du sujet, pour formuler une éventuelle position. Cela demande du temps et suppose une organisation pensée en conséquence et des accompagnants conscients de l'importance de cet investissement.

Ces adaptations concernent également le temps et le déroulement de la réunion qui ne peuvent pas toujours être ceux que l'on pratique classiquement. Les échanges, la compréhension mutuelle s'inscriront dans un rythme qui doit être respectueux des spécificités. Cela est d'autant plus vrai que l'usager aura des difficultés de communication.

A travers l'association des usagers à la réflexion sur le projet d'établissement, c'est le principe suivant qui a été rappelé et mis en œuvre : on accompagne d'abord des citoyens et non pas des personnes réduites à leur handicap. Dans une logique de compensation puis d'autonomisation, l'ambition est de ne pas ajouter pour le citoyen handicapé la difficulté supplémentaire de devoir vivre une citoyenneté handicapée.

B) A destination des proches

Le support principal d'expression collective dans un ESSMS est le Conseil de la vie sociale (CVS). Le CVS fait partie de ce que l'on appelle communément les « sept outils de la loi 2002-2 ». Cette appellation désigne les dispositifs mis en place par le législateur dans le cadre de la loi 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, visant à renforcer les droits des personnes en situation de handicap. Il s'agit : du projet d'établissement, du règlement de fonctionnement, des personnes qualifiées, du livret d'accueil, du contrat de séjour, de la charte des droits et libertés et du conseil de la vie sociale.

Le CASF précise les compétences du CVS¹⁰⁶ : il « [...] *donne son avis et peut faire des propositions sur toute question intéressant le fonctionnement de l'établissement ou du service, notamment sur l'organisation intérieure et la vie quotidienne, les activités, l'animation socioculturelle et les services thérapeutiques, les projets de travaux et d'équipements, la nature et le prix des services rendus, l'affectation des locaux collectifs, l'entretien des locaux, les relogements prévus en cas de travaux ou de fermeture, l'animation de la vie institutionnelle et les mesures prises pour favoriser les relations entre ces participants ainsi que les modifications substantielles touchant aux conditions de prises en charge.* »

Le CVS peut être un puissant support de promotion et d'effectivité de la participation. Ce n'est pas le cas au sein des IEM. Par exemple, jusqu'à présent, les proches devaient soumettre à la direction les points qu'ils souhaitaient voir aborder à l'ordre du jour... alors que c'est au Président du CVS d'en décider. Fin d'année 2017, le CVS aura trois ans et ses membres vont être réélus. Ce sera l'occasion de faire une information large de son rôle et de ses missions.

Je vais solliciter le Président du CVS pour l'informer de la démarche de réécriture du projet d'établissement et pour envisager les modalités de participation de cette instance. Dans tous les cas, le CVS sera consulté pour rendre un avis sur le document produit.

Enfin, au-delà du CVS, un courrier sera envoyé à l'ensemble des familles pour les convier à participer à la restitution des groupes de travail sur le projet d'établissement et pour partager leur ressenti, leurs propositions et leurs critiques.

C) A destination du financeur

La question des moyens me paraît essentielle. Le projet d'établissement est une excellente occasion d'impliquer notre autorité de financement pour les associer à la fois sur le sens de notre projet et sur sa contribution aux politiques publiques, ainsi que sur nos possibilités en termes de moyens.

Une rencontre rapide avec notre autorité de financement sera organisée pour échanger sur le taux d'encadrement de l'IEM qui paraît trop faible au regard de la comparaison avec les moyennes nationales.

En effet, les dernières données statistiques disponibles¹⁰⁷, font état d'un taux d'encadrement égal à 0.921 en France en 2010. Celui de l'IEM s'élève à 0,845 (27.05 ETP pour 32 jeunes). Par ailleurs, toujours dans le même document de travail, la DREES fait état d'une proportion de jeunes accueillis en IEM atteints de polyhandicap de 9.2%.

¹⁰⁶ Article 14 du Décret n° 2004-287 du 25 mars 2004 relatif au conseil de la vie sociale et aux autres formes de participation institués à l'article L. 311-6 du code de l'action sociale.

¹⁰⁷ MAKDESSI Y., MORDIER B., mars 2013, "Établissements et services pour enfants et adolescents handicapés : résultats de l'enquête ES 2010", *Série statistiques*, n°177, pp. 1-299.

Comme je l'ai indiqué en partie 1.3.3, au sein de l'IEM, elle est de 40%. On pourrait s'interroger sur l'éventualité de faire évoluer l'agrément de l'IEM vers celui d'un Etablissement et service pour enfants ou adolescents polyhandicapés (EEAP) plus que d'un IEM. Un EEAP bénéficie en moyenne en France en 2010 d'un taux d'encadrement de 1.185.

Si nous prenons l'hypothèse des taux d'encadrement moyens pour chacune des populations, en respectant strictement l'agrément, on identifie les besoins suivants :

- Pour les personnes en situation de polyhandicap : $10 \times 1.185 = 11.85$ ETP
- Pour les autres personnes : $22 \times 0.921 = 20.262$
- Soit un total de 32.112 ETP

Dans la situation réelle, les besoins sont :

- Pour les personnes en situation de polyhandicap : $13 \times 1.185 = 15.405$ ETP
- Pour les autres personnes : $19 \times 0.921 = 17.499$
- Soit un total de 32.904 ETP

Par ailleurs, cette question pourra également faire l'objet d'un des éléments de négociation du futur CPOM.

3.3 Etayage de la recomposition de l'offre de services de l'IEM

L'horizon

3.3.1 Gestion des ressources humaines

Pour accompagner l'ensemble des évolutions détaillées auparavant, des actions spécifiques concernant les aspects « Ressources humaines » sont à envisager.

La première concerne un travail de réactualisation des fiches de poste comme le préconise le psychosociologue Jean-René Loubat (« *Pour un management des fonctions et des postes* »)¹⁰⁸. En effet, actuellement, concernant les métiers de l'éducatif, les éducateurs spécialisés, les moniteurs éducateurs, les aides médico-psychologiques et même les aides-soignants disent tous exercer les mêmes tâches et avoir les mêmes missions. Les spécificités propres à chaque métier ont été peu à peu oubliées et effacées. Cette situation ne peut pas perdurer car elle a des effets délétères sur l'organisation et elle repose sur un paradoxe fondamental : si tous les salariés font la même chose, alors qu'est-ce qui justifie une différence de salaires entre eux ?

¹⁰⁸ LOUBAT JR., 2014, *Penser le management en action sociale et médico-sociale*, 2^e édition, Paris : Dunod, p. 257.

« Force est de constater que les éducateurs se sont retrouvés bien plus souvent en position d'exécutants que de techniciens supérieurs. Une certaine confusion ou superposition de rôles s'est ainsi installée sur le terrain entre Éducateur spécialisé, Moniteur-éducateur, Aide médico-psychologique, Conseillère en économie sociale et familiale, Éducateur de jeunes enfants, Élève éducateur, voire Maîtresse de maison ou même Emploi jeune »¹⁰⁹.

En lien avec la réécriture du projet d'établissement, je vais donc créer des groupes de travail spécifiques sur les différents métiers et leurs tâches. Ces groupes auront pour consigne d'étudier les fiches de poste existantes, puis d'évaluer leur effectivité dans l'organisation, d'évaluer les écarts par rapport aux référentiels de compétences développés dans les parcours de formation mais aussi par rapport aux besoins des personnes accompagnées. Le résultat attendu sera d'aboutir à des préconisations. Pour effectuer ce travail, je m'appuierai sur le service ressources humaines de la direction générale.

En lien avec le développement du management participatif, une attention particulière sera apportée sur la dimension « coordination » des professionnels éducateurs spécialisés. En effet, ce domaine de compétences est totalement éludé au sein des groupes. Pour autant, l'arrêté du 20 juin 2007 relatif au diplôme d'Etat d'éducateur spécialisé apporte un certain nombre de précisions claires à ce sujet :

- « Il est en mesure de participer à une coordination fonctionnelle dans une équipe » (annexe I du référentiel professionnel)
- Il doit avoir la compétence d' « assurer en équipe la cohérence de l'action socio-éducative », notamment en sachant :
 - o animer une réunion de travail
 - o soutenir et accompagner les orientations d'une équipe
 - o organiser la cohérence des interventions des différents membres d'une équipe
 - o utiliser les techniques de gestion des conflits.

Un bilan spécifique et partagé sera donc effectué avec les salariés concernés. L'approche veillera à ne pas être stigmatisante, à ne pas rechercher d'éventuelles culpabilités de ne pas appliquer le référentiel métier. Au contraire, elle s'attachera à cerner ce qui, dans le système organisationnel, a conduit à cette situation et ce sur quoi il faut agir pour l'améliorer. Le référentiel métier « Educateur spécialisé » ayant été actualisé en 2007, et

¹⁰⁹ LOUBAT JR., septembre-octobre 2011, « De la référence à la coordination : l'affirmation d'une fonction d'avenir » *Les Cahiers de l'Actif*, n° 424-425, pp. 183-198.

certaines professionnels ayant obtenu leur diplôme avant cette date, un bilan sera également réalisé sur les besoins de formation.

« C'est précisément parce que la polyvalence n'est plus de mise sur le terrain, qu'il y a place pour un généraliste plus distancié qui doit assurer dès lors une fonction de coordination des interventions et de cohérence d'une stratégie d'ensemble. »¹¹⁰

Autre point prioritaire, l'absence d'assistant de service social au sein de la structure, alors que cela est obligatoire comme le stipule l'article D312-66 du CASF.

