

**ACCOMPAGNER VERS L'ACCÈS À LEURS NOUVEAUX
DROITS LES JEUNES MAJEURS ACCUEILLIS EN IME**

**CONDUIRE LE CHANGEMENT DES REPRÉSENTATIONS ET DES
PRATIQUES DE L'OFFRE DE SERVICES**

Jacqueline MOUSSET

2017

Remerciements

Je remercie Mme Moutard et M. Raymond de m'avoir ouvert les portes de l'Association et de l'IME.

Je remercie l'ensemble des professionnels de l'IME pour leur accueil et le temps qu'ils ont bien voulu me consacrer.

Des remerciements particuliers à Cédric, Pauline, Stéphanie, Thierry et toutes les personnes qui ont accepté de compléter les grilles d'observation des compétences sociales des jeunes majeurs.

Merci à Sylvie et Thierry pour leur assistance dans l'élaboration et l'envoi du questionnaire.

Je remercie Mme Martinez pour son accompagnement.

Mes remerciements enfin aux proches qui ont pris le temps de relire ce mémoire.

Sommaire

Introduction	1
1 De l'Institution à la « réponse accompagnée pour tous »	5
1.1 Accompagner la vulnérabilité : l'évolution des modèles	5
1.1.1 Les politiques sociales et l'Institution : une longue gestation.....	5
1.1.2 Une nouvelle conception du handicap.....	9
1.1.3 Une évolution incontournable : la désinstitutionnalisation	12
1.2 L'accès au droit : de l'esclave au citoyen	16
1.2.1 Des droits nouveaux issus de la majorité civile.....	17
1.2.2 Garantir la sécurité en respectant la liberté	20
1.2.3 Du droit à la sécurité au risque de maltraitance	21
1.3 L'utilisateur au centre des dispositifs, quinze ans après.....	22
1.3.1 La question du handicap rarement abordée sous l'angle des droits de l'homme.	22
1.3.2 Le nouveau défi : une « réponse accompagnée pour tous ».....	23
1.3.3 SÉRAFIN-PH : d'une logique de place à une logique de parcours	25
2 L'IME LB : de jeunes majeurs dans un milieu pour enfants	27
2.1 Une institution ancrée sur son territoire	27
2.1.1 Le contexte historique	27
2.1.2 Le contexte géographique	28
2.1.3 L'accompagnement.....	29
2.2 Adultes en IME : la nécessaire adaptation des pratiques	33
2.2.1 Évolution du public accueilli	33
2.2.2 Un phénomène amplificateur : l' « amendement Creton ».....	35
2.2.3 Vous avez dit adulte	38
2.3 Les compétences sociales de l'utilisateur à l'appui d'une meilleure individualisation de son accompagnement.....	45
2.3.1 Des outils insuffisamment individualisés	45
2.3.2 Un référentiel d'observation des compétences sociales (ROCS) à développer...	47
2.3.3 Nouveaux droits des usagers majeurs : les oubliés du CPOM.....	50
3 Devenir adulte en IME : l'habitat inclusif pour quelques-uns, l'image de soi pour tous.....	51

3.1	Une ambition : aider l'utilisateur à franchir le cap de l'état adulte	51
3.1.1	Sortir de l'IME pour entrer dans le monde adulte.....	51
3.1.2	Adulte, un état au-delà des mots	53
3.1.3	Des actions multiples pour un objectif unique : devenir adulte	54
3.2	La direction : fédérer et mobiliser	59
3.2.1	La gouvernance associative	59
3.2.2	Une démarche partenariale	60
3.2.3	La conduite de projet.....	60
3.3	Une organisation au service des projets.....	67
3.3.1	Des compétences au service des projets, des projets au service des compétences	67
3.3.2	Contrôler sans remettre en cause la confiance.....	69
3.3.3	Évaluer pour évoluer	73
	Conclusion.....	77
	Bibliographie	79
	Liste des annexes.....	I

Liste des sigles utilisés

AEMO	Action Éducative en Milieu Ouvert
AMP	Aide Médico-Psychologique
ANAES	Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé
ANESM	Agence Nationale d'Évaluation et de la qualité des Établissements et services Sociaux et Médico-sociaux
ARS	Agence Régionale de Santé
ASC	Animateur Socio-Culturel
ASE	Aide Sociale à l'Enfance
ASI	Agent de Service Intérieur
CASF	Code de l'Action Sociale et des Familles
CDAPH	Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
CESF	Conseiller en Économie Sociale et Familiale
CHIC	Centre Hospitalier Intercommunal
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
CHSCT	Comité d'Hygiène, de Sécurité et des Conditions de Travail
CIF	Classification Internationale de Fonctionnement, du handicap et de la santé
CIDPH	Convention Internationale relative aux Droits des Personnes Handicapées
CIM	Classification Internationale des Maladies
CNH	Conférence Nationale du Handicap
CNSA	Caisse Nationale de la Solidarité pour l'Autonomie
CPOM	Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens
CRA	Centre de Ressources Autisme
CREAI	Centre Régional d'Études, d'Actions et d'Informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité
CREDOC	Centre de Recherche pour l'Étude et l'Observation des Conditions de vie
CVS	Conseil de la Vie Sociale
DGCS	Direction Générale de la Cohésion Sociale
DREES	Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques
EHPAD	Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes
ES	Éducateur Spécialisé
ESAT	Établissement et Service d'Aide par le Travail
ESSMS	Établissement ou Service Social ou Médico-Social
ETS	Éducateur Technique Spécialisé

ETP	Équivalent Temps Plein
FAM	Foyer d'Accueil Médicalisé
FH	Foyer d'Hébergement
FHF	Fédération Hospitalière de France
FO	Foyer Occupationnel
FV	Foyer de Vie
GPEC	Gestion Prévisionnelle des Emplois et des Compétences
IME	Institut Médico-Éducatif
INSEE	Institut National de la Statistique et des Études Économiques
MAS	Maison d'Accueil Spécialisée
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
ME	Moniteur-Éducateur
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PCH	Prestation de Compensation du Handicap
PPA	Projet Personnalisé d'Accompagnement
QI	Quotient Intellectuel
RBPP	Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles
ROCS	Référentiel d'Observation des Compétences Sociales
RQTH	Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé
RSA	Revenu de Solidarité Active
SAMSAH	Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés
SAVS	Service d'Accompagnement à la Vie Sociale
SEGPA	Section d'Enseignement Général et Professionnel Adapté
SÉRAFIN-PH	Services et Établissements : Réforme pour une Adéquation des FINancements aux parcours des Personnes Handicapées
SESSAD	Service d'Éducation Spéciale et de Soins À Domicile
SIPFPro	Section d'Initiation et de Première Formation Professionnelle
SSIAD	Service de Soins Infirmiers À Domicile
TSA	Trouble du Spectre Autistique
TED	Trouble Envahissant du Développement
ULIS	Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire

Introduction

À l'heure où l'individualisme se développe, chacun revendiquant ses droits « à », droit à bénéficier des mêmes enseignements, des mêmes soins, des mêmes accès à la culture et à une vie sociale, en résumé des mêmes chances et des mêmes droits que quiconque selon ses propres envies, choix, attentes, besoins, et alors que les éventuelles restrictions subies du fait du handicap doivent être compensées puisqu'elles sont causées par l'environnement qui ne sait pas s'adapter, nos institutions dont la fonction première est de répondre aux attentes des usagers, doivent s'adapter, voire anticiper, en proposant en permanence des projets innovants en adéquation avec les nouveaux besoins exprimés. Aux termes de la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale l'Institut médico-éducatif (IME) LB a pour vocation de promouvoir l'autonomie et l'exercice de la citoyenneté¹ des jeunes déficients intellectuels qu'il accompagne tout en les protégeant. Autorisé pour accueillir 100 jeunes âgés de 6 à 20 ans, il est confronté au vieillissement des usagers : non seulement 45% d'entre eux ont 17 ans et plus mais 20 jeunes étaient âgés de plus de 20 ans fin 2016. Alors que l'accompagnement doit être de plus en plus individualisé via un projet personnalisé co-écrit avec l'intéressé, ce dernier doit respecter un règlement de fonctionnement uniforme qu'il ait 6 ans ou qu'il en ait 25 ; quand la loi autorise le majeur protégé à entretenir des relations personnelles avec tout tiers et être visité (Code civil art.459-2), nous ne lui permettons pas d'inviter quelqu'un de l'extérieur à déjeuner. S'il est de notre devoir de maintenir les usagers en sécurité, des actions doivent pouvoir être menées pour améliorer la situation des plus âgés au regard des droits qu'ils acquièrent à la majorité. Parallèlement nous devons poursuivre nos démarches consistant à faire bénéficier de plus en plus d'usagers de dispositifs de droit commun, notamment en termes d'habitat, afin de faciliter leur participation sociale et en réponse à une demande à la fois sociétale et des pouvoirs publics. La destruction/reconstruction prévue des locaux est une opportunité dans le cadre de ce projet. Cependant elle ne sera pas abordée en tant que telle dans ce mémoire.

Mais faire sortir ces usagers de l'établissement ne suffit pas, d'une part leurs compétences ne le permettront pas à tous, d'autre part il ne résout que partiellement une des difficultés rencontrées, savoir la représentation que ces jeunes adultes ont d'eux-mêmes, indissociables de la représentation qu'en ont les professionnels mais également leurs proches. C'est pourquoi je mène une réflexion sur la mise en place d'un dispositif, sorte de rite de passage, qui permette d'agir sur ces représentations.

¹ Définie comme la participation à la vie de la cité.

S'il est ancien, l'IME LB a su évoluer avec les politiques publiques en développant l'accès des usagers au droit commun, ce qui s'est traduit en particulier par la diminution des places d'internat au profit de l'accueil de jour. Il a su adapter son accompagnement à sa situation géographique parfois contraignante, principalement en termes de déplacement. Il doit poursuivre ses actions dans ce sens, et c'est bien là le rôle de directeur d'établissement, rôle dans lequel je me positionnerai dans le cadre de ce mémoire : permettre à l'établissement d'évoluer avec son public, de s'adapter au cadre législatif et sociétal dans lequel il œuvre, sans jamais remettre en cause ses valeurs et ses fondamentaux, savoir la primauté de l'intérêt de l'utilisateur dans le respect de tous, les usagers et leurs proches comme les professionnels.

L'IME LB assure globalement ses missions mais il a parfois oublié de questionner son fonctionnement au regard du vieillissement des usagers. Le constat est là, il y a aujourd'hui des jeunes âgés de 25 ans dans l'établissement, je dois amener les équipes à s'interroger sur le respect de leurs droits comme les dispositions législatives l'imposent. C'est l'objet de ce mémoire : Identifier les droits liés à la majorité civile et donner les moyens aux jeunes majeurs accueillis par l'IME de les exercer au mieux en prenant conscience de leur état d'adulte.

Puisque la cohabitation avec les enfants est une contrainte, je vais m'appuyer sur la « démarche nationale en faveur de l'habitat inclusif pour les personnes en situation de handicap » engagée par l'État et tenter d'en faire bénéficier les plus âgés de l'établissement.

Puisque il est difficile pour les parents mais également pour les professionnels, en particulier lorsque l'utilisateur est arrivé très tôt dans l'établissement, de prendre conscience que le jeune est devenu adulte, ce qui, par un effet de miroir, rend floue l'image que le jeune a de lui-même, je vais conduire une réflexion sur la mise en place d'un rite symbolisant le passage de l'état d'adolescent à l'état d'adulte afin d'aider non seulement le jeune mais tous ceux qui l'accompagnent à franchir ce cap.

Ce sont là les deux principaux axes d'un même projet global ayant pour objectif de répondre au mieux aux attentes de tous les usagers. J'y associe l'ensemble des professionnels, qu'ils travaillent ou non auprès des majeurs. J'y associe également les usagers et leurs proches, car devenir adulte est l'affaire de tous. Enfin, j'y vois l'occasion de réduire les distances entre les générations d'utilisateurs ainsi qu'entre les différents secteurs de l'IME en favorisant la transversalité à la fois entre les disciplines (éducation,

soin, enseignement) et entre les générations d'usagers, l'absence de transversalité ayant été mise en évidence en 2014 lors de l'évaluation externe.

Ces nouveaux dispositifs me conduisent *de facto* à revoir le règlement de fonctionnement et l'ensemble des outils mis en place dans le cadre de la loi de 2002.

Ce travail ne peut être fait qu'avec la participation active et respectée des équipes. En fil rouge, la bientraitance guide toute la réflexion et sa promotion est au cœur de tous les projets.

Dans un premier temps l'évolution des politiques sociales nous permettra de comprendre comment nous sommes passés de l'Institution à la « réponse accompagnée pour tous ». Puis j'évoquerai l'IME LB confronté à l'évolution de son public, avec en filigrane la difficile définition de l'adulte. Ceci me permettra dans une troisième partie de présenter mes projets, la manière dont j'envisage de mobiliser les équipes ainsi que les outils indispensables à ma démarche qui se veut bien-traitante et orientée vers la qualité.

1 De l'Institution à la « réponse accompagnée pour tous »

Dans cette première partie je vais aborder l'évolution des politiques publiques afin d'analyser comment nous sommes passés d'une période où chaque handicap avait son institution à la situation actuelle où c'est désormais à l'environnement dans sa globalité de s'adapter ; comment d'une réponse institutionnelle, nous devons désormais apporter une réponse accompagnée pour tous privilégiant la notion de parcours. Pour ce faire, après un historique des politiques sociales, je montrerai comment les droits, s'ils se sont imposés dans les textes, restent à imposer dans les pratiques. Enfin je ferai le point sur les réformes en cours, conséquences directes des évolutions évoquées.

1.1 Accompagner la vulnérabilité : l'évolution des modèles

1.1.1 Les politiques sociales et l'Institution : une longue gestation

A) Il était une fois, l'Institution

Relevant initialement de la charité, les politiques sociales vont apparaître à la fin du 19^{ème} siècle avec les premières lois de protection des populations défavorisées telles que la loi du 24 juillet 1889 relative aux enfants maltraités ou moralement abandonnés ou la loi du 14 juillet 1905 sur l'assistance aux vieillards, aux infirmes et aux incurables. La puissance publique a ainsi vocation à intervenir là où l'institution familiale est défaillante, pour « *garantir l'entretien matériel des personnes et leur éducation lorsqu'il s'agit d'enfants* ». ² Ces politiques sociales s'affirment en 1945³ avec la création de la Sécurité sociale dont le rôle est de « [...] *garantir les travailleurs et leurs familles contre les risques de toute nature susceptibles de réduire ou de supprimer leur capacité de gain, à couvrir les charges de maternité et les charges de famille qu'ils supportent [...]* »⁴, et par l'adoption de la Constitution du 27 octobre 1946 dont le préambule précise que la collectivité doit assurer des moyens d'existence convenables à tout individu dans l'incapacité de travailler. Les années 1950 voient apparaître une nouvelle notion : l'inadaptation⁵ : au-delà de carences familiales, c'est parce que des écarts apparaissent entre les capacités nécessaires à l'exercice d'une vie sociale normale (vivre et tenir le rôle social attendu) et les capacités réelles de certains individus que l'intervention sociale est nécessaire. On s'intéresse désormais aux carences individuelles, au handicap.

² LAFORE R., janvier-février 2008, *Droit et pauvreté : les métamorphoses du modèle assistanciel français*, Revue de droit sanitaire et social, n°1/2008, p.114

³ Ordonnance n° 45-2259 du 4 octobre 1945 portant organisation de la sécurité sociale.

⁴ Article 1^{er} de l'Ordonnance du 4 octobre 1945 précitée

⁵ CHAUVIERE M., 1980, 2^{ème} édition, 1987, *Enfance inadaptée, l'héritage de Vichy*, Les éditions ouvrières, cité par Robert LAFORE *Droit et pauvreté : les métamorphoses du modèle assistanciel français*, op.cit.

C'est sur cette notion que vont se développer les institutions sociales et médico-sociales : puisque des individus sont inadaptés, il s'agit d'identifier en quoi ils sont inadaptés et de créer les structures spécifiques. Apparaissent ainsi les établissements pour des personnes désormais catégorisées : handicapés⁶ physiques (enfants ou adultes), personnes âgées, déficients mentaux, déficients sensoriels, sans oublier les victimes de carences familiales (violences, abandon, ...), avec des professionnels dédiés et des spécialistes médicaux et paramédicaux. L'initiative en est laissée principalement aux acteurs privés.

Ce qui va conduire le législateur à intervenir par deux lois adoptées le 30 juin 1975 :

- la loi n° 75-534 d'orientation en faveur des personnes handicapées, qui fixe le cadre juridique de l'action des pouvoirs publics. Désormais « *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 [...]* » (art.1^{er}). Cette action leur assure « *chaque fois que les aptitudes des personnes handicapées et de leur milieu familial le permettent, l'accès du mineur et de l'adulte handicapés aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population et leur maintien dans un cadre ordinaire de travail et de vie [...]* » (Id), marquant un tournant majeur dans les politiques sociales qui privilégient désormais l'accès de tous aux dispositifs de droit commun ;

- la loi n° 75-535 relative aux institutions sociales et médico-sociales. Cette loi consacre la séparation du secteur social et médico-social et du secteur sanitaire en définissant les institutions sociales et médico-sociales et en coordonnant leur action par l'instauration des autorisations. L'État souhaite ainsi structurer l'offre pour assurer sa cohérence avec le territoire en accordant des autorisations pour les créations ou extensions d'établissements répondant aux besoins quantitatifs et qualitatifs de la population (art.10). Aux termes de l'article 3, les établissements sont identifiés en fonction des catégories auxquelles ils appartiennent, elles-mêmes définies par le public accueilli : les mineurs en difficulté familiales, sociales et éducatives, les jeunes handicapés ou inadaptés, les personnes âgées, les adultes handicapés ou inadaptés, et les travailleurs.