Le budget ne permet pas l'embauche de ce professionnel. Il est donc nécessaire de dégager des marges de manœuvre à coûts constants. Pour cela, je cherche à tirer profit du rapprochement des deux IEM en étudiant les éventuels doublons dans les tâches effectuées. L'étude de l'organigramme et de l'âge des professionnels permet d'effectuer ce constat sur la fonction « Secrétariat ». Dans les trois années à venir, une secrétaire pourra faire valoir ses droits à la retraite. Sur les deux structures, il semble envisageable de réduire l'ETP de secrétaire, en s'appuyant notamment sur les évolutions techniques qui peuvent permettre de centraliser le traitement des appels téléphoniques. Il est donc nécessaire de travailler dès maintenant au rapprochement des deux secrétaires pour dégager des pistes de travail en commun et étudier la possibilité de gagner du temps sur des tâches qui pourraient être redondantes. L'objectif est de les impliquer rapidement afin de faire de cette perspective un projet commun et partagé par les acteurs concernés eux-mêmes.

En termes de pertinence de l'organigramme, la comparaison des « organigrammes moyens » aux nôtres¹¹¹ révèle deux particularités dont il conviendra d'interroger les fondements et la pertinence. En effet, il existe une surreprésentation de deux fonctions : celle de psychiatre et celle de psychomotricien. Il convient donc de se réinterroger sur la place de ces deux métiers au sein de la structure et sur la valeur ajoutée de leurs interventions eu égard aux besoins du public.

Enfin, la réécriture du projet d'établissement constituera une excellente opportunité pour la mise en place en bonne et due forme d'une gestion prévisionnelle des emplois et compétences (GPEC). C'est ce que développe Didier Tronche : *« Sans cap, sans direction, le projet d'entreprise perd son sens. Seul un retour sur le projet et la stratégie*

¹¹⁰ Ibid.

¹¹¹ MAKDESSI Y., MORDIER B., mars 2013, "Établissements et services pour enfants et adolescents handicapés : résultats de l'enquête ES 2010", *Série statistiques*, n°177, pp. 1-299.

associative, identifiée à 3/5 ans, permet de donner un horizon à la gestion des ressources humaines. Le projet se revisite sur ses fondamentaux, à savoir :

- *les hypothèses de transformation, issues du diagnostic et dont découlent les objectifs ;*
- *les moyens, tant humain que matériel, mis en œuvre pour atteindre ces objectifs ;*
- *l'évaluation qui porte aussi bien sur la pertinence, l'efficience et l'efficacité et permet de réinterroger si nécessaire les objectifs poursuivis, les moyens développés, l'organisation des activités, ... »¹¹²*

Cette GPEC pourra présenter les avantages suivants :

- *« partager la réalité économique de l'entreprise et de ses activités ;*
- *développer l'implication des salariés et leur adhésion au projet d'entreprise ;*
- *responsabiliser les salariés sur leur propre employabilité [...]*
- *limiter ou endiguer les freins au changement »¹¹³*

Le plan de formation, mutualisé pour les deux structures, constituera un levier pour recomposer l'offre de services. La construction du plan de formation s'appuiera sur les conclusions des groupes de travail sur la réécriture du projet d'établissement mais également sur les comptes rendus des entretiens professionnels réalisés en 2016. Il comprendra un volet sur les comportements problèmes.

3.3.2 L'évaluation

Le rapport d'évaluation interne a été envoyé fin 2013 et celui de l'évaluation externe a été envoyé fin 2014. Depuis ces dates, la démarche d'amélioration continue semble au point mort.

L'intérêt de l'évaluation est rappelé par une circulaire de 2011¹¹⁴ : elle *« contribue à la mise en œuvre effective du droit de l'usager à une prise en charge et à un accompagnement de qualité, adaptés à ses besoins (article L. 311-3, 3° du CASF). L'évaluation doit également permettre d'apprécier la capacité de l'établissement ou du service concerné à réaliser les missions qui lui sont confiées et la qualité de ses activités au regard de son autorisation.*

C'est un procédé qui doit permettre à l'institution et à l'ensemble des membres de son équipe d'entreprendre une démarche collective continue d'amélioration de la qualité. »

¹¹² TRONCHE D., 2014, « Quel management des ressources humaines ? » in BATIFOULIER F., *Manuel de direction en action sociale et médico-sociale*, Paris : Dunod, pp. 132-139.

¹¹³ Ibid.

¹¹⁴ MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS ET DE LA COHÉSION SOCIALE. Circulaire N° DGCS/SD5C/2011/398 du 21 octobre 2011 relative à l'évaluation des activités et de la qualité des prestations délivrées dans les établissements et services sociaux et médicosociaux.

Par ailleurs, une instruction ministérielle¹¹⁵ indique que « *Le dispositif d'évaluation des activités et de la qualité des prestations sociales et médico-sociales est fondé sur la recherche dynamique de l'amélioration continue de la qualité dans les ESSMS. Il importe donc que les ESSMS se placent dans une perspective d'amélioration de la qualité, distincte de la recherche de l'atteinte immédiate de résultats ou de conformité à un étalon, contrairement à ce qui existe dans le champ sanitaire avec la certification délivrée par la Haute Autorité de Santé (HAS).* ».

Concernant le projet d'établissement, je m'appuie sur l'un des outils fondamentaux de l'amélioration continue, à savoir le PDCA¹¹⁶, illustré ci-dessous. Le PDCA me permet de définir un cadre et une méthodologie structurant la démarche.

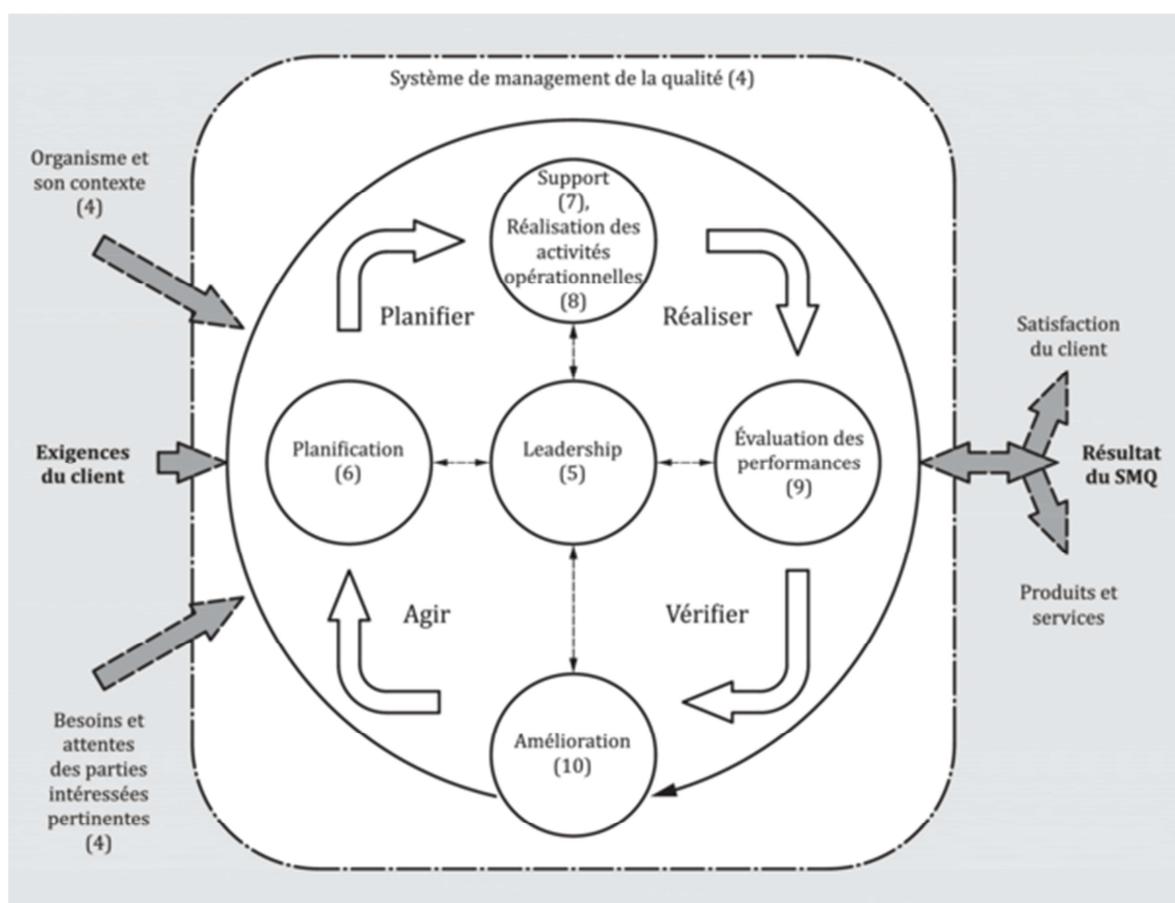


Figure 1 : Le cycle PDCA dans un système de management de la qualité¹¹⁷

¹¹⁵ MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ. Instruction N° DGCS/SD5C/2013/427 du 31 décembre 2013 relative aux évaluations des activités et de la qualité des prestations délivrées dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux.

¹¹⁶ Acronyme constitué à partir des initiales des mots anglais : *Plan, Do, Check et Act*.

¹¹⁷ ISO. ISO 9001:2015(fr) Systèmes de management de la qualité — Exigences. [visité le 01.02.2016], disponible sur Internet : <https://www.iso.org/obp/ui/#iso:std:iso:9001:ed-5:v2:fr>

Appliqué au projet d'établissement, j'exploite ainsi l'outil :

- *Plan* : première étape du projet, la planification permet de projeter les grandes échéances de celui-ci. Etant donné l'importance des sujets à réviser dans le projet et les transformations profondes à opérer, une réécriture effective du projet s'étalera sur neuf mois (avril-décembre 2017).

Afin de formaliser, clarifier et suivre le déroulement des différentes étapes, je m'appuierai sur un diagramme de GANTT¹¹⁸.

- *Do* : il s'agit de la réalisation effective des actions. Le cadrage méthodologique prévu en amont permettra de structurer cette action et de donner des repères aux acteurs impliqués (exemple : durée de la rencontre d'un groupe de travail, définition de la thématique abordée, attendus, ...).
- *Check* : la vérification permet de recueillir des éléments sur l'adéquation entre le l'attendu initial et le résultat obtenu. Cette étape peut s'appuyer sur des indicateurs (de fonctionnement, de résultat, ...). J'ai également construit un tableau de diagnostic synthétique, qui permet d'évaluer rapidement la correspondance entre un projet d'établissement et les recommandations de bonnes pratiques de l'ANESM en la matière (cf. annexe III).
- *Act* : cette dernière étape consiste en deux parties : la première peut être l'amélioration directe du résultat obtenu, par exemple en cas de « non-conformité ». Par exemple, si le projet d'établissement n'aborde pas la lutte contre la maltraitance, alors il devra être complété. La deuxième partie concerne la capitalisation de l'expérience ainsi menée. La réécriture du projet sera source d'enseignements pour les fois prochaines, par exemple en termes d'associations des partenaires, des familles, ...

*« Il est recommandé de mettre en place une instance de suivi du PE-PS, faisant suite au comité de pilotage, chargée de réviser les perspectives en fonction des événements qui surviennent, et chargé du suivi des réalisations et des évolutions indiquées dans les « fiches-action » ».*¹¹⁹

Pour pérenniser la démarche et éviter l'écueil d'une dynamique qui s'essoufflerait une fois les principales échéances atteintes, je vais pérenniser le comité de pilotage d'écriture du projet d'établissement. Celui-ci verra son intitulé évoluer. Je serai vigilant à une

¹¹⁸ Outil visuel, le diagramme de GANTT « [...] permet de planifier un projet et de rendre le suivi de son avancement plus simple. » CCECQA. Outils pratiques pour faciliter la mise en oeuvre de l'évaluation interne dans le secteur médico-social : guide d'utilisation. [visité le 07.09.2015], disponible sur Internet : <http://www.ccecqa.asso.fr/sites/ccecqa.aquisante.priv/files/fiches-projets/OutilsCPP-PJ-Evaluation-interne-guide.pdf>

¹¹⁹ ANESM, 2010, *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles pour l'élaboration, la rédaction et l'animation du projet d'établissement ou de service*, 1^e édition, Paris : ANESM, p. 54.

appellation qui évoque l'ouverture plutôt que le cercle fermé. Ainsi, il pourrait se nommer « Espace qualité ». Parmi ces missions, je propose d'aller au-delà des questions liées aux démarches qualité et d'y inclure également et explicitement ce qui relève de la bientraitance. Les sujets types seront :

- Echanges sur la démarche qualité : évaluation interne, évaluation externe, questionnaires bientraitance, analyse questionnaires divers, ...
- Regard sur les fiches d'événement indésirable
- Situations rencontrées dans l'établissement

« La vie du PE-PS ne s'arrête pas à sa rédaction. Dans sa dimension projective, le PE-PS nécessite un suivi et une actualisation. »¹²⁰

Une fois par an, une réunion globale sera consacrée aux remontées de remarques relatives au projet d'établissement. Il sera demandé aux salariés de le relire et de partager les éventuels écarts, les possibles lacunes et les incompréhensions qu'ils auraient relevés. Cela présente un triple intérêt : une réappropriation annuelle du projet ; une évaluation et une éventuelle évolution dynamiques de celui-ci ; une actualisation régulière et une adéquation aux évolutions.

Par ailleurs, pour faire le lien entre l'évaluation interne et le projet d'établissement, je mettrai en place un questionnaire d'évaluation des prestations proposées aux personnes en situation de handicap. Ainsi, l'offre de services sera évaluée tous les deux ans.

Enfin, je m'appuierai sur les deux outils cités supra (évaluation du respect des recommandations de bonnes pratiques sur le projet d'établissement, cf. annexe II ; diagnostic sur les outils 2002-2 visible en annexe III).

3.3.3 Les indicateurs

La conception, le suivi et la communication des indicateurs doivent faire l'objet d'une véritable méthodologie, il ne s'agit pas d'une démarche empirique. Leur finalité principale est d'éclairer le pilotage de l'activité afin de l'adapter.

Schématiquement, il existe deux types d'indicateurs :

- Les indicateurs de fonctionnement : ils permettent de suivre la réalisation d'une activité ou d'un produit. Il permet de savoir si quelque chose a été fait ou non, sans évaluer sa qualité. Par exemple, ce pourrait être : un document a-t-il été écrit ? Une activité a-t-elle été réalisée ? Combien de temps a pris une tâche ?

¹²⁰ ANESM, op. cit. p.54.

L'ANESM qualifie ces indicateurs d'« *indicateurs de conduite de l'action : mise en œuvre, processus, moyens, réalisations* »¹²¹

- Les indicateurs de performance : ils éclairent sur l'efficacité et l'efficience¹²² d'une activité ou d'un produit. La performance peut se définir comme la capacité à atteindre un objectif. Il peut s'agir par exemple du taux de satisfaction des bénéficiaires, du pourcentage de livrables produits en moins de 48 heures, ... L'ANESM parle d'« *indicateurs de résultats (intermédiaires ou finaux reposant sur un constat objectivé à partir d'une mesure)* »¹²³.

Les indicateurs satisferont « [...] aux conditions suivantes :

- *la simplicité et l'acceptabilité : les indicateurs doivent être faciles à élaborer, à recueillir et à calculer ;*
- *la validité et la pertinence : ils fournissent des repères nécessaires à l'appréciation de l'évolution de ce que l'on veut mesurer ;*
- *la fiabilité : ils sont aptes à effectuer une mesure précise et reproductible ;*
- *la sensibilité et la spécificité : ils varient dès que le phénomène étudié est modifié. »*¹²⁴

Par ailleurs, en cohérence avec les préconisations de l'Agence Nationale d'Appui à la Performance des établissements de santé et médico-sociaux (ANAP), l'indicateur sera une information :

- *« Nécessairement chiffrée*
- *Facile à utiliser*
- *Produite à intervalle régulier qui permet à une structure de suivre/piloter sa performance en répondant à une "question clé" (ex : atteinte d'un objectif, d'un niveau d'activité, réalisation d'une mission,...) »*¹²⁵

Les indicateurs choisis concernent à la fois les aspects de fonctionnement et ceux de performance en lien avec la recomposition de l'offre de services en IEM.

¹²¹ ANESM, 2016, *ESSMS : valorisez les résultats de vos évaluations*, Paris : ANESM, p. 37.

¹²² L'ANESM distingue ainsi l'efficacité : « *les résultats obtenus sont [...] conformes aux objectifs retenus, aux besoins identifiés* » et l'efficience : « *les résultats sont [...] à la mesure de l'ensemble des moyens mobilisés* ». AGENCE NATIONALE DE L'ÉVALUATION ET DE LA QUALITÉ DES ÉTABLISSEMENTS ET SERVICES SOCIAUX ET MÉDICO-SOCIAUX, 2010, *Mise en œuvre de l'évaluation interne dans les établissements et services visés à l'article L312-1 du code de l'action sociale et des familles*, 1^e édition, Paris : ANESM, 76 p.

¹²³ ANESM, 2016, *ESSMS : valorisez les résultats de vos évaluations*, Paris : ANESM, p. 37.

¹²⁴ Ibid., p. 37.

¹²⁵ ANAP, 2015, *Tableau de bord de la performance dans le secteur médico-social : guide des indicateurs*, Paris : ANAP, p. 13.

A) En lien avec le projet d'établissement

- Indicateur de fonctionnement :

- o Respect des échéances liées à l'écriture du projet d'établissement : cette donnée, si elle révèle un dépassement des délais prévus, constituera une alerte. Elle permettra une réaction en vue d'éviter une dérive.
- o Respect des échéances liées à la mise en place de la nouvelle organisation des groupes : mêmes remarques que ci-dessus.

- Indicateur de performance

- o Pourcentage de salariés ayant participé à la réécriture du projet d'établissement : cet indicateur doit nous permettre d'évaluer à quel point ce travail revêt un caractère collectif. L'objectif est d'atteindre 100% de participation. C'est ce qui est prévu sur le papier ; il conviendra de prévoir des réorganisations en fonction des aléas rencontrés.
- o Résultats du questionnaire d'évaluation des prestations : ces résultats nous donneront une vue précise et exhaustive de ce que l'établissement réalise effectivement en comparaison avec ce qu'il s'est engagé à fournir dans le projet d'établissement.

B) En lien avec la citoyenneté

- Indicateur de performance :

- o Pourcentage de jeunes accueillis et de familles ayant participé à la réécriture du projet d'établissement : mêmes remarques que plus haut sur le pourcentage de professionnels ayant participé à cette réécriture. Par contre, l'objectif n'est pas de 100% car il serait totalement irréaliste. Ne disposant pas de données antérieures qui permettraient d'établir une base, je fixe une cible à 25% qu'il conviendra de réajuster à partir des premiers retours.
- o Pourcentage de CVS animés par la personne accueillie : l'objectif est d'atteindre les 100% contre 0% aujourd'hui. L'animation effective par la personne accueillie est un excellent indicateur d'une réelle préparation avec lui du CVS et de sa compréhension à la fois de son rôle et des questions abordées dans l'ordre du jour.
- o Résultats questionnaire de satisfaction : à la fois pour les familles et les personnes accompagnées, ce questionnaire comportera des questions sur les pratiques possibles de la citoyenneté : droits civiques, accès aux loisirs, aux services publics, aux activités sportives, aux activités culturelles, ... il s'agira ici du ressenti des personnes, à mettre en perspective avec les résultats du questionnaire des prestations. Il sera intéressant de comparer

les deux et les éventuels écarts qui pourront apparaître entre « vécu » et réalité.