Le législateur confirme ainsi le principe selon lequel l'individu doit être rattaché à une catégorie permettant de le diriger vers un établissement lui correspondant *a priori*. C'est ainsi que l'IME LB est autorisé pour accueillir les déficients intellectuels de 6 à 20 ans qui, cet âge atteint, doivent entrer en établissements pour adultes. Si aucune place n'est disponible dans ces derniers, ils doivent retourner au domicile familial ou sont placés en

⁶ On ne parle pas encore de personnes en situation de handicap

asile psychiatrique. Face au couperet lié à l'âge et compte tenu des situations dramatiques qui ont pu parfois en résulter, le législateur a imposé le maintien dans leur établissement des jeunes sans solution. C'est la disposition prise en 1989 et connue sous l'expression d' « amendement Creton ». Elle sera présentée dans la seconde partie de ce mémoire. Les lois de 1975 sont des lois fondatrices, mais, à l'exception de leur participation obligatoire au fonctionnement de l'établissement⁷, les droits des personnes n'y sont pas abordés.

Avec l'apparition des crises économiques, à partir du milieu des années 1970, et face à l'aggravation du chômage et de la précarité, les politiques sociales voient leurs coûts se multiplier mais leur efficacité est de plus en plus souvent remise en cause faute d'en voir les effets. D'autant qu'avec la décentralisation débutée en 1982⁸, la quasi-totalité des prestations d'aide sociale sont transférées aux Conseils départementaux⁹, qui doivent financer un nombre plus ou moins importants d'établissements sans avoir été à l'origine de leur installation sur leur territoire. Le secteur quant à lui va poursuivre sur sa logique catégorielle. En réponse à l'accroissement de la précarité et de la pauvreté, le législateur adopte le 29 juillet 1998 la loi n° 98-657 d'orientation relative à la lutte contre les exclusions, première loi transversale puisqu'elle s'intéresse aux multiples aspects de l'exclusion. Selon cette loi, le problème des personnes en difficulté n'est pas de disposer de nouveaux droits mais d'avoir effectivement accès aux droits fondamentaux existants tels que les identifie le législateur : l'accès à l'emploi, l'accès au logement, l'accès aux soins et l'exercice de la citoyenneté.

B) Des institutions controversées

La forte institutionnalisation qui a marqué les premières années de l'action sociale et médico-sociale a d'abord été remise en question via un mouvement anglo-saxon des années 1960, repris en Europe dans les années 1970, contre l'institution psychiatrique et ses effets pervers (désocialisation, rupture avec l'environnement).

Comme l'explique Marcel Jaegger¹⁰, les années 1970 et suivantes sont marquées par la remise en cause du fonctionnement des institutions qui va conduire à une véritable rénovation de l'action sociale et médico-sociale actée dans la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002.

⁷ Article 17 de la loi n°75-535 relative aux institutions sociales et médico-sociales

⁸ Loi n°82-213 du 2 mars 1982 relative aux droits et libertés des communes, des départements et des régions

⁹ Loi n° 83-663 du 22 juillet 1983 complétant la loi n° 83-8 du 7 janvier 1983 relative à la répartition de compétences entre les communes, les départements, les régions et l'État

¹⁰ JAEGGER M., mai-juin 2012, *Le contexte de l'élaboration de la loi du 2 janvier 2002*, Revue de droit sanitaire et social, n°3/2012, p.413 à 420

Il s'agit en premier lieu de la multiplication des phénomènes de maltraitance relevés dans les établissements, qui va donner lieu à la notion de violence institutionnelle¹¹, notion faisant référence non seulement à la violence en elle-même, mais également à des comportements renforçant le sentiment d'injustice. La nature institutionnelle de cette violence étant liée à des organisations qui par nature ne pouvaient que la favoriser, n'avait pas été anticipée par le législateur en 1975. Notons que la violence dont sont victimes les mineurs a donné lieu à la loi n° 89-487 du 10 juillet 1989 relative à la prévention des mauvais traitements à l'égard des mineurs et à la protection de l'enfance (dite Loi Dorlhac), dans laquelle sont cités les travailleurs sociaux, mais ils le sont non pas en tant qu'auteurs de mauvais traitements mais comme acteurs de la prévention et devant être formés à cet effet.

Marcel Jaegger parle ensuite de « *télescopage culturel* » entre les professionnels dont une partie s'est opposée à ce que les services de l'État encadrent son action, les exigences des pouvoirs publics et celles des bénéficiaires ou leurs représentants. Les professionnels ont ainsi refusé de s'associer à ce qu'ils ont longtemps considéré comme un contrôle social des populations et qui s'opposait à des rapports humains supposés authentiques.

Les associations, principales entités à l'origine de la création des établissements, sont également questionnées quant à la cohérence de leurs implantations par rapport aux besoins réels du territoire, les schémas départementaux étant rares ou pas actualisés¹², et le poids financiers de la politique sociale continuant de s'alourdir.

À cela s'ajoutent la montée de l'individualisme, la transformation de la famille, la remise en cause des valeurs,...

C'est dans ce contexte que le législateur va adopter la loi du 2 janvier 2002 réformant la loi de 1975 sur les institutions sociales et médico-sociales.

Alors qu'avec la loi de 1975 le législateur avait comme objectif de définir et organiser les institutions, il s'intéresse désormais à l'action sociale et médico-sociale qui « *tend à promouvoir, [...], l'autonomie et la protection des personnes, la cohésion sociale, l'exercice de la citoyenneté, à prévenir les exclusions et à en corriger les effets* » (loi 2002-2 art.2) et « *s'inscrit dans les missions d'intérêt général et d'utilité sociale* » énoncées à l'article 5 de la loi.

Il ne s'agit plus d'aider les personnes en difficulté (aide sociale, principalement financière) mais d'accompagner les personnes vulnérables (action sociale) pour leur permettre de

¹¹ TOMKIEWICZ S., 1984, *Violences et négligences envers les enfants et les adolescents dans les institutions*, Child abuse and neglect, 319-35, cité par M. JAEGGER, op.cit. p.414

¹² Étude de l'Observatoire national de l'action sociale décentralisée de 1993 citée par JAEGGER M., op.cit.p.420

disposer des droits fondamentaux tels que définis dans l'article L.311-3 du Code de l'Action Sociale et des Familles (CASF)¹³ :

- Le respect de la dignité, de l'intégrité, de la vie privée, de l'intimité et de la sécurité,
- Le libre choix entre les prestations adaptées qui sont offertes soit dans le cadre d'un service à domicile, soit au sein d'un établissement,
- Une prise en charge et un accompagnement individuel respectant le consentement éclairé de l'utilisateur qui doit être systématiquement recherché,
- La participation directe ou avec l'aide de son représentant légal à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement,

auxquels s'ajoute le droit à l'information :

- Droit de maîtriser les informations qui le concernent au travers du principe de confidentialité,
- Droit d'accès à toutes les informations ou documents concernant sa prise en charge,
- Droit d'être informé sur ses droits fondamentaux, sur les protections particulières légales ou contractuelles dont il bénéficie et sur les voies de recours dont il dispose.

Ce qui a fait dire que cette loi place l'utilisateur au centre des dispositifs, ces derniers devant répondre à ses besoins et ses attentes au lieu d'être définis unilatéralement par le professionnel considéré comme un sachant face à un individu déficient et, de par cette déficience, incapable de se prononcer. L'utilisateur doit désormais pouvoir exercer sa citoyenneté et bénéficier des droits qui sont les siens, quels que soient son âge et son handicap.

Les autres apports de la loi de 2002 consistent en la définition des institutions à partir du public accueilli ainsi qu'en l'amélioration de la planification de l'offre via les schémas d'organisation sociale et médico-sociale et l'incitation à la mise en place de contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (CPOM).

1.1.2 Une nouvelle conception du handicap

En 2001, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) adopte la Classification internationale de fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) qui vient remplacer la Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages (CIH) adoptée vingt ans plus tôt. En passant d'une classification des handicaps à une classification de fonctionnement, l'OMS n'opère pas seulement un changement sémantique, elle procède à un véritable renversement de paradigme : le handicap n'est plus lié à une insuffisance, une déficience, une incapacité, valeurs négatives s'il en est, il

¹³ Et repris de la Charte des droits fondamentaux de l'Union Européenne (2000/C 364/01) signée à Nice le 7 décembre 2000

correspond à une limitation d'activité ou à une restriction de participation à laquelle tout individu peut être confronté à un moment ou à un autre.

Selon la CIF, l'état de fonctionnement et de handicap d'un individu résultent de l'interaction entre d'une part sa santé, d'autre part :

- les composantes du fonctionnement et du handicap :

- les fonctions organiques et les structures anatomiques des individus,
- les activités que font les individus et les domaines de la vie auxquels ils participent,

- et les facteurs contextuels :

- les facteurs environnementaux qui influencent leur participation,
- les facteurs personnels.

L'OMS identifie, parmi les domaines de vie auxquels les individus participent, un chapitre intitulé « *vie communautaire, sociale et civique* » portant « *sur les actions et les tâches nécessaires pour s'investir dans une vie sociale organisée en dehors de la famille, dans la vie communautaire, la vie sociale et la vie civique* ».

On relève ainsi en référence « *d940 Droits humains : jouir de tous les droits reconnus aux niveaux tant national qu'international à la personne humaine en vertu de sa seule existence en tant qu'être humain, tels que les droits humains reconnus par la Déclaration universelle des droits de l'homme des Nations Unies (1948) et les Règles pour l'égalité des chances des handicapés (1993) ; le droit à l'autodétermination ou à l'autonomie ; le droit de décider de son propre destin* »,

et en « *d950 Vie politique et citoyenneté : participer à la vie sociale, politique et à la vie de la cité en tant que citoyen, avoir le statut légal de citoyen et jouir des droits, de la protection, des privilèges et avoir les devoirs associés à cette qualité, comme avoir le droit de voter, de se porter candidat à une élection, de former un mouvement politique ; jouir des droits et des libertés qui découlent de la citoyenneté (par exemple : liberté d'expression, d'association, de religion, la protection contre la détention arbitraire, le droit d'avoir un avocat, d'être jugé et de jouir des droits et d'une protection contre la discrimination) ; avoir un statut légal en tant que citoyen.* »

C'est parce qu'un être humain sans aucune déficience est inconcevable que l'objet de la CIF est de classer non pas les individus mais leur fonctionnement. Dès lors une politique du handicap en tant que tel, s'intéressant aux individus en fonction des catégories auxquelles ils sont censés appartenir, n'a aucun sens. Il s'agit désormais d'aider les personnes en difficulté à participer à la société en agissant sur les facteurs environnementaux dont résulte leur fonctionnement.

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, intègre ce changement de paradigme de manière forte puisqu'il est clairement annoncé dans le titre même de la loi : pour la participation. Elle le fait également en définissant le handicap, défini pour la première fois, en ces termes : « *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.* »

Au-delà d'une définition c'est toute la conception de l'individu qui est remise en cause : une personne n'est plus handicapée, elle est en situation de handicap en raison de l'environnement qui ne lui est pas adapté. Pour s'en convaincre, il suffit de s'intéresser aux débats de l'Assemblée nationale en juin 2004 lors de la préparation de la loi. Dans un article du Journal des Anthropologues¹⁴, le sociologue Louis Moreau de Bellaing a retracé la teneur de ces débats au cours desquels deux conceptions du handicap se sont affrontées, l'une restant sur la notion d'assistance dont est issue la politique d'aide sociale de l'après-guerre, l'autre la dénonçant :

- pour la majorité (de droite), le handicap est lié à l'individu. La société doit aider la personne handicapée à surmonter ce handicap par des simplifications administratives et lui assurer un droit à compensation afin d'améliorer sa situation en lui fournissant le matériel et en mettant en œuvre les dispositifs nécessaires,
- pour l'opposition, la personne n'est pas handicapée par elle-même, elle est en situation de handicap. Par conséquent, la société ne doit pas l'assister, c'est à l'environnement de prendre en compte précisément son positionnement de personne citoyenne. « *L'opposition part de la personne en société et ne la conçoit qu'en société* ».

Cette nouvelle conception de la personne en situation de handicap va amplifier le phénomène de désinstitutionnalisation. En effet, dès lors que le handicap est dû non pas à la personne mais à son environnement, ce n'est pas à elle de s'adapter mais à ce dernier. C'est à ce titre que le législateur a privilégié « *son maintien dans un cadre ordinaire de scolarité, de travail et de vie*¹⁵ ». Comme l'a souligné Ségolène Neuville, secrétaire d'État chargée des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion lors de la Conférence nationale du handicap (CNH) tenue à Paris le 19 mai 2016¹⁶ : « [...] *La loi de 2005 a profondément changé la vision portée sur le handicap, et a définitivement*

¹⁴ MOREAU DE BELLAING L., *La loi de 2005 sur les personnes en situation de handicap, les débats à l'assemblée nationale*, Journal des anthropologues [En ligne], 122-123 | 2010, mis en ligne le 01/12/2012, consulté le 12/12/2016. Disponibilité : <http://jda.revues.org/5469>

¹⁵ Article 2 – I – 3° de la loi du 11 février 2005

¹⁶ Le thème abordé en était « la société inclusive »

inscrit un devoir collectif de garantir des réponses sur mesure, un droit à la compensation individuelle respectueux du projet de la personne, de ses besoins évidemment, mais aussi de ses attentes, de ses envies et de ses projets [...] »

1.1.3 Une évolution incontournable : la désinstitutionnalisation

Ainsi que le précise Jean-René Loubat¹⁷, le terme de désinstitutionnalisation s'entend comme la fin des « *établissements traditionnels* ».

A) Une évolution sociétale

Comme nous l'avons vu plus haut, les institutions et leur fonctionnement ont été remis en cause dès les années 1970. Ce choix irréféré d'institutionnalisation a été dénoncé en 2010 par le Comité des Ministres du Conseil de l'Europe¹⁸ qui constate « [...] *que le placement des enfants en institution augmente sérieusement les inquiétudes quant à sa compatibilité avec l'exercice des droits de l'enfant [...]* ». Ce même Conseil en tire les conclusions en prônant lui aussi des pratiques inclusives et non discriminatoires, et en encourageant les États membres à prendre des mesures permettant le remplacement de l'offre institutionnelle par des services de proximité. Quelques jours plus tard, le 18 février 2010, la Secrétaire d'État chargée des Aînés, Madame BERRA, lançait le projet « *Vivre chez soi*¹⁹ », concernant cette fois les personnes âgées, l'objectif étant de réduire la pression sur les institutions d'accueil de la dépendance en favorisant le plus longtemps possible la vie à domicile.

Les personnes en situation de handicap et leurs familles, fortes de leur droit à l'indifférence, supportent de moins en moins d'intégrer des établissements, et souhaitent accéder chaque fois que c'est possible à des dispositifs de droit commun, cet accès leur ayant été reconnu dès 1975. C'est cependant moins vrai pour les personnes vieillissantes pour lesquelles l'établissement est souvent synonyme de sécurité.

B) Un impératif économique

Au niveau national, l'intervention du législateur a bouleversé l'organisation de l'État et des collectivités territoriales :

- d'une part, via la Loi organique relative aux lois de finances (LOLF)²⁰, il s'est donné pour objectif d'améliorer l'efficacité des dépenses publiques, quand celles-ci ne cessent d'augmenter²¹, ce qui s'est traduit par la mise en place des CPOM (l'IME LB a signé son

¹⁷ LOUBAT J.R., HARDY J.P., BLOCH M.A., 2016, *Concevoir des plateformes de services en action sociale et médico-sociale*, Dumont, Dunod, p. 70

¹⁸ Recommandation CM/Rec(2010)2 du Comité des Ministres du Conseil de l'Europe aux États membres relative à la désinstitutionnalisation des enfants handicapés et leur vie au sein de la collectivité, adoptée le 3 février 2010

¹⁹ FRANCO A., 2010, *Vivre chez soi* - Rapport à Mme Nora Berra, Secrétaire d'État en charge des Aînés

²⁰ Loi Organique n° 2001-692 du 1er août 2001 relative aux Lois de Finances

²¹ Selon l'INSEE, Les dépenses publiques qui s'élevaient à un peu plus de 35 % du PIB au début des années 1960 en représentent plus de la moitié depuis 1991

premier CPOM en 2010) ainsi que par la création de l'Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux (ANAP) et ses indicateurs de performance ;

- d'autre part, via la décentralisation qui a débuté avec la loi du 2 mars 1982²² et s'est achevée en 2015 avec la Loi portant Nouvelle Organisation Territoriale de la République²³. Elle s'est traduite par une nouvelle répartition des compétences entre le Conseil départemental, responsable de l'aide et de l'action sociales, dont les prestations aux personnes âgées et celles qui touchent aux handicaps tandis que les transports, la formation professionnelle et le développement sanitaire relèvent du Conseil Régional. Ce mouvement de décentralisation s'est accompagné d'une diminution sensible des dotations globales de fonctionnement de l'État aux Collectivités Territoriales. Ainsi, la dotation attribuée à notre département est passée de 113 M€ en 2013 à 109 M€ en 2014 puis 100 M€ en 2015²⁴. Mais, alors que leurs ressources diminuent, les collectivités territoriales sont confrontées à deux phénomènes, l'augmentation de l'espérance de vie de la population et le chômage.

➤ L'augmentation de l'espérance de vie

Au niveau national, le nombre de personnes âgées de plus de 85 ans, correspondant à l'âge moyen d'entrée en Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), est passé de 400 000 en 1960 à plus de 2 millions au 1^{er} janvier 2017²⁵. Selon les hypothèses retenues, il pourrait passer à 5.4 millions en 2070²⁶. Notre société est ainsi confrontée au vieillissement de sa population, et notre territoire n'y échappe pas. Ainsi, si le département comptait 67 personnes âgées d'au moins 65 ans pour 100 jeunes de moins de 20 ans en 1999, ce ratio était supérieur à 83 en 2015²⁷. Ce vieillissement justifie la priorité donnée aux personnes âgées dans le PRIAC²⁸ 2014-2018 prévoyant la création de 198 places d'EHPAD dans la région. Il touche toute la population, par conséquent également les personnes en situation de handicap qui occupent de plus en plus longtemps les foyers. Faute de construction de nouveaux établissements d'accueil, les places disponibles pour les jeunes atteints par la limite d'âge sont insuffisantes, et ils restent en IME dans le cadre de l'« amendement Creton ».

➤ Le chômage

²² Loi n°82-213 du 2 mars 1982 relative aux droits et libertés des communes, des départements et des régions

²³ Loi n° 2015-991 du 7 août 2015 dite Loi NOTRe

²⁴ Source : <https://www.impots.gouv.fr/cl/zf1/accueil/flux.ex>

²⁵ Source : Insee, estimations de population (résultats provisoires à fin 2016).

²⁶ Source : Insee <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1281151#titre-bloc-3> (site consulté le 16/06/2017)

²⁷ Source : Insee RP1999 à 2012 exploitations principales, estimations de population (résultats provisoires arrêtés fin 2015)

²⁸ Programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie

L'environnement économique est également marqué par l'augmentation constante du chômage qui, malgré quelques phases de répit, est au plus haut depuis 1975 (2.9 millions de chômeurs à la fin de l'année 2016²⁹). Avec 9,1 % de la population active fin 2016³⁰, le taux de chômage de notre département est légèrement inférieur à la moyenne nationale (10.1%). En particulier, il touche de plus en plus les jeunes, puisque 23.5 % des moins de 24 ans étaient au chômage en 2015. Afin de lutter contre ce fléau et contre la précarité qui en résulte, de nombreux dispositifs ont été mis en place.

Par voie de conséquence les Conseils Départementaux sont confrontés également à l'augmentation des dépenses liées au Revenu de solidarité active (RSA) et autres dépenses d'insertion (ces dernières, nettes des abondements de l'État, sont passées de près de 48 M€ en 2006 à environ 79 M€ en 2015³¹ pour notre seul département) alors que l'aide aux personnes âgées versée par le Conseil départemental a été multipliée par trois entre 2002 et 2013 (d'un peu plus de 15 M€ à près de 43 M€)³². Quant à l'Agence régionale de santé (ARS), elle a vu ses dépenses aux profits des établissements et services médico-sociaux passer de 837 M€ en 2011 à 944 M€ en 2015 (+12.7%), dont 389 M€ au titre des personnes en situation de handicap et 475 M€ concernant les personnes âgées³³.

Face à ces difficultés économiques, les institutions ont également été remises en cause au regard de leur gestion financière. On leur a souvent reproché de chercher à obtenir toujours plus de financements sans s'intéresser à leurs dépenses et au moyen de les réduire. De la même manière, elles ont été régulièrement accusées de développer des actions en fonction de leurs propres compétences ou appétences plutôt qu'au regard des besoins du territoire. C'est pourquoi le législateur est intervenu en 2009, via la Loi portant réforme de l'Hôpital et relative aux Patients, à la Santé et aux Territoires (dite Loi HPST)³⁴ dont les principaux apports sont :

- l'instauration des appels à projet : ce ne sont plus aux associations de déterminer les actions qu'elles souhaitent développer et auprès de quel public, mais aux autorités de les fixer en fonction des besoins repérés sur le territoire,
- une forte incitation à la contractualisation,
- la mise en place de l'évaluation externe à laquelle est conditionné le renouvellement des autorisations.

Afin de mieux organiser l'allocation des ressources, le CPOM est généralisé :

²⁹ Insee - consulté le 21/06/2017 – URL : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2417491#tableau-Donnes>

³⁰ Insee avril 2016 - consulté le 21/06/2017 – URL : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/serie/001515902#Documentation>

³¹ Source : Drees, *Enquête Aide sociale*

³² Source : Drees - Documents de travail – Séries statistiques – Les dépenses d'aide sociale départementale. Pour 2016, notre département voit sa dotation de l'État diminuer de 9.5 M€.

³³ Source : ARS États financiers régionaux relatifs aux dépenses 2013, 2014 et 2015

³⁴ Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009

- dans les EHPAD³⁵ qui devront tous en être dotés d'ici à 2021,
- dans le secteur des personnes en situation de handicap³⁶ (déploiement prévu jusqu'en 2022).

Ces mouvements en faveur de la désinstitutionnalisation se sont traduits par l'augmentation de l'offre de services au détriment des établissements³⁷ : si le nombre d'établissements accueillant des enfants en situation de handicap a crû légèrement (de 1 903 en 1995 à 2 192 en 2014 au niveau national, celui des seuls IME étant resté stable à 1 216 établissements en 2014), le nombre de services a fortement augmenté (de 526 à 1 569 en une vingtaine d'années). Alors que plus de 115 000 enfants et adolescents étaient accueillis en établissement en 1995 (dont 76 324 en IME), ils étaient seulement 107 000 en 2014 (69 233 en IME). Dans le même temps l'accueil en Services d'Éducation Spéciale et de Soins À Domicile (SESSAD) a été multiplié par 4, passant de 12 794 à 50 164 jeunes.

En réponse à la demande croissante du public, les établissements pour enfants, qui se différencient des services par leur offre d'hébergement, sont de plus en plus nombreux à privilégier l'accueil de jour (61% de la capacité d'accueil en 2014³⁸). Cependant l'internat reste majoritaire dans les établissements accueillant des adultes, ce qui ne sera pas sans conséquence sur l'intégration des jeunes dans ces établissements.

Même si la plupart des établissements pour enfants ou adolescents sont autorisés pour accueillir des jeunes jusqu'à 20 ans (l'âge limite pouvant varier selon les établissements de 16 à 25 ans), ils sont tous confrontés au vieillissement du public accueilli. Ainsi la part des jeunes de 18 ans et plus dans l'effectif global a évolué de la manière suivante entre 2006 et 2010 :

	IME		ITEP		ETABLISSEMENTS POUR POLYHANDICAPES		IEM	
	2010	2006	2010	2006	2010	2006	2010	2006
18 et +	23.0%	20.9%	4.2%	3.7%	24.9%	24.0%	25.1%	24.0%
Effectif total	70 450	71 250	14 720	14 580	5 570	5 060	7 230	7 270
Age moyen	14.3	14.2	12.5	12.3	13.2	13.3	13.7	13.7
Creton	6.6%	5.4%	0.6%	0.4%	13.4%	13.2%	4.9%	6.6%

Source : Drees Résultats ES 2010 -Ets et serv pour enfants et adolescents handicapés

Tous ces jeunes majeurs ne relèvent pas de l' « amendement Creton » mais des jeunes de 18 ans peuvent en bénéficier, de même que des jeunes de plus de 20 ans peuvent ne

³⁵ Article 58 de la loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement

³⁶ Article 75 de la loi n° 2015-1702 du 21 décembre 2015 de financement de la sécurité sociale pour 2016

³⁷ Source : Drees, Etudes et résultats n° 832, février 2013

³⁸ Drees, id.

pas en relever dès lors qu'ils ne sont pas atteints par la limite d'âge de l'établissement dans lequel ils sont accueillis.

1.2 L'accès au droit : de l'esclave au citoyen

Lorsqu'il écrit que « l'accès au droit, c'est le passage de l'esclave au citoyen », Pierre Verdier³⁹ évoque le changement de paradigme entre la loi de 1975 et celle de 2002 : les institutions ne sont plus seulement là pour répondre à des besoins mais pour permettre à l'usager reconnu au centre de l'action sociale et médico-sociale d'exercer ses droits et libertés individuels (art.L311-3 du CASF). Selon ses termes, « *l'esclave qui n'était pas une personne n'avait [par conséquent que] des besoins, voire des devoirs [...]* ». Nous l'avons vu, l'usager a des droits, repris par l'article L311-3, auquel s'ajoute le droit à une vie familiale prévu par l'article L311-9. Tous les êtres humains naissant libres et égaux en droits⁴⁰, il bénéficie également des droits de tout individu⁴¹ (circuler librement par exemple) faisant de lui un citoyen, celui qui « *dispose, dans une communauté politique donnée, de tous ses droits civils et politiques* » (dictionnaire Larousse).

Malheureusement, dans son rapport annuel d'activité 2016⁴², Jacques Toubon, défenseur des droits, constate que dans les faits, la plupart des majeurs protégés sont privés de la capacité juridique et de certains droits fondamentaux garantis par la Convention internationale sur les droits des personnes handicapées (CIDPH)⁴³ tels que voter, se marier, se pacser, divorcer, choisir son lieu de vie, le droit au respect de sa vie privée et de sa dignité, le droit à l'autonomie... Ce qui lui fait écrire que « *le droit est un combat* ».

On relèvera la modification récente de l'article L6111-3 du Code du travail⁴⁴. En effet, cet article attribuant la compétence de l'orientation tout au long de la vie à l'État et les régions précise que ces derniers « *garantissent à tous les jeunes l'accès à une information généraliste, objective, fiable et de qualité ayant trait à tous les aspects de leur vie quotidienne* ». De la même manière, la loi du 27 janvier 2017 ajoute aux services devant être proposés par les organismes pour être reconnus comme participant au service public régional de l'orientation tout au long de la vie des services permettant aux jeunes de seize à trente ans « *de disposer d'une information sur l'accès aux droits*

³⁹ VERDIER P. 2002, Promotion des droits de la personne dans la famille et les institutions. Loi des 2 janvier 2002, 4 mars 2002, décret du 15 mars 2002, *Journal du droit des jeunes* [en ligne], 2002/6 (n°216), p.9, DOI10.3917/jdj.216-0009, [consulté le 22/07/2007], disponibilité : <http://www.cairn.info/revue-journal-du-droit-des-jeunes-2002-6-page-9.htm>

⁴⁰ Déclaration des droits de l'homme et du citoyen, Versailles, 26 août 1789, article 1^{er}. Cette notion est reprise dans la déclaration universelle des droits de l'homme, Paris, 10 décembre 1948, article 1^{er}, ainsi que dans le préambule de la Constitution. Tous les textes législatifs et autres codes s'appuient sur cette notion.

⁴¹ Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne, Nice, 7 décembre 2000

⁴² Rapport annuel d'activité 2016 du défenseur des droits, [en ligne], p.49 [consulté le 22/07/2017], disponibilité : https://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/atoms/files/raa-2016-num-20.02.2017_1.pdf

⁴³ Décret n° 2010-356 du 1er avril 2010 portant publication de la convention relative aux droits des personnes handicapées (ensemble un protocole facultatif), signée à New York le 30 mars 2007

⁴⁴ Article 54 de la Loi n° 2017-86 du 27 janvier 2017 relative à l'égalité et à la citoyenneté

sociaux et aux loisirs » (Code du travail art. L6111-5). Elle prévoit également une information des jeunes à partir de 16 ans sur leurs droits en santé (Code de la sécurité sociale art.L.262-2).

Si notre institution ne peut pas intervenir sur tous ces fronts, mon action doit tendre à améliorer la situation des personnes que nous accueillons en favorisant l'exercice de leurs droits, soit par le biais de l'information, soit en leur permettant d'accéder à quelques droits particuliers issus des droits fondamentaux acquis à leur majorité.

Il est à noter que si les pouvoirs publics s'intéressent souvent à l'accès aux droits des personnes en situation de handicap, il s'agit généralement de l'accès aux droits financiers et en particulier aux prestations. Là n'est pas mon propos.

1.2.1 Des droits nouveaux issus de la majorité civile

La majorité civile (ou légale) signifie la capacité à exercer ses droits. Elle a des conséquences civiles telles que le droit de se marier, civiques avec le droit de vote, et économiques avec le contrat jeune majeur par exemple. La personne majeure a également la possibilité de désigner une personne de confiance (CASF art.L311-5-1). En contrepartie l'individu devient responsable de ses actes. Cependant, la personne sous mesure de protection juridique ne peut effectuer seul un certain nombre d'actes, les actes concernés dépendant de la mesure dont elle bénéficie.

Les équipes évoquent les problématiques suivantes en lien avec la majorité : le vote, la sexualité, la consommation de tabac et/ou d'alcool, la liberté d'aller et venir ou la possibilité de recevoir des personnes extérieures à l'établissement.

A) Le droit de vote

Le droit de vote est acquis à toute personne majeure, même lorsqu'elle bénéficie d'une mesure de protection juridique et ce, depuis la loi du 5 mars 2007⁴⁵ : « *Lorsqu'il ouvre ou renouvelle une mesure de tutelle, le juge statue sur le maintien ou la suppression du droit de vote de la personne protégée* » (Code électoral art.L5). Ce droit est d'ailleurs rappelé dans la Charte des droits et libertés de la personne majeure protégée prévue à l'article L471-6 du CASF. Sur ce sujet, un travail d'information doit être accompli auprès des jeunes mais également à l'attention des familles.

⁴⁵ Loi n° 2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs

Questionnaire adressé en juillet 2017 aux parents des usagers majeurs de l'IME

14 parents sur les 22 qui se sont prononcés sont d'accord avec l'affirmation :
« Votre enfant n'a pas le droit de vote. »

B) La sexualité

Aucune loi ne prévoit de majorité sexuelle en France, cependant toute relation sexuelle même consentie d'un majeur avec un mineur de 15 ans est constitutive d'une infraction pénale (Code pénal art.227-25). S'agissant des relations sexuelles consenties entre mineurs, rien n'est prévu. Le législateur semble considérer que cette question relève de l'éducation donnée par les parents, mais aussi l'école et les accueils collectifs de mineurs, plutôt que de la législation applicable. Par conséquent si l'interdiction de toute relation sexuelle concernant les mineurs de l'établissement ne soulève pas de remarques, il en va différemment pour les majeurs.

Si 19 parents sur 23 trouvent normal que leur enfant veuille avoir des relations sexuelles,
4 d'entre eux s'y refusent,
7 considèrent qu'il ne sait pas de quoi il parle,
5 qu'il n'en est pas capable.
8 sur 17 refusent tant qu'il sera en établissement pour enfants,
7 sur 11 accepteront en établissement pour adultes.

C) La consommation de tabac et/ou d'alcool

L'interdiction de l'alcool au sein de l'IME s'appuie sur plusieurs textes :

- l'article L3342-1 du Code de la santé publique interdit notamment la vente ou l'offre gratuite de boissons alcoolisées aux mineurs dans les lieux publics,
- l'article L3335-1 définit les établissements scolaires privés et tous les établissements de formation ou de loisirs de la jeunesse comme des édifices protégés autour desquels la création des débits de boissons peut être interdite,
- l'article 227-19 du Code pénal sanctionne le fait de provoquer directement un mineur à la consommation habituelle ou excessive d'alcool, les sanctions prévues étant majorées lorsque ces faits sont commis dans des établissements d'enseignement ou d'éducation.

S'agissant du tabac :

- l'article L3512-8 du Code de la santé publique dispose qu' « *il est interdit de fumer dans les lieux affectés à un usage collectif, notamment scolaire, et dans les moyens de transport collectif, sauf dans les emplacements expressément réservés aux fumeurs* »,

- l'article L3512-9 interdit « à tous les occupants d'un véhicule de fumer en présence d'un enfant de moins de dix-huit ans »,
- on retrouve la notion de zone protégée avec l'article L3512-10,
- et l'interdiction de la vente ou de l'offre gratuite à des mineurs avec l'article L3512-12 ainsi que celle des produits du vapotage à l'article L3513-5.

Mon propos n'est pas d'encourager les usagers à des pratiques addictives mais de réfléchir sur d'éventuels moyens pouvant être mis en place pour permettre à des jeunes majeurs de disposer des mêmes droits à l'alcool (avec modération) ou au tabac que tous les jeunes de leur âge.

20 parents sur 22 ne sont pas d'accord avec l'affirmation selon laquelle leur enfant devrait avoir le droit de fumer et consommer de l'alcool (avec modération).

D) La liberté d'aller et venir

« La liberté d'aller et venir est une composante de la liberté individuelle et elle est inhérente à la personne humaine.⁴⁶ Elle questionnait déjà en 2004 lorsque le jury de la conférence de consensus affirmait l'inaliénabilité de ce droit dans les Établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS)⁴⁷, droit sur lequel les pouvoirs publics ont récemment légiféré en complétant l'article L311-3 du CASF à l'occasion de la loi d'Adaptation de la société au vieillissement⁴⁸. Cependant cette dernière a prévu d'éventuelles limitations à cette liberté concernant les seules personnes âgées par le biais d'une annexe au contrat de séjour et sous certaines réserves : être prévues exclusivement dans l'intérêt des personnes si elles s'avèrent strictement nécessaires et ne pas être disproportionnées par rapport aux risques encourus (CASF art. L311-4-1).

Par mesure de sécurité le parc est clos et on ne peut y accéder que par un portail automatique muni d'un digicode, ce qui signifie qu'aucun usager ne peut sortir sans l'accord et/ou l'accompagnement d'un professionnel. Lors de la conférence de consensus en 2004 le jury a précisé qu'il est défavorable aux lieux fermés et que « *les dispositifs [...] d'accès électroniques doivent être considérés comme un pis-aller* »⁴⁹. Là encore, cette privation de liberté questionne, même si là aussi, il doit être tenu compte des compétences et capacités de chaque individu.