C) En lien avec les ressources humaines

- Indicateur de performance :
 - o Evolution du nombre d'accidents du travail et du taux d'absentéisme : ces deux données de base en matière de ressources humaines permettront de mesurer les éventuels effets de la recomposition sur les salariés. L'objectif à atteindre sera défini avec le CHSCT. Il sera décomposé par type de motifs, comme le demande l'ANAP : maladie ordinaire/de courte durée, maladie de longue durée, maternité/paternité, accident du travail/maladie professionnelle, autres causes.
 - o Participation aux événements non obligatoires : cet indicateur permettra d'évaluer « subjectivement » le sentiment d'appartenance des salariés et leur souhait de participer à des événements liés à l'IEM en dehors du temps de travail.
 - o Résultats questionnaire qualité de vie au travail

D) En lien avec les partenariats

- Indicateur de fonctionnement :
 - o Effectivité de la signature des conventions
 - o Nombre de visites au sein de l'établissement
 - o Nombre de sorties en dehors de l'établissement
- Indicateur de performance :
 - o Nombre d'enfants bénéficiant d'une scolarité en milieu ordinaire

Conclusion

La déficience motrice a fait l'objet d'une approche catégorielle dans la réponse apportée par les politiques publiques.

Cette organisation a permis de structurer des établissements spécialisés pour répondre aux besoins spécifiques d'une population. C'est dans ce cadre que les IEM ont été créés. Pour autant, deux structures portant le nom d'IEM peuvent accompagner des populations significativement différentes. La déficience motrice peut en effet concerner des publics aux profils divers : les personnes avec déficience motrice sans trouble associé, les personnes avec déficience motrice et troubles associés et enfin les personnes en situation de polyhandicap, « *lieu de la concentration des handicaps* »¹²⁶.

On l'a vu dans le développement de ce mémoire : au fil du temps, les caractéristiques et les besoins des personnes accompagnées au sein des deux IEM que je dirige ont beaucoup évolué. Comportements-problèmes, maladies rares, handicaps rares sont autant d'éléments nouveaux qui viennent complexifier l'accompagnement.

En parallèle, et faute d'animation et de révision d'un projet d'établissement, les repères fondamentaux de l'accompagnement se sont peu à peu dilués pour laisser place aux convictions individuelles.

Dans ce contexte, des phénomènes de conflit et de déviance sont apparus, mettant en péril la qualité de l'accompagnement, les personnes en situation de handicap se trouvant prises dans des jeux d'acteurs dont elles ne maîtrisent ni les tenants ni les aboutissants.

Connaissant son paroxysme en fin d'année 2016, avec la démission du Directeur, c'est cette situation de crise que je suis amené à gérer.

Mon approche en termes d'analyse s'est attachée à comprendre les ressorts d'une telle évolution, en prenant garde de tomber dans l'écueil de trouver des boucs émissaires qui constitueraient des coupables idéaux, acteurs individuels d'une dégradation. J'ai cherché à distinguer les variables organisationnelles qui pouvaient permettre à la fois de comprendre le système en place, ses effets mais également en filigrane, les « *ingrédients* »¹²⁷ sur lesquels agir pour le transformer.

Convaincu qu'un travail collectif sur le projet d'établissement constituait un levier puissant pour transformer l'offre de services en IEM pour personnes accompagnées avec

¹²⁶ COLLECTIF POLYHANDICAP NORD-PAS-DE-CALAIS, avril 2006, « Accompagnement des personnes polyhandicapées : question d'éthique », *Lien social*, n°794, pp. 8-15.

¹²⁷ LOUBAT JR., 2014, *Penser le management en action sociale et médico-sociale*, 2^e édition, Paris : Dunod, 432 p.

déficience motrice et troubles associés, j'ai proposé une approche participative, impliquant les parties prenantes des IEM, pour (re)donner vie au projet.

Cette démarche a débuté en avril 2017. Le taux d'absentéisme commence à diminuer et les instances représentatives du personnel et les salariés eux-mêmes expriment le sentiment d'un sens retrouvé. Le travail à accomplir est certes encore très conséquent. Mais un cap est donné, des objectifs clairs sont fixés et les places de chacune et de chacun sont en cours de redéfinition, en tenant compte des spécificités propres à chaque parcours de formation.

Les parents sont sollicités pour participer à la construction des réponses proposées à leurs enfants. En parallèle, la place de ces derniers est fondamentalement revisitée pour favoriser l'émergence d'une personne en situation de handicap qui soit sujet, capable d'exprimer des souhaits et des besoins. Cela s'exprime notamment par un rappel de leur place au sein du CVS et de la présidence de cette instance qui leur est, dans les textes, premièrement destinée. Par ailleurs, leur avis est systématiquement recherché, même sur les thématiques du projet d'établissement. Cela n'est pas simple et l'expression ne se fait ni aisément ni fréquemment. Mais le changement de posture professionnel est fondamental et je formule l'espoir que c'est aussi dans la durée que les choses évolueront.

La réécriture du projet d'établissement, la réorganisation des groupes, la professionnalisation de la gestion des ressources humaines sont autant d'étapes qui permettront de positionner résolument la structure dans une dynamique d'adaptation aux besoins des personnes accompagnées.

Dans cette perspective, la création d'un service à domicile de type SESSAD pour venir compléter la palette d'offre d'accompagnements proposée par l'IEM est envisageable. Cela passera par une étude fine des possibilités de l'organisation... mais elle fait d'ores et déjà l'objet d'une fiche action du futur projet d'établissement.

Bibliographie

Ouvrages, monographies

- ANAP, 2015, *Tableau de bord de la performance dans le secteur médico-social : guide des indicateurs*, Paris : ANAP, 124 p.
- ANESM, 2016, *ESSMS : valorisez les résultats de vos évaluations*, Paris : ANESM, 59 p.
- APF, 2002, *Déficiences motrices et situations de handicaps : Aspects sociaux, psychologiques, médicaux, techniques, troubles associés*, 1^{er} éd., Paris : APF, 504 p.
- BATIFOULIER F., 2014, *Manuel de direction en action sociale et médico-sociale*, Paris : Dunod, 494 p.
- BLOCH MA., HENAUT L., 2014, *Coordination et parcours : La dynamique du monde sanitaire, social et médico-social*, Paris : Dunod, 315 p.
- BORDELOUP J., 1994, *Groupe de travail sur les conditions d'amélioration de l'accueil des multi-handicapés*, 1^{ère} édition, Paris : Inspection générale des affaires sociales (IGAS), 80 p.
- BOUTINET JP., 2015, *Anthropologie du projet*, 3^e édition, Paris : PUF, 464 p.
- CNAPE, 2016, *L'évolution des établissements médico-sociaux accueillant des enfants handicapés. Pour la mise en œuvre du parcours des enfants handicapés*, Synthèse des travaux de la commission médico-sociale, Paris : CNAPE, 6 p.
- CNAPE, 2016, *L'évolution des établissements médico-sociaux accueillant des enfants handicapés. Pour la mise en œuvre du parcours des enfants handicapés*, Paris : CNAPE, 29 p.
- CNSA, 2015, *Second schéma national d'organisation pour les handicaps rares 2014-2018*, 1^{ère} édition, Paris : Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes, 152 p.
- CNSA, 2016, *Analyse des comptes administratifs 2013 : Établissements et services accueillant des personnes handicapées*, Paris : CNSA, 97 p.
- CHOSSY JF., 2011, *Evolution des mentalités et changement du regard de la société sur les personnes handicapées - Passer de la prise en charge... à la prise en compte*, Paris : Ministère des solidarités et de la cohésion sociale, 127 p.
- CROZIER M., FRIEDBERG E., 1977, *L'acteur et le système : les contraintes de l'action collective*, Paris : Editions du Seuil, 436 p.

- DUCALET P., LAFORCADE M., 2004, *Penser la qualité dans les institutions sanitaires et sociales*. 2^e édition, Paris : Séli Arslan, 336 p.
- GROUPE POLYHANDICAP FRANCE, 2005, *Plan action polyhandicap*, Paris : Groupe polyhandicap France, 18 p.
- INSERM, 2004, *Déficiences et handicaps d'origine périnatale : Dépistage et prise en charge*, Paris : Les Editions INSERM, 376 p.
- INSERM, 2013, *Handicaps rares : Contextes, enjeux et perspectives*, 1^e éd., Paris : INSERM, 400 p.
- INSERM, 2013, *Handicaps rares : Contextes, enjeux et perspectives, synthèse et recommandations*, 1^e éd., Paris : INSERM, 71 p.
- JAEGER M., 2015, *Etats généraux du travail social : groupe de travail Place des usagers*, Paris : Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes, 63 p.
- LOUBAT JR., 2012. *Elaborer son projet d'établissement social et médico-social*, 3^e édition, Paris : Dunod, 416 p.
- LOUBAT JR., 2014, *Penser le management en action sociale et médico-sociale*, 2^e édition, Paris : Dunod, 432 p.
- PIVETEAU, D., 2014, « Zéro sans solution » : *Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches . Tome 1*, 1^{ère} édition, Paris : Ministère des Affaires sociales et de la santé, 96 p.
- RICOEUR P., 1996, *Soi-même comme un autre*, Paris : Seuil, 448 p.
- ROEGIERS X., 2007, *Analyser une action d'éducation et de formation*, Louvain La Neuve : Editions De Boek. 337 p.
- ROUZEL J., 2014, *Travail éducatif et psychanalyse*, Paris : Dunod, 240 p.
- UNAPEI, 2016. *Polyhandicap et citoyenneté, un défi pour tous : garantir et développer un accompagnement adapté aux personnes polyhandicapées*, Paris : Unapei, 44 p.

Chapitres d'ouvrages

- BOUFFIN G., 2014, « Faire association entre associations : enjeux et méthodes » in BATIFOULIER F., *Manuel de direction en action sociale et médico-sociale*, Paris : Dunod, pp. 69-85.
- CNSA, 2014, « Affirmer la citoyenneté de tous » in CNSA, *Rapport annuel 2013*, Paris : CNSA, pp. 34-61
- DUBREUIL B., 2014, « L'autorité du directeur », in BATIFOULIER F., *Manuel de direction en action sociale et médico-sociale*, Paris : Dunod, pp. 311-327

- NOBLE F., 2014, « Diriger et manager une entreprise associative d'action sociale » in TRONCHE D., 2014, « Quel management des ressources humaines ? » in BATIFOULIER F., *Manuel de direction en action sociale et médico sociale*, Paris : Dunod, pp. 132-139.