⁴⁶ FHF, Conférence de consensus, *Liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, et obligation de soins et de sécurité*, 24 et 25 novembre 2004, Paris, ANAES, Textes de recommandations (version longue), [en ligne] p.8, [consultée le 24/07/2017] disponibilité :

https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/Liberte_aller_venir_long.pdf

⁴⁷ Ibid

⁴⁸ Loi n°2015-1776 du 28 décembre 2015 dite Loi ASV

⁴⁹ FHF, op.cit., p.20

18 parents sur 21 s'opposent à ce que leur enfant puisse entrer et sortir de l'enceinte de l'IME
comme il le souhaite,
14 sur 21 à ce qu'il puisse se lever et se coucher à l'heure qu'il désire.

E) La possibilité de recevoir des personnes extérieures à l'établissement

L'article 459-2 du Code civil repris dans la Charte des droits et libertés de la personne majeure protégée précise que cette dernière entretient librement des relations personnelles avec tout tiers, parent ou non, et qu'elle a le droit d'être visitée, voire hébergée, par ceux-ci.

9 parents sur les 15 qui se sont prononcés ne sont pas d'accord avec l'affirmation selon laquelle l'IME aurait dû marquer les 18 ans de leur enfant en lui permettant désormais de recevoir qui il veut, y compris des personnes extérieures à l'IME.

Il n'est pas rare que les jeunes de retour de stage expliquent qu'ils se sont fait un ou des amis et qu'ils souhaiteraient pouvoir les recevoir. Là encore le refus s'appuie sur la notion de sécurité. Ce qui me conduit à m'interroger sur cette dernière.

1.2.2 Garantir la sécurité en respectant la liberté

L'obligation de sécurité des ESSMS accueillant des mineurs ou des majeurs de moins de vingt et un ans, et par extension des majeurs de plus de vingt et un an demeurant sous leur responsabilité en application de l'« amendement Creton », résulte de l'article L312-1 du CASF. Les mesures prises pour garantir leur sécurité doivent être précisées dans le règlement de fonctionnement (CASF art.R311-35).

Le dictionnaire Larousse donne la définition suivante de la sécurité : « *situation dans laquelle quelqu'un, quelque chose n'est exposé à aucun danger, à aucun risque, en particulier d'agression physique, d'accidents, de vol, de détérioration ; situation de quelqu'un qui se sent à l'abri du danger, qui est rassuré ; absence ou limitation des risques dans un domaine précis.* » La loi de 2002 promeut à la fois l'autonomie et la protection des personnes, ce qui semble *a priori* incompatible, sans éclairer davantage les professionnels sur les moyens d'y parvenir. Comme l'a si bien évoqué Jean de La Fontaine : « *l'adversaire d'une vraie liberté est un désir excessif de sécurité* »⁵⁰.

⁵⁰ <http://dicocitations.lemonde.fr/citations/citation-45654.php>, consulté le 25/07/2017

Le professionnel se sent contraint parce qu'il est susceptible d'engager non seulement sa responsabilité civile, « *tout fait quelconque de l'homme, qui cause à autrui un dommage, [obligeant] celui par la faute duquel il est arrivé à le réparer* » (Code civil art.1240), « *chacun [étant] responsable du dommage qu'il a causé non seulement par son fait, mais encore par sa négligence ou par son imprudence* » (Code civil art.1241), mais également sa responsabilité pénale en cas de mise en danger délibérée d'autrui, d'imprudence, de négligence ou de manquement à une obligation de prudence ou de sécurité prévue par la loi ou le règlement, en permettant que le dommage se réalise ou en ne prenant pas les dispositions permettant de l'éviter (Code pénal art.121-3).

Cependant le principe, rappelé par le jury de la conférence de consensus évoquée plus haut⁵¹, selon lequel les restrictions aux libertés d'aller et venir ne sauraient être systématiquement justifiées par la sécurité, s'applique à toutes les composantes de la liberté individuelle, dont le droit de prendre des risques fait partie intégrante.

Toute restriction d'une liberté doit être individuelle et cohérente avec les compétences de la personne (l'art.L.311-1 du CASF parle de ses potentialités) et avec son projet⁵². Elle doit résulter d'une décision collégiale et pluridisciplinaire à laquelle doivent être associés l'intéressé et ses proches. Elle ne doit être encouragée que si son bénéfice est supérieur aux risques éventuels générés par l'exercice de cette liberté⁵³. Elle ne doit en aucun cas être guidée par le principe de précaution ni par le désir des professionnels de se protéger eux-mêmes d'une éventuelle mise en cause. Cette prise de risque est légitime dès lors qu'elle permet, dans des conditions et selon des procédures établies, d'assurer aux personnes accueillies d'exercer leurs libertés et droits fondamentaux à l'égal de tous les individus, conformément aux dispositions de la CIDPH. Les limitations à l'exercice d'un droit ne peuvent qu'être conformes à celles prévues par la loi et nécessaires, entre autres, à la protection de la santé ou des droits et libertés d'autrui⁵⁴.

1.2.3 Du droit à la sécurité au risque de maltraitance

L'Agence Nationale d'Évaluation et de la qualité des Établissements et services Sociaux et Médico-sociaux (ANESM)⁵⁵ retient la définition de la maltraitance du Conseil de l'Europe de 1987 comme une violence se traduisant « *par tout acte ou omission commis par une personne s'il porte atteinte à la vie, à l'intégrité corporelle ou psychique ou à la*

⁵¹ FHF, op.cit. p.13

⁵² ANESM, 2008, *Les attentes de la personne et le projet personnalisé*, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, p.9

⁵³ FHF, op.cit. p.22

⁵⁴ Convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales (dite Convention européenne des droits de l'homme), signée le 4 novembre 1950 à Rome et ratifiée par la France le 3 mai 1974

⁵⁵ ANESM, 2008, *Mission du responsable d'établissement et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance*, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, p.11

liberté d'une autre personne, ou compromet gravement le développement de sa personnalité et/ou nuit à sa sécurité financière ».

Selon la classification que le Conseil de l'Europe a établie en 1992, la maltraitance peut prendre entre autres formes de violence la privation ou la violation de droits (limitation de la liberté de la personne, privation de l'exercice des droits civiques, d'une pratique religieuse). Par conséquent, en limitant les droits des personnes accueillies, nous courons le risque de les maltraiter. D'où la nécessité de prendre les précautions précédemment évoquées, savoir que ces limitations doivent résulter de décisions collégiales et pluridisciplinaires auxquelles sont associées l'usager et ses proches, et être prises dans le seul intérêt des individus.

Dans toutes nos actions, la vigilance doit rester de mise, le risque de maltraitance étant un risque inhérent à tout établissement quand bien même celui-ci se doit d'offrir aux personnes accueillies sécurité, liberté, confort et intimité⁵⁶. En l'espèce, la cohabitation de jeunes majeurs avec des enfants et adolescents justifie aujourd'hui des restrictions aux droits des premiers afin de ne pas mettre en cause la sécurité des seconds. Mais le ressenti d'une forme de violence vis-à-vis des premiers est de plus en plus prégnant chez les professionnels. C'est pourquoi, dans le souci permanent d'améliorer notre accompagnement, et à l'occasion du programme de reconstruction des locaux, il est opportun d'élaborer un projet qui permette, dans la mesure des compétences des usagers et des moyens de l'établissement, de concilier la sécurité de tous avec un meilleur exercice des droits des jeunes majeurs.

Au-delà d'y être contraint par les politiques publiques, ce projet aura pour fil rouge une démarche de promotion de la bientraitance pour prévenir la maltraitance.

1.3 L'usager au centre des dispositifs, quinze ans après

1.3.1 La question du handicap rarement abordée sous l'angle des droits de l'homme

C'est le commissaire européen aux droits de l'homme, Nils Muižnieks, qui fait ce constat dans son rapport établi suite à sa visite en France du 22 au 26 septembre 2014⁵⁷. Selon ses termes, si depuis 1975 « *la priorité des politiques publiques est officiellement l'inclusion des personnes handicapées dans la société [...] il apparaît cependant que cette priorité [...] n'est pas pour autant synonyme de désinstitutionalisation. En effet, les solutions intermédiaires, combinant prise en charge en établissement et à domicile,*

⁵⁶ Id. p.23

⁵⁷ *Rapport par Nils Muižnieks, Commissaire aux droits de l'homme du Conseil de l'Europe suite à sa visite en France du 22 au 26 septembre 2014*, 2015 [en ligne], p.5, [consulté le 19/09/2015] disponibilité : [https://rm.coe.int/ref/CommDH\(2015\)1](https://rm.coe.int/ref/CommDH(2015)1)

semblent souvent privilégiées, même si l'objectif affiché reste le maintien, autant que possible, en milieu ordinaire [...]»⁵⁸. Il regrette que « la création [des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) n'ait] permis ni d'éviter qu'un certain nombre de personnes handicapées se trouvent sans réponse adaptée à leur situation ni de mettre fin aux placements en institutions inadaptées »⁵⁹. Il constate également malgré les engagements pris par la France :

- la persistance de l'exclusion sociale et de la marginalisation,
- le déplacement de milliers de personnes en situation de handicap à l'étranger (particulièrement en Belgique), dû aux mauvaises conditions de prises en charge en France,
- la poursuite des placements involontaires en institution et la prise en compte insuffisante de l'avis des personnes concernées,
- le maintien de grands établissements peu adaptés à la prise en charge individualisée des différents handicaps,
- l'insuffisante formation des enseignants au handicap et le nombre insuffisant d'assistants (désormais auxiliaires) de vie scolaire,
- la faiblesse du nombre d'enfants autistes scolarisés en milieu ordinaire,
- le retard en matière d'accessibilité des lieux et transports accueillant du public,
- le difficile accès à l'emploi et les inégalités salariales.

Le gouvernement français a répondu⁶⁰ aux observations de M. Muižnieks en rappelant les mesures prises et les objectifs fixés par la Conférence nationale du handicap du 11 décembre 2014⁶¹ :

- construire une société plus ouverte aux personnes en situation de handicap,
- concevoir des réponses et des prises en charge adaptées à la situation de chacun,
- simplifier leur vie quotidienne.

1.3.2 Le nouveau défi : une « réponse accompagnée pour tous »

« Plusieurs événements récents, qui ont donné lieu à des décisions de justice remarquées et médiatisées, ont mis en évidence les difficultés de prise en charge de certaines situations de handicap particulièrement critiques, mais aussi les lacunes de nos organisations administratives et les insuffisances de l'offre pour assurer une réponse individualisée. » C'est avec ce constat que Marisol Touraine, Ministre des affaires

⁵⁸ Id. p 45

⁵⁹ Id. p 46

⁶⁰ Observations du gouvernement français sur le rapport du commissaire aux droits de l'homme du Conseil de l'Europe, M. Nils Muižnieks, suite à sa visite en France du 22 au 26/09/2014, [en ligne] 51 p. [consultées le 19/09/2015] disponibilité : <http://www.faire-face.fr/2015/02/20/droits-des-personnes-handicapees-les-retards-coupables-de-la-france/>

⁶¹ 4 thèmes abordés : l'accessibilité, l'emploi, la jeunesse, l'accompagnement et l'accès aux soins

sociales et de la santé, et Marie-Arlette Carlotti, Ministre déléguée en charge des Personnes handicapées et de la Lutte contre l'Exclusion, débute la lettre de mission confiée le 5 décembre 2013 à Denis Piveteau, Conseiller d'État.

Dans son rapport du 10 juin 2014⁶², ce dernier constate que notre organisation tant médico-sociale que sociale ou sanitaire, échoue à offrir des solutions à des personnes en situation de handicap « *dont le comportement est trop violemment instable ou le handicap trop lourd, et dont en conséquence "personne ne veut plus"* ». Trouvant cela inadmissible, il préconise la réorganisation de l'offre de sorte qu'ensemble, tous les partenaires travaillent à tenir l'engagement d'un *"zéro sans solution"* ». Il ne s'agit plus d'offrir une place mais d'apporter une réponse personnalisée aux besoins propres à chaque individu, de préférence inclusive, c'est-à-dire privilégiant les structures et/ou services de droit commun, l'établissement spécialisé n'étant qu'un moyen parmi d'autres.

« Réponse accompagnée pour tous », telle est libellée la démarche initiée en novembre 2014 par Marie-Sophie Desaulle⁶³, chargée par Marisol Touraine et Ségolène Neuville de préciser les étapes et les modalités de mise en œuvre des préconisations de Denis Piveteau⁶⁴. Elle s'appuie sur des principes forts⁶⁵ :

- la personne doit participer à la construction des réponses la concernant,
- l'accompagnement doit permettre la valorisation, dans des pratiques inclusives, du potentiel d'autonomie dont chacun dispose,
- l'administration doit faire preuve de souplesse pour libérer de l'innovation au plus proche des territoires.

L'enjeu de la démarche est de faire évoluer en profondeur les pratiques professionnelles de tous les acteurs concernés : ARS, MDPH, Conseils départementaux, rectorats, gestionnaires d'établissements, etc.

Pour ce faire, elle est organisée autour de quatre axes, succinctement :

- Axe 1 - Mission des MDPH : mettre en place un « *dispositif d'orientation permanent* », s'appuyant sur un plan d'accompagnement global⁶⁶ (scolarisation, logement ...)
- Axe 2 - Mission des ARS : déployer une « *réponse territorialisée accompagnée pour tous* », s'appuyant sur un véritable partenariat avec les conseils départementaux et les services de l'éducation nationale afin d'éviter les ruptures d'accompagnement ;

⁶² Rapport au Conseil d'État du 10 juin 2014, [en ligne] 96 p. [consulté le 2/11/2015] disponibilité :

http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Zero_sans_solution_.pdf

⁶³ Ancienne présidente de l'Association des Paralysés de France et vice-présidente du Conseil de la CNSA

⁶⁴ Lettre de mission du 3 novembre 2014

⁶⁵ Développés par Mme Desaulle lors de la CNH du 19 mai 2016

⁶⁶ Article L114-1-1 du CASF modifié par la Loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 de Modernisation de notre système de santé

- Axe 3 – Créer une « *dynamique d'accompagnement et de soutien par les pairs* », s'appuyant sur les Conseils départementaux de la citoyenneté et de l'autonomie (CDCA), les usagers, le défenseur des droits, les associations, etc.
- Axe 4 : « *Accompagner au changement des pratiques* » et recentrer les MDPH sur l'évaluation des besoins des personnes, en lien avec l'ensemble des acteurs concernés, ce qui suppose de simplifier les tâches administratives.

Cette démarche, qui devrait être généralisée en 2018, met un terme à la catégorisation des vulnérabilités et leurs réponses automatiques. Chaque individu est unique, et la réponse à ses besoins ne peut qu'être unique, en terme non de place mais de dispositif combinant un ensemble de prestations (accueil séquentiel, hospitalisation, établissement médico-social, intervention à domicile,...), dans une pratique inclusive.

Si dans certaines situations l'établissement reste la solution, celle-ci devra résulter d'une réflexion commune de l'ensemble des acteurs et en premier lieu de la personne concernée.

1.3.3 SÉRAFIN-PH : d'une logique de place à une logique de parcours

SÉRAFIN-PH pour « Services et Établissements : Réforme pour une Adéquation des FINancements aux parcours des Personnes Handicapées » correspond à la réforme de la tarification en cours. S'ajoutant à la généralisation des CPOM, qui doit favoriser la fluidité des parcours par le biais de partenariats formalisés, son objectif est de sortir de la logique de place pour s'intéresser désormais aux réponses apportées dans une société inclusive. En cela, ces réformes en cours viennent compléter la démarche « Réponse accompagnée pour tous », celle-ci portant sur l'évolution des organisations et des pratiques professionnelles, quand SÉRAFIN-PH et la généralisation des CPOM s'attachent à leurs financements.

Puisqu'on ne peut plus raisonner en termes de place, puisqu'il faut s'attacher à apporter une réponse à tous, propre à chacun en fonction de ses besoins, et que cette réponse s'articule en prestations diverses, financer les établissements et services en fonction d'un nombre de places n'a plus de sens. Ce sont les prestations qui doivent être financées, quel que soit le prestataire. Ce qui impose d'adopter un vocabulaire commun à tous les acteurs. C'est l'objet de la nomenclature de besoins et prestations validée le 26 janvier 2016 par le comité stratégique composé de la Direction Générale de la Cohésion Sociale (DGCS) et de la Caisse Nationale de la Solidarité pour l'Autonomie (CNSA). Elle permet notamment de décrire les prestations servies par une structure, par un organisme gestionnaire, par un dispositif ou sur un territoire, indépendamment des différentes catégories de personnes accueillies.

S'appuyant sur la CIF, trois natures de besoins ont été recensées :

- les besoins en matière de santé somatique ou psychique,
- les besoins en matière d'autonomie,
- les besoins pour la participation sociale, dont les besoins pour accéder aux droits et à la citoyenneté.

Les prestations identifiées pour répondre à ces besoins sont également de natures diverses :

- les prestations de soins, de maintien et de développement des capacités fonctionnelles,
- les prestations en matière d'autonomie,
- les prestations pour la participation sociale, dont les accompagnements à l'exercice des droits et libertés,
- auxquelles s'ajoutent les prestations de pilotage et les fonctions support.

On le voit, les problématiques liées à la santé et les prestations qu'elle nécessite ne sont qu'un élément parmi d'autres du handicap, auxquelles il faut apporter des réponses, mais au même titre que l'autonomie et la participation sociale.

Cette nomenclature démontre le chemin parcouru depuis la naissance des politiques sociales et des institutions et leurs places attribuées aux individus en fonction de leur handicap. Toute personne peut être en situation de handicap, que ce soit de par sa naissance ou en raison d'évènements postérieurs, le handicap résultant de ce que l'environnement ne lui est pas adapté. C'est à tous les acteurs, qu'ils gravitent dans le secteur social, médico-social ou sanitaire, de mettre en œuvre les moyens nécessaires pour répondre à ses besoins. Loin d'être uniquement alimentaires ou médicaux, il s'agit aussi de permettre à chacun d'avoir sa place au sein de notre société, et d'y participer pleinement en bénéficiant des mêmes droits et des mêmes libertés, comme la France s'y est engagée en signant en 2000 la Charte des droits fondamentaux de l'Union Européenne et en ratifiant en 2010 la CIDPH . En maintenant des jeunes majeurs dans des établissements pour enfants, et en leur imposant le respect de règles adaptées à des enfants de 6 ans, nous sommes loin d'atteindre cet objectif.

Le pas franchi depuis la création des institutions est immense tant la notion de handicap a évolué, entraînant dans son sillage la disparition de la notion de prise en charge au profit de la notion d'accompagnement, ce dernier n'ayant plus vocation à soigner mais à répondre à des besoins. Voyons comment un IME tel que LB a fait face à cette évolution.

2 L'IME LB : de jeunes majeurs dans un milieu pour enfants

Après avoir abordé le contexte sous l'angle législatif et socio-culturel, je m'intéresserai au contexte spécifique de l'IME LB. Sa configuration, sa situation géographique particulière et l'évolution de l'âge de son public me conduisent à m'interroger sur la notion d'adulte et sur la nécessaire adaptation de nos pratiques. Enfin si les outils de la loi de 2002 sont effectivement mis en œuvre, ils n'ont pas suivi l'évolution du public et nécessitent d'être réinterrogés, non plus en tentant de pallier les difficultés des usagers, mais en s'appuyant désormais sur leurs compétences sociales.

2.1 Une institution ancrée sur son territoire

2.1.1 Le contexte historique

Créé en 1968 à V., dans le cadre de l'association à but non lucratif LB, l'IME du même nom a été habilité pour la première fois le 1^{er} juillet 1969. S'il a été le premier établissement de l'association, celle-ci a diversifié ses activités tant en terme de public accompagné qu'au regard des modalités d'accueil proposé. Attentive à l'évolution à la fois des politiques publiques et de ses établissements, elle a fait preuve de dynamisme en leur permettant de développer de nouvelles offres au fur et à mesure que leur environnement se modifiait. Créée pour « *promouvoir la prise en charge d'enfants et adultes déficients intellectuels avec ou sans troubles de la personnalité*⁶⁷ », elle regroupe huit établissements et services qui lui ont permis d'accompagner 401 bénéficiaires en 2016 (177 enfants et 224 adultes). À l'exception du FAM⁶⁸ ouvert en 2011 par un redéploiement des places d'un foyer de vie, l'association a anticipé le processus de désinstitutionnalisation à l'œuvre dans les pays occidentaux en développant des services à domicile (SESSAD, SAVS⁶⁹), le plus souvent à effectif d'usagers constant. S'ils relèvent d'une direction générale unique, les établissements sont sous la responsabilité de trois directions autonomes dont une pour le pôle enfance auquel l'IME est rattaché. Ils sont de la compétence soit de l'ARS⁷⁰ (ESAT⁷¹, FAM [partiellement], SESSAD et IME [à l'exception des jeunes en situation d'« amendement Creton »]), soit du Conseil départemental (foyers et SAVS). L'association s'est adossée à un groupe associatif national en 2013. Depuis sa création, l'IME est passé de 200 lits à 100 places, répondant ainsi à l'évolution des attentes à la fois des usagers et des autorités de tarification.

⁶⁷ Aux termes des derniers statuts de l'association datant du 29/06/2016

⁶⁸ Foyer d'accueil médicalisé

⁶⁹ Service d'accompagnement à la vie sociale

⁷⁰ Depuis 2017 les ESAT sont financés par l'Objectif national des dépenses d'assurance maladie (ONDAM), du ressort de la CNSA, laquelle a délégué les crédits à l'ARS qui reste compétente s'agissant de la tarification. Les versements sont assurés par la caisse primaire d'assurance maladie (CPAM).

⁷¹ Établissement et service d'aide par le travail

2.1.2 Le contexte géographique

A) Une situation géographique peu favorable

Dix IME sont recensés dans le département. Principalement situés dans l'agglomération de la ville centre, ils peuvent accueillir de 15 à 110 jeunes pour une capacité totale de 609 jeunes, l'autorisation médiane étant de 60 individus. Sept établissements ont été créés entre 1960 et 1970, le huitième en 1975. Le dernier établissement avec hébergement a été créé en 2010 et dispose de 15 places. La dernière ouverture portant sur un IME concerne l'accueil de jour d'A ouvert en 2013. Annexe de l'IME LB, il correspond au redéploiement du site de V à hauteur de 21 places, sans augmentation de la capacité d'accueil totale de l'IME. Ce dernier est aujourd'hui autorisé pour accueillir 100 jeunes âgés de 6 à 20 ans, présentant une déficience intellectuelle légère ou moyenne, avec ou sans troubles associés, dont 60 en internat. L'activité est déployée sur deux bassins de vie :

- Le bassin de CR (V, 79 jeunes accueillis) : principalement rural, taux de chômage élevé (19.1 % en 2013⁷²), peu d'entreprises (les employeurs principaux étant l'association LB et l'hôpital), taux de pauvreté élevé (19.3 % en 2013⁷³) ;

- Le bassin d'A (21 jeunes accueillis en journée) : territoire urbain, taux de chômage légèrement inférieur (16.5 % en 2013⁷⁴), des zones d'activités plus développées (même si le premier employeur reste le centre hospitalier, qui forme avec celui de CR, le Centre Hospitalier Intercommunal), taux de pauvreté proche du niveau national (14.3 % en 2013⁷⁵).

Comme le souligne le projet d'établissement 2015-2020, « [...] l'isolement [du site de V] reste un frein au développement du projet conformément aux attendus de la loi du 11 février 2005 [...]. Cette implantation rend plus difficile la participation et l'intégration sociale, car l'isolement limite le libre accès de certains usagers aux centres d'intérêts liés à leur âge et diminue les chances d'obtenir des stages de préformation à proximité. Sans transport en commun, les internes sont plus dépendants de l'établissement et les professionnels passent beaucoup de temps à assurer des déplacements. [...] La majorité des enfants accueillis viennent des environs de [la ville centre à 40 kms] et le faible réseau de transports en commun ne permet pas à certains parents, démunis en terme de mobilité, d'accéder rapidement et régulièrement à l'établissement [...] »

Sur le site de V, l'IME dispose de 3 pavillons d'internat, 5 d'accueil de jour, 3 d'enseignement professionnel, 1 unité d'enseignement, 1 salle multi-sensorielle

⁷² Sources : Insee, RP2008 et RP2013 exploitations principales. Le taux national était de 13.6 %.

⁷³ Insee-DG FIP-Cnaf-Cnav-Ccmsa, Fichier localisé social et fiscal. À titre de comparaison, le taux de pauvreté national s'élevait à 14.1 %.

⁷⁴ Sources : Insee, RP2008 et RP2013 exploitations principales.

⁷⁵ Insee-DG FIP-Cnaf-Cnav-Ccmsa, Fichier localisé social et fiscal.

« Snoezelen », 1 gymnase, 1 bâtiment destiné au pôle soins, 1 au service de maintenance, 1 bâtiment administratif (mutualisé avec le siège et le secteur adultes), 1 city stade et 1 terrain de football. Situé dans un parc de 60 ha appartenant au Conseil départemental, ces locaux anciens ne garantissent pas de manière satisfaisante le confort des usagers (présence d'escaliers, faible isolation thermique, sanitaires collectifs ...). Le Conseil départemental souhaitant le maintien de l'association sur le site a prévu de construire de nouveaux bâtiments. L'IME dispose également de deux maisons situées à CR et louées auprès d'un bailleur privé. Enfin l'accueil de jour organisé à A s'effectue dans des locaux loués à la municipalité, et situés en plein centre-ville.

B) Des locaux éparses, freins à la communication

La configuration du site de V est telle que les bâtiments sont distants les uns des autres de plusieurs centaines de mètres, justifiant dans certains cas de se déplacer en voiture à l'intérieur du parc pour éviter d'inutiles pertes de temps. Les équipes étant affectées à des groupes, eux-mêmes rattachés à un pavillon et/ou un atelier et/ou un accueil de jour, ces distances sont un frein aux échanges entre usagers de groupes différents mais également entre professionnels. Ces difficultés de communication ont été relevées dans le rapport d'évaluation externe (2014) : « *les deux pôles éducatif et médical ont peu d'interactions* », « *il reste à améliorer la transversalité, la communication entre les différents pavillons et services* ». Elles semblent moins prégnantes sur le site d'A où « *la notion d'équipe pluridisciplinaire [est] valorisée. Sur [V], primauté de l'éducatif sur le soin* ». Ces distances métriques se traduisent dans les faits par une distanciation d'autant plus importante pour les jeunes sous « amendement Creton » qu'ils ne participent plus aux ateliers. Il suffit pour s'en persuader de voir la liste des participants à l'élaboration du journal interne « Le M@g J@ime » du mois de décembre 2016 : ils n'y figurent pas. Certains professionnels regrettent cette distanciation. Pour tenter d'y pallier les équipes définissent en début d'année scolaire un thème commun, fil rouge autour duquel tous les accueils de jour vont organiser leurs travaux, et dont le rendu se traduira lors de la fête de juin. J'ai rappelé aux équipes la nécessité d'y associer les jeunes sous « amendement Creton ».

2.1.3 L'accompagnement

A) Les missions

Aux termes de son projet d'établissement, l'IME LB accueille « *des enfants et adolescents déficients intellectuels pour favoriser leur développement, par des actions socio-éducatives, pédagogiques et thérapeutiques valorisantes et favorisant le bien-être* ». À cette fin, il organise pour chacun d'eux une « *éducation spéciale favorisant la valorisation de [leur] rôle social et notamment le développement de [leurs] capacités et habiletés personnelles [et] l'amélioration de [leur] image sociale* ».

Le Dictionnaire de la Psychiatrie des éditions CILF⁷⁶ définit l'éducation spéciale comme « [...] associant des actions pédagogiques, psychologiques, sociales et paramédicales ayant recours, autant que de besoin, à des techniques de rééducation comme l'orthophonie. Elle est assurée dans des classes ou établissements spécialisés [...] ».

Les missions de l'IME sont définies par le CASF (art. D312-12). En application de cet article, l'IME LB propose les accompagnements suivants :

a) *L'accompagnement de la famille*

Assuré par l'assistant social de l'IME, il s'agit d'aider les familles à faire face aux difficultés qu'elles peuvent rencontrer tant dans l'approche du handicap que dans l'éducation de leur enfant, et de les informer sur leurs droits spécifiques.

b) *Les soins, les rééducations et la surveillance médicale régulière et générale*

Le pôle soins, identifié comme tel par les usagers, est aussi un lieu d'écoute et d'expression. L'IME a identifié diverses catégories de soins et de rééducations qui peuvent être assurés soit par des professionnels salariés de l'établissement soit par des professionnels libéraux : des soins médicaux, de rééducation (suivis en orthophonie et/ou en psychomotricité), psychologiques (soins psychiatriques et/ou psychothérapeutiques permettant d'accompagner les jeunes en crise mais également suivi psychologique régulier), et stimulation multi-sensorielle. Un partenariat a été mis en place avec le Planning familial en 2016 dont deux représentantes intervenaient le mercredi matin. Deux réunions collectives regroupant six jeunes de 15 et 16 ans ont été organisées autour de la vie sexuelle et affective.

c) *L'enseignement et le soutien via le projet personnalisé de scolarisation*

Ils sont déployés par l'IME selon trois modalités.

➤ *Le volet « scolarité »*

En conformité avec la volonté des pouvoirs publics, l'IME poursuit sa politique d'accès au droit commun des jeunes de l'établissement. Il dispose ainsi de deux classes externées, dont les effectifs sont passés de 9 élèves en 2013/2014 à 19 élèves sur 61 jeunes scolarisés cette année, l'une dans une école primaire de CR, la seconde dans un collège d'A. Des négociations sont en cours avec le lycée technique de CR. Quelques jeunes accueillis par l'IME sont également scolarisés à A ou à CR en ULIS ou en SEGPA. Enfin, les deux sites incluent des unités d'enseignement accueillant un groupe sur A, trois groupes sur V. Ces dispositifs ne bénéficient plus aux jeunes majeurs.

⁷⁶ Conseil international de la langue française www.cilf.fr

- Les accompagnements d'éducation sportive spécialisée : 2h hebdomadaires

- Les accompagnements techniques (SIPFPro)

Il s'agit de permettre aux jeunes de développer des compétences techniques, scolaires, sociales et relationnelles, dans un objectif professionnel. La section d'initiation à la préformation (SI) accueille les adolescents de 14 à 16 ans (Enseignement ménager et Jardinage), la section de première formation professionnelle (PFPro), les jeunes de plus de 16 ans (Espace verts / travaux paysagers, Services en milieu rural, Création artisanale et vente et Assistant technique en milieu familial collectif). Ces ateliers sont déployés soit à V, soit à A, soit sur les deux sites. La SIPFPro a également développé des partenariats multiples (ESAT, entreprises artisanales et commerciales, foyers logement, festivals, lycées et collèges) permettant aux jeunes d'effectuer des stages au cours desquels ils sont confrontés au monde du travail. En pratique, au-delà de 18 ans, seuls les individus pressentis ou orientés en ESAT continuent de participer à ces ateliers.

d) *Actions tendant à développer la personnalité et à faciliter la communication et la socialisation*

- Les accompagnements d'accueil de jour

Le choix a été fait de constituer des groupes d'activité en fonction de l'âge des participants et sans tenir compte de leur pathologie. L'accompagnement éducatif vise à stimuler les potentialités intellectuelles. Organisé de façon séquentielle, l'accueil s'effectue du lundi au vendredi.

- Les accompagnements en internat

L'accompagnement éducatif en internat s'effectue du lundi au vendredi et un week-end sur deux (environ seize par an, l'établissement étant fermé la deuxième semaine des vacances scolaires et en août). L'établissement peut accueillir 60 jeunes de 6 à 20 ans, regroupés là encore en fonction de leur âge, sur trois pavillons situés sur le site de V, et dans deux maisons voisines l'une de l'autre, proche du centre-ville de CR. Situées à environ deux kilomètres de l'établissement, elles accueillent les majeurs les plus autonomes, orientés en ESAT, afin de les préparer à vivre en foyer d'hébergement.

Les jeunes demeurant sur l'IME dans le cadre de l'« amendement Creton » ne bénéficient plus des accompagnements exposés plus haut (accueil de jour et/ou accompagnement pédagogique) et l'accompagnement sur l'internat est quasi continu. La surveillance de nuit est assurée de 21 h 30 à 7 h 30 par des professionnelles qualifiées dans l'accompagnement éducatif. Malheureusement les pavillons sont vieillissants et rares sont les chambres à disposer de sanitaires privés.

B) Les ressources humaines

a) *Évaluation quantitative des ressources humaines*

Les services de l'établissement sont décomposés en différents secteurs conformément à l'organigramme de l'Annexe 1. L'équipe pluridisciplinaire de l'IME se compose de 87 salariés. Le personnel est majoritairement féminin. 43% des salariés sont âgés de plus de 50 ans, dont 5 devraient faire valoir leurs droits à la retraite dans les cinq prochaines années. Avec plus des deux tiers des salariés présents dans la structure depuis plus de 10 ans (dont 13 depuis plus de 30 ans), le personnel fait preuve de stabilité et peu de mouvements sont enregistrés annuellement. En contrepartie, l'IME supporte depuis quelques années des surcoûts liés aux départs à la retraite des salariés.

b) *Évaluation qualitative des ressources humaines*

➤ Au niveau individuel

Les salariés de niveau III représentent plus du tiers du personnel. Avec 79.42 ETP et 4 personnels de l'éducation nationale mis à sa disposition en 2016 pour un effectif moyen de 98 enfants accueillis, le taux d'encadrement de l'IME s'établit à plus de 83 ETP pour 100 places, ce qui est particulièrement élevé, comparativement aux taux d'encadrement retenus par la CNSA⁷⁷ :

- taux moyen pondéré et médiane : 68 ETP pour 100 places installées,

- dans 50% des structures : taux situé entre 52,7 et 89,1 ETP pour 100 places installées.

L'encadrement socio-éducatif est particulièrement élevé (60% contre 55% de moyenne nationale⁷⁸) et surreprésenté au détriment du personnel paramédical (4% contre 10 % en moyenne⁷⁹). Ce qui s'explique en particulier par la configuration des locaux et leur situation géographique. Les travaux envisagés devront l'être également sous l'angle éducatif pour un accompagnement efficient qui réponde au mieux aux besoins et attentes des usagers tout en améliorant la qualité de vie au travail.

➤ Au niveau collectif

Chacun, dans son domaine de compétence, constitue un rouage essentiel au bon fonctionnement de l'IME. Tous doivent être convaincus que la hiérarchisation a pour seul objectif de structurer l'organisation afin que chacun puisse identifier son rôle et ses fonctions, sans autres relations de pouvoir que celles imposées par le bon déroulement des actions menées. Ainsi est-il précisé dans le rapport d'activité 2015 concernant les personnels des services généraux : « Ces agents, de par leur engagement, contribuent

⁷⁷ CNSA, Analyse des comptes administratifs 2013 - Établissements et services accueillant des personnes handicapées Services accueillant des personnes âgées et handicapées, Avril 2016, p.30

⁷⁸ Source : Drees enquête ES 2010 – Exploitation CREAHI Aquitaine

⁷⁹ Id

au bien-être des usagers par leur implication ». L'ancienneté de quelques-uns est parfois source de tension, les recrues faisant de nouvelles propositions d'accompagnements que les plus anciens ne sont pas toujours prêts à entendre. Cependant, la structuration sous forme d'équipes rattachées à des groupes d'usagers précis et des lieux d'activités géographiquement distincts, malgré les inconvénients évoqués plus haut, sont autant de leviers disponibles en cas de conflits trop prégnants.