Articles

- CAGNOLO MC., 2009, « Le handicap dans la société : problématiques historiques et contemporaines », *Humanisme et Entreprise*, vol. 295, n°5, pp. 57-71.
- COLLECTIF POLYHANDICAP NORD-PAS-DE-CALAIS, avril 2006, « Accompagnement des personnes polyhandicapées : question d'éthique », *Lien social*, n°794, pp. 8-15.
- DETRAUX JJ., LEPOT-FROMENT C., 1998, « Pour un projet pédagogique et thérapeutique à l'intention d'élèves polyhandicapés sévères accueillis en milieu scolaire », *Le Point de la Recherche en Education*, n°5, pp. 2-13
- GILMER E. 2011, « Handicap hors cases : obtenir des aides malgré tout », *Déclic*, n° 142, pp. 43-58.
- LOUBAT JR., septembre-octobre 2011, « De la référence à la coordination : l'affirmation d'une fonction d'avenir » *Les Cahiers de l'Actif*, n° 424-425, pp. 183-198.
- MAKDESSI Y., MORDIER B., mars 2013, « Établissements et services pour enfants et adolescents handicapés : résultats de l'enquête ES 2010 », *Série statistiques*, n°177, pp. 1-299
- NAKKEN H, VLASKAMP C., 2007, « A need for a taxonomy for profound intellectual and multiple disabilities », *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, vol. 4, n°2, pp. 83-87
- POPPES P, VAN DER PUTTEN AJ, VLASKAMP C., 2010, « Frequency and severity of challenging behaviour in people with profound intellectual and multiple disabilities », *Research in Developmental Disabilities*, vol. 31, pp. 1269-1275.
- SALBREUX R, DENIAUD JM, TOMKIEWICZ S, MANCIAUX M., 1979, « Typologie et prévalence des handicaps sévères et multiples dans une population d'enfants. Premiers résultats de l'enquête épidémiologique sur les inadaptations sévères dans la population juvénile de la région parisienne. », *Neuropsychiatrie de l'enfance*, vol. 27, n° 1-2, pp. : 5-28
- SEDRATI-DINET C., 20 novembre 2015, « Maladies rares et handicaps rares : l'heure des rapprochements », *Actualités sociales hebdomadaires*, n°2934, p. 33
- TARDIEU G, TRELAT J., 1953, « L'avenir des nouveau-nés réanimés », *Revue neurologique*, vol. n°89, pp. 259-265.
- ZUCMAN É., avril 1969, « La guidance parentale », *Réadaptation*, n° 159

- ZUCMAN E, SPINGA JA., 1985, « Les enfants atteints de handicaps associés : les multihandicapés », *CTNERHI*, numéro hors série.

Lois, décrets, circulaires, recommandations

- ANESM, 2008, *La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre*, 1^e édition, Paris : ANESM, 47 p.
- ANESM, 2008, *Les attentes de la personne et le projet personnalisé*, Paris : ANESM, 47 p.
- ANESM, 2008, *Ouverture de l'établissement à et sur son environnement*, 1^e édition, Paris : ANESM, 51 p.
- ANESM, 2010, *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles pour l'élaboration, la rédaction et l'animation du projet d'établissement ou de service*, 1^e édition, Paris : ANESM, 76 p.
- ANESM, 2016, *Les « comportements-problèmes » au sein des établissements et services accueillant des enfants et adultes handicapés : Prévention et Réponses*, 1^e édition, Paris : ANESM, 151 p.
- Ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées. Arrêté du 8 septembre 2003 relatif à la charte des droits et libertés de la personne accueillie, mentionnée à l'article L. 311-4 du code de l'action sociale et des familles. Journal officiel, n°234 du 9 octobre 2003, 17250-17252.
- Ministère de la solidarité, de la santé et de la protection sociale. Décret n°89-798 du 27 octobre 1989 remplaçant les annexes XXIV, XXIV bis et XXIV ter au décret du 9 mars 1956 modifié fixant les conditions techniques d'agrément des établissements privés de cure et de prévention pour les soins aux assurés sociaux [en ligne]. Journal officiel du 31 octobre 1989. [visité le 07.11.2016], disponible sur internet : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=LEGITEXT000006067344>
- Ministère des affaires sociales et de la santé. Instruction N° DGCS/SD5C/2013/427 du 31 décembre 2013 relative aux évaluations des activités et de la qualité des prestations délivrées dans les établissements et services sociaux et médicosociaux.
- Ministère des affaires sociales et de la santé. Circulaire n° DGCS/3B/2017/148 du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées dans le cadre de la démarche « une réponse accompagnée pour tous », de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale (2017-2021) et de la mise en œuvre des décisions du CIH du 2 décembre 2016 [en ligne]. Bulletin officiel [visité le 03.06.2017], disponible sur internet : http://circulaires.legifrance.gouv.fr/pdf/2017/05/cir_42206.pdf

- Ministère des affaires sociales et de la santé. Décret n° 2017-982 du 9 mai 2017 relatif à la nomenclature des établissements et services sociaux et médico-sociaux [en ligne]. Journal officiel, n°0110 du 11 mai 2017 [visité le 01.06.2017], disponible sur internet : <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2017/5/9/AFSA1707589D/jo/texte>
- Ministère des solidarités et de la cohésion sociale. Circulaire N° DGCS/SD5C/2011/398 du 21 octobre 2011 relative à l'évaluation des activités et de la qualité des prestations délivrées dans les établissements et services sociaux et médicosociaux [en ligne].

Site internet

- ALLIX C. L'épilepsie, une maladie pas comme les autres, [visité le 03.01.2017], disponible sur internet : <http://www.doctissimo.fr/html/dossiers/epilepsie/4825-epilepsie-maladie.htm>
- ANESM, Repères concernant la notion de projet. [visité le 07.07.2016], disponible sur internet : http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reperes_reco_projet_etablissement_anesm.pdf
- AYMING. 8ème Baromètre de l'Absentéisme Ayming (ex-Alma Consulting Group) [visité le 07.07.2017], disponible sur internet : <http://presse.ayming.com/communiquel121301/8eme-Barometre-de-l-Absenteisme-Ayming-ex-Alma-Consulting-Group>
- CCECQA. Outils pratiques pour faciliter la mise en oeuvre de l'évaluation interne dans le secteur médico-social : guide d'utilisation. [visité le 07.09.2015], disponible sur Internet : <http://www.ccecqa.asso.fr/sites/ccecqa.aquisante.priv/files/fiches-projets/OutilsCPP-PJ-Evaluation-interne-guide.pdf>
- DE TORRES X. Urgence polyhandicap : un "vrai plan", c'est maintenant ! [visité le 10.10.2016], disponible sur internet : <https://informations.handicap.fr/art-urgence-plan-polyhandicap-859-9151.php>
- DELCEY M., L'accompagnement des personnes handicapées motrices. [visité le 07.01.2017], disponible sur internet : <http://www.imc.apf.asso.fr/spip.php?article1>
- FONDATION PARALYSIE CEREBRALE. Qu'est-ce que la PC ? [visité le 03.01.2017], disponible sur internet : <http://www.fondationparalysiecerebrale.org/fr/content/qu%E2%80%99est-ce-que-la-pc>
- GROUPE POLYHANDICAP FRANCE. Définition du polyhandicap. [visité le 17.11.2016], disponible sur internet : <http://gpf.asso.fr/le-gpf/definition-du-polyhandicap/>

- ISO. ISO 9001:2015(fr) Systèmes de management de la qualité — Exigences. [visité le 01.02.2016], disponible sur Internet : <https://www.iso.org/obp/ui/#iso:std:iso:9001:ed-5:v2:fr>
- MINISTERE DES SOLIDARITES ET DE LA SANTE. Discours de Ségolène Neuville « La fraternité face au polyhandicap » : Conférence publique de l'Association de défense des polyhandicapés. [visité le 17.06.2016], disponible sur internet : <http://solidarites-sante.gouv.fr/archives/archives-presse/archives-discours/article/discours-de-segolene-neuville-la-fraternite-face-au-polyhandicap-conference>
- TREMINTIN J., A propos des annexes XXIV. [visité le 12.12.2016], disponible sur internet : http://tremintin.com/joomla/index.php?option=com_content&task=view&id=801&Itemid=171

Liste des annexes

Annexe I : Liste des maladies rares des jeunes accueillis à l'IEM L'horizon.....	II
Annexe II : Synthèse des recommandations de l'ANESM concernant les bonnes pratiques professionnelles pour l'élaboration, la rédaction et l'animation du projet d'établissement ou de service et tableau d'évaluation du respect de ces recommandations.....	III
Annexe III : Outil de diagnostic sur les outils de la loi 2002-2.....	IX
Annexe IV : Questionnaire sur les modalités d'accueil.....	XXII

Annexe I : Liste des maladies rares des jeunes accueillis à l'IEM L'horizon

Tableau des maladies rares avec leur type et le taux de prévalence (si connu)

Maladie Muscle Œil Cerveau MEB	Maladie de lissencéphalie de type II	1
Maladie Angelman	Maladie neurogénétique 1/20 000 à 1/10 000	1
Maladie de Lennox Gastaut	Encéphalopathie épileptique sévère 1-5/10 000	2
Maladie de Pierre Robin	Triade morphologique orofaciale 1-9/10 000	1
Maladie de Recklinghausen	Neurofibromatose maladie génétique 1-5/10 000	1
Maladie de Hunter	Mucopolysaccharidose de type II 1/160 000	1
Syndrome de Wolf Hirschhorn ou maladie du casque de guerrier grec	Délétion du chromosome 4 1/50 000	1
Syndrome de Joubert	Malformation du vermis cérébelleux supérieur	1
Syndrome de West	Spasmes en flexion axiaux en salves 1-9/100 000	2
Apraxie-Ataxie-Oculo-Motrice AAOM	Maladie autosomique avec atrophie cérébelleuse majeure de type II	1
Trisomie en mosaïque chromosome 1	Maladie chromosomique	1
Syndrome de délétion 1p36	Poly malformation chromosomique /chromosome 1	1
Agénésie du corps calleux	Encéphalopathie rare 1/1 000	1

Annexe II : Synthèse des recommandations de l'ANESM concernant les bonnes pratiques professionnelles pour l'élaboration, la rédaction et l'animation du projet d'établissement ou de service et tableau d'évaluation du respect de ces recommandations

Forme

- Le nom usuel, le type d'établissement ou de service (Finess), l'adresse et les principales coordonnées, le nom et la raison sociale de l'organisme gestionnaire apparaissent dès la première page ;
- Les dates de validité de projet ;
- Le contenu du projet est étayé par des photographies, graphiques et témoignages ;

Thématiques à traiter

L'histoire et le projet de l'organisme gestionnaire

Les missions :

- Faciliter l'adéquation entre l'autorisation et la pratique de l'établissement/service

Replacer les missions dans le contexte juridique et institutionnel :

- la définition juridique de l'établissement/service (au sens du CASF) ;
- l'adéquation entre l'offre de service de la structure et les orientations des schémas régionaux ou départementaux
- Les articles des autorisations, habilitations ou circulaires qui définissent le type de public accueilli, le nombre de places/mesures, et éventuellement les modalités particulières de prise en charge ;
- Les conventions qui lient l'établissement/service à d'autres institutions.

Le public et son entourage :

- Décrire le public accueilli par des caractéristiques spécifiques et des dynamiques de parcours
- Modalités d'expression (collectif) et la participation des usagers (au projet personnalisé notamment)
- Quelle place pour l'entourage ?

La nature de l'offre de service et son organisation

- Caractéristiques générales de l'accompagnement, prestations et activités mises en œuvre par l'établissement/service. Description du point de vue de l'utilisateur : service rendu, activités y concourant. L'accent est mis sur la cohérence des activités et des prestations proposées, pour montrer l'efficacité de la prise en charge dans sa globalité.
- Organisation interne de l'offre de service : ses modalités d'admission ; ses différents volets techniques (par exemple : projet de soins, projet de vie, projet pédagogique, projet thérapeutique, projet d'animation) ; son organisation des différents groupes/unités de vie ; ses moyens matériels permettant la réalisation des missions (locaux, véhicules...).
- Ancrage territorial :
 - o Ouverture
 - o Partenariats :

- Distinguer clairement les partenariats obligatoires et en analyser finement les engagements réciproques ;
- identifier le mode de relation avec ces structures/intervenants : partenariats formalisés ou non, implication directe des professionnels, relations informelles... ;
- analyser les apports réciproques, pour les usagers comme pour les professionnels.

Les principes d'intervention :

- Ils reposent sur des réflexions théoriques partagées par l'équipe (prise de risque éducatif), des valeurs communes (laïcité), des injonctions légales ou réglementaires (principe de sécurité des résidents).
- Le PE-PS explicite la manière dont le service prend en compte les paradoxes propres à la prise en charge (équilibre à trouver entre liberté et sécurité, personnalisation de l'accompagnement et vie en collectivité...). La réponse apportée constitue en quelque sorte la carte d'identité, le positionnement éthique et technique du service.
- La définition de ces principes s'accompagne d'une réflexion sur leur traduction concrète dans des modalités de travail.

Les professionnels et les compétences mobilisées (volet social)

- compétences et des qualifications mobilisées pour mettre en œuvre l'offre de service (« tableau des emplois », par exemple) ;
- des fonctions, responsabilités et délégations qui clarifient les fonctions (organigramme, par exemple) ;
- de la dynamique du travail d'équipe (transmissions, mise en lien, coordination, par exemple)
- des dispositifs qui favorisent l'interdisciplinarité, le croisement des regards et des savoirs, la confrontation des pratiques et la coordination entre professions différentes ;
- des actions de formation, de valorisation des acquis professionnels et de soutien aux équipes (supervisions, analyses des pratiques, participation à des recherches, etc.) ;
- des modalités de travail en réseau et en partenariat ;
- du positionnement des professionnels à l'égard des usagers.

Les objectifs d'évolution, de progression, de développement

- Ces objectifs peuvent être de nature diverse : ajustement aux besoins (actuels ou à prévoir), amélioration de la qualité des pratiques ou de l'organisation, développement ou amélioration des partenariats, accueil vers d'autres publics.
- Les objectifs définis doivent pouvoir être mesurés (vérifiés) et avoir une échéance (réactualisation du projet ou prochaine évaluation par exemple).
- Ils sont à mettre en œuvre sous la forme de fiches-actions (rassemblées en un plan d'actions).
- Les nouvelles activités ou prestations mises en place seront évaluées avant d'en décider la poursuite et le développement éventuels

Critères sous forme de tableaux

Critère		Constat
Forme	Le nom usuel, le type d'établissement ou de service (Finess), l'adresse et les principales coordonnées, le nom et la raison sociale de l'organisme gestionnaire apparaissent dès la première page	
	Les dates de validité de projet	
	Le contenu du projet est étayé par des photographies, graphiques et témoignages	

Critère		Constat
Rappeler l'histoire et le projet de l'organisme gestionnaire		
Les missions	Expliciter l'écart entre l'autorisation et la pratique de l'établissement/service	

Replacer les missions dans le contexte juridique et institutionnel	La définition juridique de l'établissement/service (au sens du CASF)	
	L'adéquation entre l'offre de service de la structure et les orientations des schémas régionaux ou départementaux	
	Les articles des autorisations, habilitations ou circulaires qui définissent le type de public accueilli, le nombre de places/mesures, et éventuellement les modalités particulières de prise en charge	
	Les conventions qui lient l'établissement/service à d'autres institutions.	

Le public et son entourage	Décrire le public accueilli par des caractéristiques spécifiques et des dynamiques de parcours	
	Modalités d'expression (collectif) et la participation des usagers (au projet personnalisé notamment)	

	Quelle place pour l'entourage ?	

La nature de l'offre de service et son organisation	Caractéristiques générales de l'accompagnement, prestations et activités mises en œuvre par l'établissement/service. Description du point de vue de l'utilisateur : service rendu, activités y concourant. L'accent est mis sur la cohérence des activités et des prestations proposées, pour montrer l'efficacité de la prise en charge dans sa globalité.	
	Organisation interne de l'offre de service : ses modalités d'admission ; ses différents volets techniques (par exemple : projet de soins, projet de vie, projet pédagogique, projet thérapeutique, projet d'animation) ; son organisation des différents groupes/unités de vie ; ses moyens matériels permettant la réalisation des missions (locaux, véhicules...)	
	<p>Ancrage territorial :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ouverture - Partenariats : <ul style="list-style-type: none"> o Distinguer clairement les partenariats obligatoires et en analyser finement les engagements réciproques ; o identifier le mode de relation avec ces structures/intervenants : partenariats formalisés ou non, implication directe des professionnels, relations informelles... ; o analyser les apports réciproques, pour les usagers comme pour les professionnels. 	

Les principes d'intervention	Ils reposent sur des réflexions théoriques partagées par l'équipe (prise de risque éducatif), des valeurs communes (laïcité), des injonctions légales ou réglementaires (principe de sécurité des résidents).	
-------------------------------------	---	--

	Le PE-PS explicite la manière dont le service prend en compte les paradoxes propres à la prise en charge (équilibre à trouver entre liberté et sécurité, personnalisation de l'accompagnement et vie en collectivité...). La réponse apportée constitue en quelque sorte la carte d'identité, le positionnement éthique et technique du service.	
	La définition de ces principes s'accompagne d'une réflexion sur leur traduction concrète dans des modalités de travail.	

Les professionnels et les compétences mobilisées (volet social)	Compétences et qualifications mobilisées pour mettre en œuvre l'offre de service (« tableau des emplois », par exemple)	
	Fonctions, responsabilités et délégations qui clarifient les fonctions (organigramme, par exemple)	
	Dynamique du travail d'équipe (transmissions, mise en lien, coordination, par exemple)	
	Dispositifs qui favorisent l'interdisciplinarité, le croisement des regards et des savoirs, la confrontation des pratiques et la coordination entre professions différentes	
	Actions de formation, de valorisation des acquis professionnels et de soutien aux équipes (supervisions, analyses des pratiques, participation à des recherches, etc.)	
	Modalités de travail en réseau et en partenariat	
	Positionnement des professionnels à l'égard des usagers.	

Les objectifs d'évolution, de progression, de développement	Ces objectifs peuvent être de nature diverse : ajustement aux besoins (actuels ou à prévoir), amélioration de la qualité des pratiques ou de l'organisation, développement ou amélioration des partenariats, accueil vers d'autres publics.	
--	---	--

	Les objectifs définis doivent pouvoir être mesurés (vérifiés) et avoir une échéance (réactualisation du projet ou prochaine évaluation par exemple).	
	Ils sont à mettre en œuvre sous la forme de fiches-actions (rassemblées en un plan d'actions).	
	Les nouvelles activités ou prestations mises en place seront évaluées avant d'en décider la poursuite et le développement éventuels	

GRILLE D'AUDIT DES OUTILS DE LA LOI 2002-2

Complété le/...../.....