➤ Autonomes ou électrons libres

La configuration du site évoquée précédemment conduit à ce que chaque groupe puisse évoluer en toute autonomie, ce qui répond à l'une des missions de l'établissement. Si elle permet aux équipes de faire preuve de créativité dans les actions menées compte tenu de la liberté d'action dont elles bénéficient, elle peut également faciliter les dérives. C'est pourquoi le personnel d'encadrement doit être présent auprès d'elles.

2.2 Adultes en IME : la nécessaire adaptation des pratiques

2.2.1 Évolution du public accueilli

A) Un léger rajeunissement en 2016 par l'amplification du travail d'insertion

Le public accueilli par l'IME (Annexe 2) est passé de 99 jeunes en 2014 à 112 en 2016. L'effectif moyen est stable (98 jeunes), mais les mouvements ont été plus importants en 2016, ce qui a permis de rajeunir l'effectif. Fin 2016 on constate la diminution des effectifs âgés de 17 ans et plus au profit de la tranche d'âge 6/13 ans. Aux termes du rapport d'activité 2016, cette évolution repose sur la mise en action des personnels chargés d'insertion. Cependant les jeunes de 17 ans et plus représentent plus de 45% de l'effectif. Avec un âge moyen atteignant 16 ans ½, l'IME, autorisé pour accompagner des jeunes de 6 à 20 ans, répond, dans les faits, aux besoins des jeunes de 10 à 25 ans. Fin 2016, il accompagnait 20 jeunes de plus de 20 ans.

L'accueil de jour a légèrement augmenté, passant de 47 à 49 usagers entre 2015 et 2016, en adéquation avec les politiques publiques. Cependant la part de l'internat à temps complet croît également (de 25 à 29) en lien avec l'évolution du public accueilli. En effet, l'internat à temps complet concerne principalement les jeunes relevant de la protection de l'enfance (Aide sociale à l'enfance [ASE], Aide éducative en milieu ouvert [AEMO]), les usagers en situation de handicap lourd (troubles du spectre autistique [TSA], autres troubles envahissants du développement [TED], déficience intellectuelle importante) et les bénéficiaires de l'« amendement Creton », ces trois caractéristiques pouvant se cumuler. Seuls six jeunes internes restent à l'IME lorsque celui-ci est ouvert le week-end. Ils relèvent tous de l'« amendement Creton », trois sont sous contrats jeunes majeurs, un en situation à mon sens critique puisqu'en fin de contrat jeunes majeurs.

En 2016, le tiers des 15 jeunes ayant quitté l'IME sont sortis de tout établissement, 3 d'entre eux ayant dû retourner au domicile familial faute de se voir offrir une solution correspondant à leur orientation, si ce n'est à leur besoin. Ce sont ces retours qui ne sont plus acceptables et qui justifient la démarche « Réponse accompagnée pour tous » engagée par les pouvoirs publics. Les jeunes majeurs maintenus dans l'établissement en application de l'« amendement Creton » sont principalement en attente de places en foyer de vie. Aux termes du projet d'établissement « *de plus en plus d'enfants accueillis sont en situation de carence éducative et affective et souffrent de troubles de la conduite et du comportement* ». Ainsi 28 % des usagers présentaient des TED fin 2015 (23 % fin 2013). Fin 2016, l'IME accompagnait 27 jeunes diagnostiqués « TSA » par le Centre de ressources autisme (CRA), sans autorisation spécifique. Une démarche de professionnalisation est en cours afin de l'obtenir.

B) Notion de déficience intellectuelle

L'OMS entend par déficiences intellectuelles « *la capacité sensiblement réduite de comprendre une information nouvelle ou complexe, et d'apprendre et d'appliquer de nouvelles compétences (trouble de l'intelligence). Il s'ensuit une aptitude diminuée à faire face à toute situation de manière indépendante (trouble du fonctionnement social), un phénomène qui commence avant l'âge adulte et exerce un effet durable sur le développement* ». Dans la classification internationale des maladies (CIM-10), l'OMS parle de retard mental et le qualifie d'« *arrêt ou développement incomplet du fonctionnement mental, caractérisé essentiellement par une altération, durant la période du développement, des facultés qui déterminent le niveau global d'intelligence, c'est-à-dire des fonctions cognitives, du langage, de la motricité et des capacités sociales* ». Le retard mental est dit léger, moyen, grave ou profond selon le niveau du quotient intellectuel de l'individu (QI de 50 à 69, de 35 à 49, de 20 à 34 ou inférieur à 20). L'OMS précise que les déficiences dépendent essentiellement de l'influence des facteurs environnementaux sur la participation de l'enfant et sur son insertion dans la société. C'est pourquoi, au-delà de la CIM dans laquelle elle est un élément constitutif d'une maladie, la déficience est reconnue dans la CIF comme un problème de fonctionnement lié à un état de santé⁸⁰. C'est tout le changement de paradigme évoqué dans la première partie de ce mémoire. La réforme à venir de la tarification (SERAFIN-PH) assise sur cette classification va nécessairement me conduire à revoir notre approche globale. En effet, si aujourd'hui nos statuts et notre projet d'établissement indiquent que nous accompagnons

⁸⁰ OMS, 2000, *CIH-2 - Classification internationale de fonctionnement, du handicap et de la santé, project final, version complète*, p.2 (le sigle adopté sera finalement CIF et non pas CIH-2)

des déficients intellectuels, demain nous devons être une étape dans le parcours qui répondra le mieux à leurs besoins.

2.2.2 Un phénomène amplificateur : l' « amendement Creton »

Les établissements pour enfants et adolescents ont toujours accueilli de jeunes majeurs dans leurs effectifs dès lors que l'âge limite d'accueil est généralement fixé à 20 ans. Mais, si l' « amendement Creton » avait pour objectif initial de ne pas laisser sans solution des jeunes atteints par la limite d'âge qui sortaient des établissements dans lesquels ils étaient accueillis sans autre choix, si ce n'est d'entrer en asile psychiatrique, que de regagner le domicile familial (à supposer qu'ils en aient un), il n'a pas été sans conséquence sur les établissements concernés.

A) Un article significatif dans une loi non spécifique au public concerné

L'article 22 de la loi du 13 janvier 1989⁸¹ a modifié l'article 6 de la loi du 30 juin 1975⁸² et créé l'alinéa dit "amendement Creton" (du nom du comédien Michel Creton⁸³) en application duquel « *lorsqu'une personne handicapée placée dans un établissement d'éducation spéciale ne peut être immédiatement admise dans un établissement pour adulte [...] ce placement peut être prolongé au-delà de l'âge de vingt ans [...] dans l'attente de l'intervention d'une solution adaptée [...]* » (CASF art.L242-4). Cet amendement, introduit dans la loi par le Gouvernement en la personne de Michel Gillibert⁸⁴, précise que les frais d'hébergement des personnes maintenues à ce titre dans les établissements pour enfants et adolescents dépendent de l'autorité de tarification qui serait compétente s'ils étaient accueillis dans le type de structure médico-sociale vers laquelle ils ont été orientés : l'ARS s'ils sont orientés en Maison d'accueil spécialisé (MAS) ou en ESAT, le Conseil départemental pour les Foyers de Vie (FV), d'Hébergement (FH) ou Occupationnel (FO), l'ARS pour le forfait soins et le Conseil départemental pour les frais d'hébergement FAM ou Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH). Si cet amendement répond à son objectif initial, il a également pour conséquences de bloquer l'accès des plus jeunes aux établissements pour enfants et adolescents occupés par des individus âgés de plus de 20 ans⁸⁵. Ainsi selon le rapport du Centre Régional d'Études, d'Actions et d'Informations en

⁸¹ Loi n° 89-18 du 13 janvier 1989 portant diverses mesures d'ordre social

⁸² Loi n°75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées

⁸³ Michel Creton, ému par le sort de son neveu en situation de handicap, a mené une campagne de sensibilisation ayant abouti à la modification de la loi de 1975

⁸⁴ Secrétaire d'État auprès du ministre de la santé et de la protection sociale, chargé des handicapés et des accidentés de la vie, de 1988 à 1993

⁸⁵ Même si l' « amendement Creton » peut concerner des jeunes de moins de 20 ans dès lors que l'âge limite de l'établissement qui les accompagne est inférieur à ce seuil, ou à l'inverse même si des jeunes de plus de 20 ans ne relèvent pas de cet amendement parce qu'ils sont accueillis dans des établissements autorisés au-delà de ce seuil (jusqu'à 25 ans par exemple), l'âge généralement retenu dans les études est de 20 ans dans la mesure où la plupart des établissements pour enfants et adolescents sont autorisés jusqu'à cet âge

faveur des personnes en situation de vulnérabilité (CREAI) Centre⁸⁶, fin 2013 au niveau régional, 2 918 jeunes attendaient une place correspondant à l'orientation prononcée par la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) dont 641 enfants en IME (35,3% des effectifs des IME). Le vieillissement de la population dont bénéficient également les personnes en situation de handicap a accentué ce phénomène en limitant le nombre de places disponibles dans les établissements pour adultes vers lesquels sont orientés en vain les jeunes atteints par la limite d'âge. Ainsi, selon ce même rapport, 2 130 adultes étaient inscrits en listes d'attente fin 2013 dont 686 personnes en ESAT et 923 en FV, MAS, SAVS et FAM. Notre département disposait de 11.5 places en établissements et services pour enfants et adolescents pour 1 000 habitants en 2010, taux supérieur à la moyenne nationale (9.4 pour 1 000)⁸⁷. Cependant au 31 décembre 2013, 22 jeunes n'avaient de place dans aucune structure malgré l'orientation de la CDAPH en IME, tandis que notre département comptait 70 jeunes adultes en situation d'« amendement Creton ».

L'IME LB n'est pas épargné par cette tendance, puisqu'il a accueilli 13 jeunes en situation d'« amendement Creton » en 2013, 16 en 2014 puis 22 en 2015, sur un effectif de 100 usagers. Une légère diminution a été constatée en 2016, leur nombre étant passé à 20 adultes, mais ils représentent encore près de 18% de l'effectif. Cette évolution impose aux professionnels d'interroger leurs pratiques face à des publics de plus en plus disparates, ce que n'avait semble-t-il pas prévu le législateur en 1989.

B) Conséquence inattendue, l'« amendement Creton » amplifie la problématique des jeunes majeurs en IME

Compte tenu de l'augmentation générale du nombre de jeunes majeurs maintenus en établissements pour enfants et adolescents en application de l'« amendement Creton », cette évolution allant à l'encontre de la volonté des pouvoirs publics dans la mesure où il n'est pas répondu à leurs besoins, plusieurs études ont été menées, que ce soit pour dresser un état des lieux de la situation (rapport du CREAL Centre déjà évoqué), pour identifier leurs besoins afin de tenter d'apporter des réponses adaptées⁸⁸, ou pour mieux appréhender les jeunes concernés afin de comprendre quels sont les freins à leur sortie des établissements pour enfants⁸⁹. Selon l'étude de la Direction de la Recherche, des

⁸⁶ DUQUESNE A. et alii, 2014, *État des lieux des listes d'attente concernant les enfants, les adolescents et les adultes en situation de handicap en région Centre, Focus sur les « Amendements Creton »*, Rapport 2014 CREAL Centre, 101 p.

⁸⁷ Source : données FINESS et données ES2010 corrigées par les ARS. Estimations de population au 01/01/2011, INSEE.

⁸⁸ MARABET B. et SOUBIE A., 2014, *Les besoins des jeunes adultes handicapés accueillis dans les établissements médico-sociaux pour enfants et adolescents en Aquitaine*, CREAL d'Aquitaine, 55 p.

⁸⁹ LE DUFF R. et alii, 2012, *Étude et analyse des freins à la sortie des jeunes adultes handicapés de plus de 20 ans d'institutions pour enfants*, CREAL de Bretagne, 36 p.

Études, de l'Évaluation et des Statistiques (DREES)⁹⁰, les jeunes relevant de l' « amendement Creton » présentent entre autres les caractéristiques suivantes :

- 35 % sont dans leur établissement depuis plus de 10 ans ;
- leurs déficiences sont plus sévères ;
- ce sont surtout des déficients intellectuels, ce qui explique qu'ils soient essentiellement accueillis par les IME (77% d'entre eux), dont ils représentent 7% du public ;
- 74% d'entre eux ont une déficience associée contre 65 % des autres jeunes ;
- si les déficiences associées sont les mêmes, elles sont plus graves ;
- ils sont moins autonomes dans les activités quotidiennes, en matière de communication par exemple, ce qui n'est pas sans conséquence sur l'exercice de leurs droits.

Dans son étude sur les freins à leur sortie des établissements pour enfants ou adolescents⁹¹, le CREA I de Bretagne constate que leurs situations sont plus complexes que celles des jeunes ne relevant pas de l' « amendement Creton » : ils manquent de maturité, sont plus difficilement employables que les usagers qui partent avant 20 ans (rythme de travail non adapté à temps plein, immaturité), sont confrontés à des problématiques d'hébergement, ont des profils particulièrement complexes lorsqu'ils sont orientés en FAM ou en MAS qui compliquent le changement d'établissement souhaité (absence de communication, fragilité par rapport aux changements, fatigabilité, besoin de calme).

Tous les jeunes accueillis en IME, qu'ils relèvent ou non de l' « amendement Creton », rencontrent les mêmes difficultés, tant du manque de maturité que des autres éléments relevés, mais l'étude insiste sur ces points en ce qu'ils sont plus marqués chez les jeunes sous « amendement Creton » que chez les autres jeunes accompagnés.

C) La volonté affirmée de l'ARS : fluidifier le parcours des jeunes en situation d' « amendement Creton »

Suite au rapport du CREA I Centre sur les jeunes en situation d' « amendement Creton » précédemment évoqué, diligenté par l'ARS Centre, celle-ci a lancé un appel à projets les concernant, mais pouvant être étendu à tous les usagers de plus de 18 ans⁹². L'objectif est de proposer des dispositifs innovants permettant de fluidifier leur parcours en adaptant les modalités de prise en charge à leurs besoins en termes d'accompagnement médico-social, d'accès à l'autonomie et d'insertion sociale et professionnelle. Conformément aux politiques publiques et aux préconisations du rapport Piveteau, le projet proposé doit favoriser les plateformes de ressources, les dispositifs de passerelles entre établissements pour enfants et adolescents et les établissements pour adultes, s'appuyer

⁹⁰ Op.cit.

⁹¹ MARABET B. et SOUBIE A., op.cit.

⁹² ARS Centre, 2015, Cahier des charges pour appel à projets, *Dispositifs innovants ou expérimentaux à destination des jeunes accueillis au titre de l'amendement Creton*

sur des services et favoriser la fluidité du parcours de soins. Les partenariats sont encouragés et les projets portés par plusieurs structures mutualisant leurs compétences ont la préférence. On retrouve dans cet appel à projets tous les éléments de la démarche « Réponse accompagnée pour tous ». Le projet présenté par l'IME LB associé à quatre autres structures a été retenu par l'ARS. Porté par l'une des trois autres associations, il est en cours de mise en œuvre.

2.2.3 Vous avez dit adulte

A) Adulte ou la croissance achevée

Selon le philosophe Olivier Reboul⁹³, l'adulte est celui qui a achevé sa croissance, cet achèvement pouvant s'exprimer par deux mots : la maturité, concept biologique et par extension psychologique, et la majorité, concept d'ordre social et juridique correspondant à l'âge légal auquel l'individu acquiert des droits et devient en contrepartie responsable de ses actes. Ces deux âges ne sont pas toujours identiques. Si la majorité est définie par la loi (18 ans depuis la loi n° 74-631 du 5 juillet 1974), « [...] la maturité psychologique, cette sûreté de jugement qu'on n'acquiert que par une longue expérience, elle n'arrive que fort tard, parfois jamais⁹⁴ ». À son sens, l'indépendance est un signe essentiel de la maturité mais elle ne suffit pas à être adulte. Être adulte, c'est également prendre ses responsabilités.

B) Adulte, une fonction sociale

Bernice L. Neugarten et N. Datan (1973)⁹⁵ distinguent trois dimensions temporelles dans tout cycle de vie : le temps d'une vie (l'âge), le temps historique, période de l'histoire de l'humanité dans laquelle s'inscrit le temps de vie de l'individu, et le temps social, correspondant aux systèmes de normes et aux codes d'attentes liées à l'âge. Cette dernière notion a été introduite par les anthropologues en parlant des rites marquant le passage d'un statut à l'autre liés à l'âge dans les sociétés primitives. Le temps social s'entend avec le concept d'horloge sociale correspondant aux normes de comportement attendues en fonction de l'âge et auxquelles la plupart des individus d'une société donnée tentent de se conformer.

Selon Robert J. Havighurst⁹⁶ (1972), à chaque phase de son développement l'individu doit acquérir des compétences avant de passer à l'étape suivante, chaque étape étant affectée par la qualité de l'étape précédente. Le chercheur a ensuite recensé ce qu'il a

⁹³ REBOUL O., 1973, *L'adulte, mythe ou réalité*, Revue Critère, Normalité et maturité [en ligne], n° 9, [consulté le 01/02/2017], disponibilité : http://agora.qc.ca/documents/ladulte_mythe_ou_realite

⁹⁴ Ibid

⁹⁵ Cités par HOUDE R., 3^{ème} édition, 1999, *Les temps de la vie – le développement psychosocial de l'adulte*, Edition Gaëtan Morin, p.102

⁹⁶ Id.p.106

appelé les « tâches développementales » à effectuer en fonction de l'âge. La phase de jeune adulte, de l'ordre de 18 à 30 ans, comprend huit tâches : choisir un partenaire de vie, apprendre à vivre avec un partenaire, fonder une famille, élever des enfants, être responsable d'un foyer, commencer à travailler, être un citoyen responsable, trouver un groupe d'appartenance.

Le psychologue Daniel J. Levinson⁹⁷ (1978) a quant à lui retenu quatre tâches majeures de développement chez le jeune adulte (approximativement de 20 à 45 ans) : construire un rêve de vie et lui faire de la place dans la structure de vie (mythe personnel de tout individu lié à l'image qu'il a de lui-même) ; établir une relation avec un mentor qui va contribuer à son développement en l'aidant à construire son rêve de vie ; élaborer sa vie professionnelle ou son travail ; investir dans une vie amoureuse, se marier, fonder une famille et trouver un style.

Ces auteurs distinguent les phases de la vie à partir des rôles sociaux que doit tenir tout individu (être parent, étudiant, conjoint, travailleur...). De la même manière, pour le philosophe Auguste Comte⁹⁸, « *l'adulte [...] est celui qui remplit un rôle social Et c'est fondamentalement ce rôle qui confère à l'individu le titre d'adulte* ».

Mais, selon R. Houde⁹⁹, l'organisation des rôles peut varier et le même rôle social ne sera pas nécessairement tenu de façon identique toute la vie (le rôle de conjoint par exemple). La philosophe en déduit que la succession des différentes phases ne peut pas être fondée sur les rôles sociaux. Et de conclure : « *La vie adulte n'est pas figée, l'être adulte n'est pas achevé : il est un être en mouvement, comme cet homme en marche sculpté par Giacometti. La destination est moins importante que le chemin. L'adulte demeure inachevé, ce qui ne nous autorise pas à parler de l'immaturité de la vie adulte, mais plutôt d'une lente maturation concomitante d'une complexité croissante. [...].* »

C) Adulte, la quête de l'autonomie

L'âge adulte succède à l'adolescence. Il est couramment situé à 20 ans ou plus. Au contraire de la majorité, « adulte » est un terme flou et rien ne permet de savoir précisément ce qui fait qu'un individu passe de l'adolescence à l'âge adulte. Historiquement être adulte c'était être autonome et indépendant de ses parents, et le passage à la vie d'adulte était marqué par les événements tels que le mariage, l'entrée dans la vie active, le service militaire (on retrouve la notion de rôle évoquée précédemment). Il est plus difficile aujourd'hui de devenir adulte. Les événements marqueurs ci-dessus, pouvant être identifiés à des rites de passage, se produisent de plus en plus tard (le mariage, l'entrée dans la vie active) ou ont disparu (le service

⁹⁷ Id.p.133-134

⁹⁸ LEFEBVRE J., 2012, « *L'adulte dans la philosophie d'Auguste Comte* », [en ligne], [consulté le 01/02/2017], disponibilité : http://agora.qc.ca/documents/adulte--ladulte_dans_la_philosophie_dauguste_comte_par_jean_lefebvre

⁹⁹ Id.p.296

militaire). Les difficultés économiques conduisent les jeunes à quitter le domicile familial de plus en plus tard, et ce départ n'est pas nécessairement définitif, les aléas (séparation, chômage, etc.) pouvant conduire à des allers-retours.

Si le passage d'un statut à l'autre reste flou, « *les adolescents ont une vision très claire de la vie d'adulte, autour des responsabilités, de l'autonomie et de l'indépendance financière*¹⁰⁰ ». On trouvait déjà la notion de responsabilité chez O. Reboul (voir plus haut). Quant aux notions d'autonomie et d'indépendance, elles nécessitent d'être approfondies. Au préalable, deux éléments méritent d'être précisés qui complexifient le passage au statut d'adulte des jeunes en situation de handicap, la temporalité et le phénomène de représentations.

a) *La temporalité*

Le passage de l'adolescent à l'état d'adulte résulte de transformations physiques et psychologiques¹⁰¹. Or chez le sujet déficient intellectuel la concomitance de ces transformations n'est pas nécessairement assurée et le développement physique peut parfois être difficilement assimilable psychologiquement en raison d'un développement intellectuel et cognitif ralenti voir stoppé. Le processus de construction de l'individu n'en est que plus délicat¹⁰².

b) *Les représentations*

Si le statut d'adulte résulte du rôle social de l'individu, « *l'individu n'ayant pas de rôle social est un inconnu pour la société [...]* » (A. Comte¹⁰³). Ainsi être adulte c'est d'abord être reconnu comme tel par autrui. C'est le regard de l'autre qui permet à l'individu de se sentir adulte. Or ce regard peut être biaisé par nombre de représentations. Alain Giami¹⁰⁴ et ses collaborateurs l'ont démontré dans un domaine particulier, celui de la sexualité. Il constate qu'au regard des éducateurs, le caractère « *sauvage* » et « *irrépressible* » de la sexualité des personnes en situation de handicap ne laissant de place ni à la « *tendresse* » ni à l'« *affectivité* » s'oppose à la qualification d'adulte, celle-ci étant caractérisé par une sexualité socialement maîtrisée. Quant aux parents ils sont dans le déni de la sexualité de leur enfant, cette dénégation leur permettant de maintenir leur enfant dans un statut d'« *enfant éternel* ». De la même manière, ils sont opposés à l'éventualité que leur enfant ait lui-même un enfant, arguant qu'il serait incapable de l'élever et que la charge leur en reviendrait.

¹⁰⁰ BEMBEN L. et L. KAISER, 2014, *L'accompagnement à la vie d'adulte*, Repères éthiques [en ligne], p. 11 [consulté le 11/02/2017], disponibilité : <http://cms.psymas.fr/sites/all/modules/fichiers/reperes-ethiques/repere-ethique-adulte.pdf>

¹⁰¹ Affirmation d'une identité propre indépendante de celle des parents, la sexualité, etc.

¹⁰² BEMBEN L. et L. KAISER, op.cit. p.17 et suivantes

¹⁰³ LEFEBVRE J., op.cit.

¹⁰⁴ GIAMI A. et alii, 2ème édition 2001, *L'ange et la bête – Représentations de la sexualité des handicapés mentaux par les parents et les éducateurs*, CTNERHI, 127 p.

A la question concernant l'éventuelle maternité/paternité de leur enfant, la majorité des parents qui se sont prononcés (14/16) considèrent que ce ne serait pas une bonne nouvelle et 8 sur 14 qu'il n'en est pas question. À leur avis, leur enfant n'en est pas capable (12/16) et 9 ont peur que l'enfant soit handicapé.

Pour Maryline Barillet-Lepley¹⁰⁵, accolés, les termes « *adulte* » et « *handicapé mental* » relèvent du paradoxe. En effet, si le premier renvoie à la notion d'aboutissement au sens où l'adulte a atteint son plein potentiel « *physique* », « *affectif* » et « *social* », et par conséquent responsable, le second est vu comme l'enfant qu'il restera.

c) *Indépendance ou autonomie ?*

Le jeune que la déficience intellectuelle rend dépendant de son environnement pour effectuer les actes quotidiens de la vie courante (s'alimenter, prendre soin de lui, se déplacer, gérer ses médicaments...) et/ou incapable de travailler peut difficilement envisager d'acquiescer son indépendance. Quant à l'autonomie, elle est non seulement revendiquée par les individus, mais « *toute personne handicapée [y] a droit [...]* »¹⁰⁶ comme elle a le droit de « *bénéficier de mesures visant à [la lui] assurer [...]* »¹⁰⁷. C'est la raison pour laquelle l'action sociale et médico-sociale tend à la promouvoir (CASF art.L116-1). Selon le dictionnaire Larousse, autonomie vient du grec *autonomia*, capacité d'une cité à se gouverner par ses propres lois, sans l'emprise d'une tutelle étrangère. Cornelius Castoriadis¹⁰⁸ considérerait qu'une société est autonome lorsqu'elle se conforme à des lois/normes/institutions dont elle s'est elle-même dotée, qu'elle est consciente d'avoir créées et qu'elle sait pouvoir transformer. Le terme a ensuite été étendu aux individus. S'appuyant sur l'étude de l'évolution de la notion d'autonomie et de ses usages multiples, Ronan Le Coadic¹⁰⁹ en déduit qu'elle « *pourrait être conçue comme la faculté et la capacité concrète pour les individus d'effectuer les choix et de réaliser les actions qui leur importent, en s'appuyant sur leur autoréflexion, sans que des formes de manipulation, de tromperie ou de coercition viennent interférer dans leurs choix et leurs actions* ». Ainsi, et c'est la conception des travailleurs sociaux¹¹⁰, l'autonomie fait-elle appel à un ensemble de compétences permettant aux personnes concernées de comprendre, anticiper, faire des choix, de recevoir et traiter des informations variées, de

¹⁰⁵ BARILLET-LEPLEY M., 2003, *Sexualité et handicap : le paradoxe des modèles – D'alter à Alius, du statut d'adulte au statut d'handicapé*, Edition L'Harmattan, p.55 à 61

¹⁰⁶ Charte sociale européenne (révisée), Strasbourg, 3 mai 1996, [en ligne] [consultée le 27/06/2017], disponibilité : Bureau des Traités <http://conventions.coe.int> - * Disclaimer. Point 15 de la Partie I

¹⁰⁷ Charte des droits fondamentaux de l'Union Européenne, Nice, 7 décembre 2000, Article 26

¹⁰⁸ LALLEMENT M., 2007, *Cornelius Castoriadis – La révolution de l'autonomie*, Sciences humaines n°185, p.63-64

¹⁰⁹ LE COADIC R., 2006, *L'autonomie, illusion ou projet de société ?*, Cahiers internationaux de sociologie, [en ligne] ,2006/2 (n° 121), p. 317-340. DOI : 10.3917/cis.121.0317, [consulté le 08/02/2017], disponibilité : <http://www.cairn.info/revue-cahiers-internationaux-de-sociologie-2006-2-page-317.htm>

¹¹⁰ CHAUFFAUT D., E. DAVID et al. 2003, *La notion d'autonomie dans le travail social – l'exemple du RMI*, Paris, Cahier de recherche CREDOC n°186, p.13

nouer des relations sociales afin d'interagir avec autrui. Un bémol cependant quant à l'absence de manipulation supposée chez l'individu autonome de R. Le Coadic puisque ces choix et autres alternatives dépendront de l'environnement des personnes concernées, ce qui fait dire à Edgar Morin¹¹¹ (1981) que l'autonomie psychologique, individuelle, se construit au travers de multiples dépendances subies (la famille, l'école, l'institution, ...) et d'ajouter « *vous pouvez concevoir l'autonomie d'un être en même temps que sa dépendance existentielle à tout ce qui est nécessaire à son autonomie, comme à tout ce qui menace son autonomie dans son environnement [...]* »¹¹².

Dès lors, l'autonomisation est un processus permanent au cours duquel, après s'être approprié un ensemble de règles, l'individu est amené à créer les siennes en s'émancipant des liens noués dans l'enfance pour devenir adulte. Si cette capacité est plus ou moins importante en fonction de chaque individu, l'autonomie ainsi définie n'est ni indépendance ni dépendance, c'est la liberté de la volonté. S'agissant de personnes vulnérables, elle doit être comprise non seulement en capacité d'action, mais aussi et surtout de vocation à être respectée dans sa personne, ses habitudes, sa liberté de choix, sa parole, ses rythmes et son besoin de communication (Bruno Fabre, 2017)¹¹³. Au fil du temps elle est devenue avant tout une valeur que tout accompagnement doit permettre de développer en promouvant les choix et décisions de tout individu, tant bien même ce dernier ne disposerait pas des attributs lui permettant de les exprimer précisément. C'est en définissant ses propres choix qu'il parviendra au statut d'adulte.

D) Adulte sans doute, majeur indéniablement

Selon Emmanuel Kant l'homme est mineur tant qu'il ne parvient pas à utiliser sa propre intelligence sans la tutelle d'autrui¹¹⁴. Il atteint l'état de majorité lorsqu'il pense par lui-même. Il n'y a donc ici aucune notion d'âge.

Pour R. Houde, si tous les auteurs qui se sont intéressés au cycle de la vie ont identifié des phases s'appuyant sur des changements liés à l'âge, ce dernier n'est qu'un indice parmi d'autres variables, sans valeur normative. En effet, les changements qui s'opèrent sur l'individu tout au long de sa vie sont liés non seulement à l'âge mais également au sexe, la race, la génération, la santé, etc.

Cependant, si la notion d'adulte reste une notion floue, *a contrario*, la majorité, concept juridique, est définie précisément par l'article 414 du Code civil en ces termes : « *la majorité est fixée à dix-huit ans accomplis ; à cet âge, chacun est capable d'exercer les*

¹¹¹ MORIN E., 1981, *Peut-on concevoir une science de l'autonomie ?* Cahiers internationaux de sociologie. Vol. LXXI, p.261, cité dans le rapport du Credoc, op.cit. p.16

¹¹² MORIN E. op.cit. p 283, cité dans le rapport du Credoc, op.cit. p.16

¹¹³ FABRE B, inspecteur hors classe de l'Action sanitaire et sociale chargé de mission « Inspection, Contrôle et Évaluation » auprès de l'ARS Centre Val de Loire, Intervention à l'ITS de Tours le 6/07/2017, *La maltraitance dans les ESMS : la comprendre, la prévenir par le management institutionnel : placer l'organisation au centre des relations collectives.*

¹¹⁴ REBOUL O., op.cit.

droits dont il a la jouissance ». Dans l'intérêt de la personne, des mesures de protection peuvent être mises en place dans le respect de ses libertés individuelles, de ses droits fondamentaux et de sa dignité (Code civil art.415). Selon les dispositifs applicables, les seuils d'âge retenus sont différents. C'est pourquoi le défenseur des droits pose ainsi la question : « Est-on adulte à 16, 18, 21 ou 25 ans ?¹¹⁵ » 16 ans, fin de la scolarité obligatoire ; 18 ans, début de la garantie jeune majeur et la majorité ; 21 ans, fin des contrats jeune majeur et de manière générale du soutien obligatoire des services de l'ASE (CASF art.L221-1) ; 25 ans, fin de la garantie jeune majeur et début des autres prestations sociales. J'ajouterai 20 ans puisque c'est l'âge limite d'accueil autorisé dans la plupart des ESSMS pour enfants et adolescents, sous réserve de l' « amendement Creton ».

Question posée à quelques usagers majeurs accueillis par l'IME LB et logés dans les maisons : « c'est quoi être adulte ? »

C : « on est majeur »

A : « on est responsable si on frappe quelqu'un »

C : « à 18 ans on a une curatelle ou une tutelle si on veut des sous ; on doit signer les papiers »

M : « on peut faire des papiers qu'on peut avoir qu'à 18 ans »

G : « pas besoin de carte bleue ; 20 ans ça change rien »

C : « avoir 18 ans, être en amour »

A : « dans la vie il y a le travail, il y a l'appartement »

C : « j'ai besoin de quelqu'un, je ne peux pas vivre toute seule »

E) Adulte, une reconnaissance nécessaire

La notion d'adulte est sujette à discussion tant elle est liée aux représentations de chacun, elles-mêmes dépendantes de son vécu et de sa propre histoire. Il est également unanimement admis qu'avec ou sans handicap, tout être humain ne devient pas nécessairement adulte. Enfin dans notre société trois étapes sont couramment identifiées symboliquement comme des marqueurs forts du passage à l'état adulte : quitter le domicile familial, accéder à l'emploi et se mettre en couple, étapes que les personnes en situation de handicap parviennent difficilement à franchir, à supposer qu'elles y parviennent¹¹⁶. Sous réserve de la mise en place de mesures de protection, les jeunes majeurs acquièrent *de facto* de nouveaux droits, portent de nouvelles responsabilités, et

¹¹⁵ TOUBON J. et G. AVENARD, 2015, *Handicap et protection de l'enfance : des droits pour des enfants invisibles*, Rapport 2015 du défenseur des droits consacré aux droits de l'enfant, Direction de l'information légale et administrative p.99

¹¹⁶ Voir en ce sens l'enquête Handicap-santé, volet Ménages (2008), INSEE-DREES et son analyse dans l'article de DEJOUX V. op.cit.

sont amenés à plus ou moins brève échéance à quitter l'IME pour intégrer la société adulte, si ce n'est une institution. Notre rôle est de les y préparer. Pour ce faire, nous devons nous-même modifier le regard que nous leur portons. En effet c'est le regard de l'autre qui fait d'un individu un adulte, c'est parce que la société le reconnaît comme tel qu'il le devient. Changer notre regard sur les personnes que nous accompagnons pour qu'elles changent leur regard sur elles-mêmes est une étape indispensable. Comme l'explique Eric Santamaria¹¹⁷, la reconnaissance du critère de l'âge permet à l'individu de « *s'inscrire dans l'ordre social* ». C'est pourquoi je m'appuierai sur ce critère qui ne peut souffrir d'aucune contestation puisqu'il s'agit d'un élément factuel : l'individu a ou n'a pas 18 ans, il est ou n'est pas majeur. C'est une première étape dans le travail que je souhaite entreprendre avec les usagers sur leur estime de soi afin de les « *accompagner dans l'élaboration d'une image et d'une description d'eux-mêmes valorisantes, car celles-ci vont de pair avec la mise en œuvre d'une réelle autonomie dans la vie quotidienne* »¹¹⁸. Elle nécessite un travail auprès des professionnels de sorte qu'au-delà d'une formule intentionnelle, cette affirmation devienne une conviction éthique partagée se traduisant au quotidien dans l'accompagnement des jeunes adultes. Un travail sera également effectué auprès des parents pour un regard partagé dans et hors de l'institution.