SOMMAIRE

Le livret d'accueil

La charte des droits et des libertés de la personne accueillie

Le recours à la personne qualifiée

Le règlement de fonctionnement

Le contrat de séjour

Le CVS

Le projet d'établissement

COTATION

A = Le critère est totalement respecté

B = Le critère est partiellement respecté. *Ajouter des précisions en commentaires*

C = Le critère n'est pas respecté

LE LIVRET D'ACCUEIL

Date de la dernière mise à jour du livret d'accueil :

Critères	A	B	C	Commentaires
Le livret d'accueil est remis « en principe dès le premier contact » à la personne accueillie				
La charte des droits et des libertés de la personne accueillie est annexée au livret d'accueil				
Le règlement de fonctionnement de la structure est annexé au livret d'accueil				
La liste des personnes qualifiées, les modalités pratiques de leur saisine et les numéros d'appel des services d'accueil et d'écoute téléphonique sont indiquées.				
Le livret d'accueil précise les actions menées par l'établissement en matière de prévention et de lutte contre la maltraitance.				
Le contenu, la forme et les modalités de communication du livret d'accueil sont adaptés. La rédaction du livret d'accueil tient compte du niveau de compréhension de l'utilisateur.				
Le livret d'accueil contient la situation géographique de la structure et les différents sites qui la composent, leurs voies et moyens d'accès.				
Le livret d'accueil est accessible et « accueillant ». Il est adapté à la population accueillie.				
Le livret d'accueil contient les noms du directeur et ou de son représentant, du président du conseil d'administration				

Critères	A	B	C	Commentaires
Le livret d'accueil contient les conditions de facturation des prestations.				
Le livret d'accueil contient l'organisation générale de l'établissement, ou son organigramme				
Le livret d'accueil contient les garanties souscrites en matière d'assurance contractée par l'établissement ainsi que celles qui relèvent de la personne accueillie ou de ses représentants légaux.				
Le livret d'accueil comporte les principales formalités administratives d'admission, celles qui concernent les frais de transport, les principales dispositions relatives aux dépôts d'argent, d'objets personnels...				
Le livret d'accueil comporte les possibilités et conditions d'accueil et d'hébergement proposés par l'institution à ses proches.				
Il contient les formes de sa participation et celle de sa famille ou représentants légaux (CVS par exemple)				
Il contient certaines informations d'ordre juridique : <ul style="list-style-type: none"> - Les données concernant la personne qui peuvent faire l'objet d'un traitement automatisé dans les conditions fixées par la loi du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés. - La personne prise en charge a le droit de s'opposer pour des raisons légitimes au recueil, traitement de données nominatives la concernant - Les données médicales qui sont transmises au médecin de l'établissement et qui sont protégées par le secret médical. - L'accessibilité aux données la concernant - La possibilité qui lui est donnée en cas de contestation ou de réclamation, de contacter les personnes habilitées susmentionnées 				
Le livret d'accueil contient les dispositions applicables aux activités exercées à titre libéral, et notamment la faculté de bénéficier de soins au titre de l'activité libérale du praticien de son choix, exprimée par écrit ainsi que le droit à une information complète et précise des conséquences de ce choix, notamment en ce qui concerne les				

Critères	A	B	C	Commentaires
honoraires qui pourront lui être demandés.				
La notice d'information relative à la désignation de la personne de confiance est annexée au livret d'accueil.				
Le livret d'accueil est remis à jour régulièrement et obligatoirement tous les 5 ans.				

LA CHARTE DES DROITS ET DES LIBERTES DE LA PERSONNE ACCUEILLIE

Critères	A	B	C	Commentaires
La charte des droits et des libertés contient les 12 principes énumérés dans l'arrêté.				
Les dispositions du code de l'action sociale et des familles suivantes sont jointes en annexe de cette charte :				
- Dispositions énonçant les objectifs et principes guidant l'action sociale et médico-sociale (articles L.116-1 et L.116-2)				
- Les dispositions relatives aux droits et libertés individuels des usagers (article L.311-3)				
- Les dispositions qui portent sur la protection des salariés dénonçant des mauvais traitements (article L.313-24)				
Les dispositions précédemment énoncées sont affichées dans l'établissement.				
Les dispositions du code de santé publique relatives au droit des patients et à l'information des usagers sur leur état de santé sont annexées à la charte, dès lors qu'elles concernent les droits des personnes bénéficiaires de soins (C.Santé publique articles L.1110-1 à L.1110-5 et L.1111-2 à L.1111-7).				
La charte est accessible et adaptée à la population accueillie				

LE RECOURS A LA PERSONNE QUALIFIEE

Critères	A	B	C	Commentaires
La personne accueillie et/ou son représentant légal sont informés de la possibilité d'avoir recours à la personne qualifiée.				
La liste des personnes qualifiées est accessible : affichée dans l'établissement et remise à la personne accueillie				

LE REGLEMENT DE FONCTIONNEMENT

Date de la dernière mise à jour du règlement de fonctionnement :

Critères	A	B	C	Commentaires
Contenu : Les modalités d'organisation				
Le règlement de fonctionnement fixe les principales modalités concrètes d'exercice des droits des usagers.				
Il précise les modalités d'association de la famille à la vie de l'établissement.				
Le règlement précise l'organisation et l'affectation à usage collectif ou privé des locaux et bâtiments ainsi que les conditions générales de leur accès et de leur utilisation.				
Il contient les mesures relatives à la sûreté des personnes et des biens.				
Il contient les mesures à prendre en cas d'urgence ou de situations exceptionnelles.				
Le règlement fixe les dispositions relatives aux transferts et déplacements, aux modalités d'organisation des transports, aux conditions d'organisation de la délivrance des prestations offertes par l'établissement à l'extérieur.				
Contenu : les règles de vie collective				
Le règlement de fonctionnement fixe les obligations faites aux personnes accueillies pour permettre la réalisation des prestations qui leurs sont nécessaires, y compris celles délivrées hors établissement.				

Critères	A	B	C	Commentaires
Il fixe l'obligation : le respect des décisions de prise en charge, des termes du contrat.				
Il fixe l'obligation de respect des rythmes de vie collective.				
Il fixe l'obligation de : comportement civil à l'égard des autres personnes accueillies, comme des membres du personnel.				
Il fixe l'obligation de respect des biens et équipements collectifs.				
Il fixe l'obligation : prescriptions d'hygiène de vie nécessaire.				
Le règlement de fonctionnement rappelle que les faits de violence sur autrui sont susceptibles d'entraîner des procédures administratives et judiciaires.				
Le règlement de fonctionnement présente les modalités d'élection et de désignation des différentes instances.				
L'élaboration du règlement de fonctionnement				
Le règlement de fonctionnement est validé par le CA après consultation des instances représentatives du personnel et du CVS.				
Une révision annuelle du document est réalisée.				
Le règlement de fonctionnement est modifié au maximum tous les 5 ans.				
Diffusion du règlement de fonctionnement				
Il est affiché dans les locaux de l'établissement.				
Il est remis à chaque personne prise en charge.				
Il est remis à chaque personne qui y exerce soit à titre de salarié, soit à titre libéral ou qui y intervient en tant que bénévole.				
Le règlement est rédigé de façon claire, aisément compréhensible par tous et adapté à la nature du public accueilli.				

LE CONTRAT DE SEJOUR

Date de la dernière mise à jour :

Critères	A	B	C	Commentaires
Le contrat de séjour est conclu entre la personne accueillie et le représentant de l'établissement.				
Le contrat est signé dans le mois qui suit l'admission.				
La personne accueillie peut refuser de signer ce contrat. Un document individuel de prise en charge prend alors sa suite.				
Le contrat de séjour est établi lors de l'admission et remis à chaque personne et, le cas échéant, à son représentant légal, au plus tard dans les quinze jours suivant l'admission.				
Le contrat de séjour est adapté à la compréhension de population accueillie				
Contenu				
Le contrat comporte sa durée.				
Le contrat comporte les conditions et les modalités de sa résiliation.				
Le contrat comporte les conditions et les modalités de sa révision ou de la cessation des mesures qu'il contient.				
Le contrat comporte la définition, avec l'utilisateur ou le représentant légal, des objectifs de la prise en charge.				
Le contrat comporte la mention des prestations d'action sociale ou médico-sociale, éducatives, pédagogiques, des soins et thérapeutiques, ou d'accompagnement les plus adaptées				
Le contrat comporte la description des conditions de séjour et d'accueil.				
Le contrat comporte les conditions de la participation financière du bénéficiaire ou de facturation, y compris en cas d'absence ou d'hospitalisation.				
La participation de la personne accueillie et si nécessaire de sa famille ou de son représentant				

Critères	A	B	C	Commentaires
légal est obligatoirement requise pour l'établissement du contrat, sous peine de nullité de celui-ci. Pour la signature du contrat, la personne accueillie peut être accompagnée de la personne de son choix.				
Un avenant à ce contrat est proposé à la personne accompagnée dans les six mois qui suivent, au maximum. Cet avenant précise les objectifs et les prestations adaptées à la personne.				
Chaque année, la définition des objectifs et des prestations est réactualisée.				
Le contrat comporte une annexe à caractère indicatif et non contractuel relative aux tarifs généraux de chaque prestation de l'établissement ou du service.				
Cette annexe est mise à jour à chaque changement de tarification et au moins une fois par an.				
Il détaille les objectifs et les actions de soutien médico-social et éducatif adaptés aux souhaits et capacités de la personne et à son âge.				
Il prévoit, par toute mesure adaptée, la participation de la personne aux réunions et aux décisions la concerne.				

LE CVS

Le CVS est-il obligatoire ou facultatif ?	
Nombre de CVS organisés par année	N-1 : N-2 : N-3 :

Critères	A	B	C	Commentaires
Le conseil de vie sociale est au moins composé de : <ul style="list-style-type: none"> - Deux représentants de personnes accueillies ou prises en charge - S'il y a lieu un représentant des familles ou représentants légaux - Un représentant du personnel 				

- Un représentant de l'organisme gestionnaire				
Le nombre de représentants de personnes accueillies et de leurs familles est supérieur à la moitié du nombre total des membres désignés du CVS. (Le CVS est-il composé de plus d'usagers que de professionnels ?)				
Les représentants des personnes accueillies peuvent se faire assister d'une tierce personne afin de permettre la compréhension de leurs interventions.				
Le CVS peut appeler toute personne à participer à ses réunions à titre consultatif en fonction de l'ordre du jour. (Les intervenants peuvent-ils participer à ces groupes participatifs ?)				
Le CVS se réunit au moins trois fois par an sur convocation du président qui fixe l'ordre du jour.				
Le compte-rendu est signé par le président.				
Le compte-rendu est transmis en même temps que l'ordre du jour en vue de son adoption par le conseil.				
Les membres du conseil sont élus pour une durée de un an au moins et de trois ans au plus.				
Lorsqu'un membre cesse sa fonction en cours de mandat, il est remplacé par son suppléant ou un autre bénéficiaire élu ou désigné dans les mêmes formes qui devient titulaire du mandat.				
Le CVS a établi son règlement intérieur.				
Le CVS est obligatoirement consulté sur l'élaboration et la modification du règlement de fonctionnement et du projet d'établissement.				
Le président du CVS est un usager				

Structuration du règlement intérieur du CVS

Critères	A	B	C	Commentaires
Article 1 : acte d'institution, du CVS Rappel des règles d'institution du CVS (article L.331-6 et D.331-3 CASF)				
Article 2 : attribution du CVS Rôle, fonction et champ de compétences du CVS. (article D.311-15 CASF)				
Article 3 : composition du CVS				

Nombre et répartition des membres titulaires et suppléants (article D.311-4 à 14 du CASF)				
Article 4 : conditions d'éligibilité et durée du mandat des membres du CVS (article D.311-4 à 14 CASF)				
Article 5 : modalités d'élection des membres titulaires et suppléants. Président, représentant des personnes accueillies				
Article 6 : modalités de fonctionnement du CVS Fréquences des séances, conditions de fixation de l'ordre du jour et de convocation des membres du CVS (articles D.311-16 à 20 CASF)				
Article 7 : mode et conditions de délibération et d'émissions des avis, respect de la confidentialité des délibérations. Mise à jour des listes d'émargement, contrôle des quorums, garantie de la liberté d'expression dans le cadre des fonctions de membre du CVS, obligation de discrétion, règle de non-publicité des débats et des votes (articles D.311-16 à 20 CASF)				
Article 8 : mode d'élaboration et de communication des relevés de conclusions Désignation de secrétaire de séance, communication du relevé de décision au CA (articles D.311-20 et D.311-32 CASF)				
Article 9 : conditions de révision du règlement Date de l'approbation du règlement intérieur Signature du président du conseil de vie sociale.				

Questionnaire complémentaire concernant le CVS, en lien avec les recommandations de l'ANESM

Recommandations	Réponse apportée
Existent-ils d'autres formes de participation dans l'établissement ?	
Comment se déroule le CVS ? amont, pendant, après	
L'animation est-elle assurée par les	

usagers ?	
L'ensemble des usagers est-il en capacité de soulever des questions à l'ordre du jour du CVS ou tout autre groupe de participation ?	
L'ensemble des usagers et professionnels sont-ils informés a posteriori des décisions des groupes participatifs ? Des comptes rendus sont-ils effectués ? Sont-ils disponibles ? Sont-ils expliqués, lus ?	
Une suite est-elle donnée aux remarques et propositions émanant des personnes accueillies ?	
Des personnes extérieures peuvent-elles participer aux CVS ou autres ?	
Les usagers sont-ils accompagnés, si besoin à l'exercice de leur fonction représentative ? (formation, information, projet personnalisé, interface de communication...)	
Y-a-t-il des temps de préparation à la participation aux groupes ? Cette préparation porte-t-elle sur des choix thématiques ?	
Comment se déroulent les élections pour le CVS ?	

LE PROJET D'ETABLISSEMENT

Date de validité du projet d'établissement	
Date de la prochaine réécriture	

Critères	A	B	C	Commentaires
Le projet doit préciser les objectifs et les moyens mis en œuvre pour assurer collectivement la qualité d'accueil ou d'accompagnement en terme de <ul style="list-style-type: none"> - Coordination - Coopération - Evaluation de la qualité des prestations 				

Le projet doit détailler les caractéristiques générales des accompagnements et des prestations mis en œuvre par l'établissement				
Il doit préciser les modalités de mise en place et les missions d'un référent pour chaque personne accompagnée, chargé notamment de favoriser la cohérence et la continuité de l'accompagnement.				
Il doit détailler la composition de l'équipe pluridisciplinaire et préciser les modalités de coordination des différents professionnels entre eux et les partenaires extérieurs.				
Il doit formaliser les procédures relatives à l'amélioration de la qualité de fonctionnement de l'établissement et des prestations qui sont délivrées.				
Il doit préciser le contenu de la collaboration de l'établissement avec d'autres partenaires				
Le projet doit contenir une rubrique sur la lutte contre la maltraitance et le développement des bonnes pratiques.				
Il est établi pour une durée maximale de 5 ans.				
Une version adaptée à la population accueillie existe.				

Questionnaire complémentaire en lien avec la recommandation de bonnes pratiques de l'ANESM :

Critères	A	B	C	Commentaires
Le projet traite des thématiques suivantes : <ul style="list-style-type: none"> - L'histoire et le projet de l'organisme gestionnaire - Les missions - Le public et son entourage - La nature de l'offre de service et son organisation - Les principes d'intervention - Les professionnels et les compétences mobilisées - Les objectifs d'évolution, de progression, de développement 				
Un comité de pilotage a été constitué dès le				

lancement de la démarche. Il décide de la méthode de travail et du calendrier, s'assure du processus de mise en œuvre, priorise les thématiques, et prévalide les écrits.				
Une réunion générale associant le personnel, les représentants des usagers et les administrateurs a été organisée afin de donner le coup d'envoi symbolique de la démarche et de présenter la méthode et le calendrier.				
L'élaboration du PE-PS a reposé sur l'organisation de groupes de travail.				
Il existe une synthèse du projet d'établissement / de service				

Annexe IV : Questionnaire sur les modalités d'accueil

Questionnaire sur la souplesse d'accueil	
Préambule :	
L'ITEM L'horizon engage une réflexion sur l'accompagnement des personnes en situation de handicap.	
Dans ce cadre et à travers ce questionnaire, nous souhaitons recueillir l'avis de parents d'enfants et d'adultes (âgés de 0 à 20 ans), concernant l'accompagnement tel qu'il est aujourd'hui et tel qu'il pourrait être demain.	
Dans ce questionnaire nous employons le terme de "personne accompagnée", il s'agit de l'enfant ou de l'adulte en situation de handicap.	
Nous employons également le terme de "lieux de vie", il s'agit du domicile, de l'école et de tout autre lieu de loisir que fréquente la personne accompagnée.	
Quel âge a la personne accompagnée ?	
<input type="text"/>	
Régime d'accompagnement actuel	
A ce jour, la personne est-elle accompagnée par un service sur son lieu de vie ?	
<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non
Si oui, cela vous convient-il ?	
<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non
Quelles seraient vos attentes ?	
<input type="text"/>	
A ce jour, la personne est-elle accompagnée en établissement ?	
<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non
Si oui, merci de préciser le type d'accompagnement	
<input type="checkbox"/> Semi internat (uniquement en journée)	<input type="checkbox"/> Internat modulé (au moins une nuit par semaine)
<input type="checkbox"/> Semi-internat modulé (quelques jours par semaine)	<input type="checkbox"/> Internat de semaine (5 jours + 4 nuits par semaine)
<small>140</small>	
<small>Page 1 / 3</small>	

Régime d'accompagnement souhaité

Souhaiteriez-vous que des professionnels d'un service accompagnent votre enfant sur ses lieux de vie ?

- Oui Non

Auriez-vous besoin d'une aide en dehors des périodes d'ouverture ?

- Oui Non

Si oui, de quel type ?

- Accueil en journée Aide à domicile
 Accueil avec nuit

A quelle période ?

- Les week-end Les vacances scolaires

Si vous souhaitez un accompagnement à domicile, merci d'en préciser la nature :

- Baby-sitting Aide aux soins
 Sortie loisir Vacances adaptées
 Acte de la vie quotidienne Autre

Si 'Autre' précisez :

Souhaiteriez-vous avoir la possibilité de recourir à un accompagnement d'urgence ?

- Oui Non

CHEVALLEY	Charly	Novembre 2017
<p align="center">Certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement ou de service d'intervention sociale</p> <p>ETABLISSEMENT DE FORMATION : IRTS Hauts-de-France</p>		
<p align="center">RECOMPOSER L'OFFRE DE SERVICES EN IEM POUR REpondre A L'EVOLUTION DES BESOINS DE PERSONNES ACCOMPAGNEES AVEC DEFICIENCE MOTRICE ET TROUBLES ASSOCIES</p>		
<p>Résumé :</p> <p>Les Instituts d'Education Motrice sont des établissements pour enfants et adolescents avec une déficience motrice (avec ou sans trouble associé) ou en situation de polyhandicap.</p> <p>Au fil du temps, les besoins d'accompagnement de ces personnes ont significativement évolué : apparition de comportements-problèmes, maladies rares et handicaps rares, demande des parents pour davantage de scolarisation en milieu ordinaire.</p> <p>L'IEM L'horizon n'échappe pas à ces évolutions. Mais un climat social dégradé, le manque de repères (le projet d'établissement est caduc depuis deux ans), et un style de management inadéquat viennent compliquer sa nécessaire adaptation.</p> <p>L'arrivée d'une nouvelle direction est l'occasion d'impulser les changements nécessaires afin que l'établissement réponde au mieux aux besoins des personnes accompagnées et aux politiques publiques. Cette recomposition de l'offre de services passe par une réécriture du projet d'établissement, une réorganisation des groupes et une véritable professionnalisation de la gestion des ressources humaines.</p>		
<p>Mots clés :</p> <p>IEM - HANDICAP - DEFICIENCE MOTRICE - POLYHANDICAP - PROJET D'ETABLISSEMENT - CLIMAT DEGRADE - CITOYENNETE - PARCOURS - MANAGEMENT</p>		
<p align="center"><i>L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.</i></p>		