Les avis des parents des usagers majeurs de l'IME sur l'état d'adulte ou non de leurs enfants ne sont pas tranchés :

Si 9 parents sur 21 considèrent que leur enfant est adulte, il leur a semblé parfois nécessaire de préciser qu'ils se prononcent par rapport à l'aspect physique.

5 jeunes seront toujours des enfants aux yeux de leurs parents, 5 sont à la fois adultes et resteront enfants et 2 ne sont ni adultes ni enfants.

2 parents ne se sont pas prononcés.

F) De l'importance des rites de passage

Les rites de passage, marqueurs de l'achèvement d'un état et de l'incorporation d'un nouvel état, permettent à l'individu de se construire. Ils correspondent à un ensemble d'actes formalisés porteurs d'une valeur symbolique. J.F. Gomez¹¹⁹ (2001) déplore le manque de rituel dans les institutions accueillant les personnes en situation de handicap : « *privées de rites, ces personnes sont rejetées de la plupart des transactions réelles ou symboliques qui les constitueraient comme adultes. Elles sont considérées, au sens strict*

¹¹⁷ SANTAMARIA E., 2009, *Handicap mental et majorité – Rites de passage à l'âge adulte en IME*, Paris : Edition L'Harmattan, p.114

¹¹⁸ ANESM, 2008, *La bientraitance : définitions et repères pour la mise en œuvre*, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, p.19

¹¹⁹ GOMEZ J.F., 2001, *Déficiences mentales : le devenir adulte*, Toulouse, Erès, cité par SANTAMARIA E. op.cit. p.104

du terme, comme des idiots, c'est-à-dire privées de vie publique. » Au sein de l'IME LB rien ne permet à ce jour de signifier le passage à la majorité. Je mène une action en ce sens pour que les équipes s'approprient ce sujet. C'est un des axes du projet présenté dans ce mémoire.

La plupart des parents qui se sont prononcés considèrent qu'il n'est pas nécessaire de marquer le passage à l'âge adulte de leur enfant car l'âge ne change rien (14/20).

Cependant si quelque chose doit être fait, c'est principalement l'individualisation de la chambre à laquelle ils sont attachés (12/16).

Ils ne jugent pas nécessaire de changer l'équipe d'encadrants (11/16).

Seuls 5 parents sur 14 voient un intérêt à ce que les professionnels vouvoient leur enfant.

2.3 Les compétences sociales de l'utilisateur à l'appui d'une meilleure individualisation de son accompagnement

2.3.1 Des outils insuffisamment individualisés

L'IME a mis en place l'ensemble des outils prévus par la loi du 2 janvier 2002 et repris dans le CASF dans sa section consacrée aux droits des usagers des ESSMS. Si ce n'est qu'il mériterait d'être actualisé, le livret d'accueil (art.L311-4) établi en décembre 2013 et incluant la charte des droits et libertés de la personne accueillie (art. L311-4) n'amène pas de remarque particulière. Le conseil de la vie sociale (CVS) (art. L311-6) végète faute d'une participation active tant des usagers et des familles que des professionnels.

A) Le contrat de séjour ou le document individuel de prise en charge (art. L311-4)

Deux modèles de contrats de séjour sont proposés (internat ou accueil de jour). Ce sont les mêmes, que le jeune soit majeur ou non. Les seules références à l'âge concernent les conditions de participation financière des jeunes de plus de 20 ans aux frais de transports, d'hébergement et forfait journalier en fonction de leur orientation (article 6). Les autres articles ne tiennent pas compte de l'âge de l'utilisateur. Ainsi dans l'article 4 du contrat de séjour – internat il est précisé que « *le trousseau est fourni par les familles [...]* ». De la même manière l'article 4 du contrat de séjour – accueil de jour indique que « *... si la personne accueillie est en mesure de se déplacer seule, elle peut se rendre à l'IME par ses propres moyens avec l'autorisation écrite de son représentant légal* ». Que le jeune soit majeur ou non, les mêmes règles s'appliquent sans qu'il soit tenu compte des attributs liés à sa majorité.

B) Le projet personnalisé d'accompagnement (PPA) (art. L311-4)

Sans en fixer le contenu, la loi prévoit l'élaboration d'un projet d'accueil ou d'accompagnement à laquelle l'utilisateur doit participer. Les professionnels de l'IME l'abordent sous la forme de quatre projets distincts : éducatif internat, éducatif accueil de jour, pédagogique et thérapeutique. Dans son travail de restitution en juillet 2016, la commission PPA préconise, lors de la réunion sur le projet d'un usager âgé de 17 ans, d'informer la famille des conséquences de la majorité, savoir que l'année suivante c'est le jeune qui remplira sa fiche de vœux et qui signera son PPA, seule la signature du jeune étant obligatoire. En parallèle, lorsqu'un jeune atteint 17 ans, l'assistant social va rencontrer sa famille afin d'expliquer les conséquences principalement financières de la majorité à venir. Dans les faits, même lorsque le jeune est âgé de 18 ans ou plus, les familles sont invitées à la réunion annuelle au cours de laquelle est arrêté le PPA et celui-ci leur est envoyé. Tous les professionnels sont conscients que la procédure actuelle n'est pas satisfaisante. Quel que soit l'âge du jeune ce sont souvent les mêmes arguments, les mêmes constats, qui sont repris d'une année sur l'autre, voire d'un usager à l'autre. Je prévois de relancer le processus de réflexion sur ces projets, en incitant les équipes à se réapproprier la recommandation de l'Anesm¹²⁰.

C) Le règlement de fonctionnement (art. L311-7)

La dernière mise à jour du règlement de fonctionnement date d'octobre 2014. Là encore, aucune règle n'est aménagée en fonction de l'âge de la personne accueillie. Ainsi dans le chapitre relatif au respect à l'égard des personnes, parmi les engagements du bénéficiaire et/ou de sa famille peut-on lire : « *Respecter la loi interdisant les rapports sexuels au sein de l'IME [...]* », « *Respecter l'interdiction de fumer [...]* », « *La consommation d'alcool est interdite dans tous les lieux de vie, ainsi que sa détention [...]* », le trousseau doit être marqué au nom de « *l'enfant* », « *N'utiliser les objets personnels que sur les temps libres définis dans son emploi du temps* ». Le règlement prévoit également les relations entre l'établissement et la famille, sans qu'il soit là non plus tenu compte de l'éventuelle majorité de l'utilisateur. Parmi les engagements de l'IME on relève ainsi : « *Adresser les écrits [à la famille] en rapport au PPA [...]* », « *Fournir à la famille un emploi du temps hebdomadaire de l'utilisateur* » et l'informer des changements. Pour ce qui concerne les soins, les constats sont identiques, les dispositions sont prévues pour les enfants. Au regard des transports, est à nouveau évoquée l'« *autorisation écrite remise par la famille ou le représentant légal* » lorsque l'utilisateur rentre seul à son domicile. Le déplacement seul en ville est également prévu « *après accord de la famille...* ». Enfin concernant le dossier constitué

¹²⁰ ANESM, 2008, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, *Les attentes de la personne et le projet personnalisé*, 47 p.

par l'établissement, il est écrit qu'il est consultable sur place par la famille du bénéficiaire, mais il n'est précisé à aucun moment que l'accord et/ou la présence du jeune majeur est souhaitable si ce n'est nécessaire. Les seules références à l'âge de la personne accueillie concernent les mêmes sujets que ceux évoqués dans le contrat de séjour. La problématique de l'âge n'est abordée qu'en termes de participations financières de l'usager et/ou de sa famille. Aucune adaptation n'est évoquée, aucune mesure n'est prise en lien avec la majorité de la personne accueillie et son statut d'adulte, ce dernier terme n'étant jamais employé.

D) Le projet d'établissement (art. L311-8)

Le dernier projet d'établissement court sur la période 2015-2020. Il rappelle que l'augmentation du nombre de jeunes de plus de 20 ans impose de revoir l'encadrement et de trouver d'autres lieux d'activité. Il précise également que la durée moyenne d'attente d'orientation vers les services et établissements pour adultes est de trois ans. Il reprend la description des accompagnements et s'intéresse ensuite à la démarche d'élaboration du PPA. La majorité est évoquée au niveau de la participation du jeune à la co-construction de son projet en ces termes : « [...] *le passage à la majorité est une étape cruciale dans la vie du jeune qui nécessite de renforcer sa participation dans sa démarche projet. Il est impératif que ce passage soit anticipé avec le jeune et sa famille afin qu'ils prennent la mesure des changements sociaux que cela implique. L'enjeu est qu'il puisse avoir conscience autant que possible du plein exercice de ses droits et de ses devoirs de jeune citoyen* ». Plusieurs plans d'actions ont été identifiés. Trois actions concernant les problématiques liées à l'âge de l'usager et les objectifs opérationnels en résultant sont définis comme suit :

- faire évoluer les moyens de l'établissement pour proposer un accompagnement plus adapté aux jeunes bénéficiant d'un « amendement Creton »,
- définir les spécificités des unités (âges, pathologies, sexes) et travailler les passages d'une unité à l'autre pour faire évoluer les accompagnements éducatifs à l'internat. Il s'agit bien de définir les objectifs et les moyens de mieux tenir compte de l'âge de la personne accueillie, en particulier lorsqu'elle est majeure,
- accompagner les usagers et leur famille au passage à la majorité et ses incidences juridiques par le biais de réunion d'information via un partenariat avec une association tutélaire.

2.3.2 Un référentiel d'observation des compétences sociales (ROCS) à développer

Tant les professionnels que l'encadrement, moi la première, ne sommes pas satisfaits de la teneur des PPA. Ils sont parfois trop littéraires, trop semblables d'une année sur l'autre ou d'un usager à l'autre, et finalement les projets insuffisamment motivés. Un outil d'observation des compétences sociales des usagers et de leur évolution permettra

d'asseoir les projets sur des bases plus objectives. Un groupe de travail est mis en place afin d'étudier l'opportunité et la conception d'un tel outil (voir en 3^{ème} partie). Une première ébauche de référentiel a été utilisée à la demande d'une stagiaire sur le modèle du ROCS élaboré par Jacques Danancier¹²¹. L'objectif de cet outil consiste à mesurer l'évolution des usagers en s'appuyant non pas sur leurs difficultés mais sur leurs compétences sociales que l'auteur définit comme « *l'ensemble des capacités qu'un individu peut mettre en œuvre pour s'inscrire de façon complète dans son milieu de vie, sans qu'il y soit reconnu par des caractéristiques particulières de déficience ou d'échec liées à son histoire, sa vie familiale ou son handicap, mais comme un élément participant à la vie de l'ensemble de façon active, assurant sa part de la continuité et de la cohérence de l'ensemble* »¹²². Son contenu, propre à chaque structure, doit être défini par les professionnels afin qu'ils s'approprient l'outil. J. Danancier préconise un cadre constitué de cinq dimensions définies chacune par cinq critères eux-mêmes spécifiés en échelle de cinq degrés. Aux professionnels d'identifier les dimensions, critères et degrés les plus appropriés aux usagers de l'IME.

En mars 2017, quelques professionnelles ont complété les grilles tests en observant 23 jeunes majeurs. Alors que la vocation première du référentiel est de mesurer une évolution, ce qui nécessite que les grilles soient complétées annuellement, il n'a s'agit pour nous que d'une expérience appuyée sur un document préétabli, pas complètement adapté à l'IME (il concernait un foyer d'hébergement). Peu importe, l'idée étant de voir ce qu'un tel outil peut apporter. Les professionnelles qui l'ont utilisé ont trouvé ce travail intéressant : d'une part il n'est plus question de handicap (concept négatif s'il en est) mais de compétences, d'autre part, il retient le principe que tout individu quel qu'il soit, quelle que soit sa situation, quel que soit son environnement, a des compétences. Encore faut-il lui donner l'occasion de les révéler. Il n'est jamais sans en avoir, mais nous ne savons pas toujours les voir.

La synthèse de ce premier test et les principaux constats relevés sont autant d'éléments sur lesquels nous appuyer pour définir avec les usagers les prestations les mieux adaptées à leurs besoins.

La professionnelle avec qui la liste des usagers évalués à partir de ce référentiel test a été établie est elle-aussi convaincue du bien-fondé d'une approche s'appuyant sur les compétences et non plus sur les déficiences. Afin d'enrichir le débat, elle a pris contact avec le SAVS de l'association qui lui a communiqué sa propre grille d'évaluation. À ce stade de la réflexion, peu m'importe que l'outil qui sera retenu soit celui que j'ai proposé (le ROCS) ou le modèle du SAVS, voire même un troisième référentiel issu d'un combiné

¹²¹ DANANCIER J., 2^{ème} édition 2002, *Le projet individualisé d'accompagnement éducatif – Contexte, méthodes, outils* », Dunod, 196 p.

¹²² Id.p.61

des deux autres. Mon objectif est qu'un référentiel soit défini, qu'il fasse consensus, et qu'on commence à l'utiliser rapidement.

Synthèse de l'observation des compétences sociales de 23 usagers majeurs de l'IME effectuée en mars 2017 (test)

Dimension 1 : Vie sociale

Plus de la moitié des majeurs étudiés ont les compétences nécessaires pour nouer des relations : expression cohérente (18/23), même s'ils peuvent avoir du mal à se faire comprendre (14), relations adaptées avec les personnes extérieures connues (10) et inconnues (12), connaissance et compréhension des règles (18) et acceptation du changement (15), même si une période d'adaptation est nécessaire pour 9 d'entre eux.

Dimension 2 : Vie affective

Si la majorité des jeunes majeurs établissent des relations bénéfiques avec leur famille (15) dans laquelle ils assument leur rôle (10) sous réserve de ne pas en être empêchés par leur système familial ou social (5), ils ont plus de difficulté à nouer des relations amoureuses durables (7). Ils savent identifier leurs émotions (14) mais pas nécessairement les exprimer de façon adaptée (8).

Dimension 3 : Vie quotidienne

L'accompagnement est généralement nécessaire pour réaliser les tâches de la vie quotidienne et le rapport au danger reste délicat (si 14 usagers sur 23 parviennent à identifier les situations de danger, seuls 5 d'entre eux réagissent de façon adaptée). Les repères dans le temps et dans l'espace sont également peu maîtrisés (9/23). Ils sont minoritairement en situation de gérer et d'effectuer des achats même habituels.

Dimension 4 : Activités

Dans ce domaine également l'accompagnement est indispensable pour la majorité des usagers même s'ils sont susceptibles de prendre des initiatives (13), celles-ci pouvant être inadaptées (7), comme il en est de leurs choix. La concentration est possible (15) mais souvent de courte durée (5). Si 18 usagers sont capables d'apprentissage, 8 d'entre eux manquent de la motivation nécessaire.

Dimension 5 : Corps et santé

La plupart des jeunes majeurs connaissent leurs corps (16) et l'hygiène corporelle (20 dont 9 de manière partielle et discontinue). La relation à la nourriture relève principalement du plaisir (16). Ils identifient la douleur (17 dont 11 peuvent également en exprimer l'intensité). Le suivi médical comme celui des prescriptions nécessite d'être accompagné.

2.3.3 Nouveaux droits des usagers majeurs : les oubliés du CPOM

Le CPOM de l'association signé avec l'ARS a été renouvelé en 2016 et inclut l'IME, le SESSAD, l'ESAT et le FAM. Plusieurs fiches-action ont été définies en corrélation avec l'évolution des politiques publiques puisqu'il s'agit de favoriser l'inclusion scolaire et l'accès aux soins, d'améliorer l'accessibilité des locaux, de professionnaliser l'accueil des personnes identifiées TSA (liste non exhaustive). Certaines actions concernent les jeunes en situation d'« amendement Creton » pour lesquels la fluidité des parcours doit être favorisée, l'hébergement dans des dispositifs de droit commun développé, et l'offre d'accompagnement adapté hors institution encouragée. Malheureusement le CPOM n'aborde pas la problématique des droits des usagers majeurs et leur exercice. Cependant s'agissant d'une obligation légale, le fait qu'elle ne soit pas abordée ne dispense pas de travailler sur le sujet puisqu'elle relève de plein droit des missions de l'IME en application de l'article L311-3 du CASF : « *L'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux [...].* » C'est pourquoi j'ai fait le choix d'amener les équipes à réfléchir sur cette problématique qui, dans tous les cas, n'est pas indépendante de celle des jeunes sous « amendement Creton », lesquels font l'objet d'actions définies dans le CPOM.

Confronté à l'évolution du public et de ses attentes, l'IME LB a su faire évoluer son accompagnement en particulier en termes d'accès aux dispositifs de droit commun pour les jeunes scolarisés. Cependant le caractère individualisé des prestations assurées se heurte aujourd'hui aux contraintes liées à la cohabitation d'adultes et d'enfants et adolescents, la protection de ces derniers étant privilégiée à l'accès aux droits des premiers sans que les réflexions n'aient été conduites suffisamment en amont pour tenter de concilier ces deux impératifs. Ce sont ces réflexions que je souhaite conduire. Voici de quelle manière.

3 Devenir adulte en IME : l'habitat inclusif pour quelques-uns, l'image de soi pour tous

Dans les deux précédentes parties de ce mémoire, deux problématiques ont été mises en avant :

- d'une part la difficulté de permettre aux jeunes majeurs de l'IME d'exercer leurs nouveaux droits, en particulier en raison de leur cohabitation avec des enfants et adolescents,
- d'autre part la contradiction entre le fait qu'ils soient majeurs et le regard que leur portent les professionnels, ce regard ne leur permettant pas de voir les adultes qu'ils sont devenus.

J'ai donc choisi d'impulser une véritable dynamique du changement axée sur ces deux problématiques, sachant que les compétences sociales propres à chaque usager appellent des réponses adaptées, individualisées, accompagnées pour tous :

- quand les compétences sociales le permettent, favoriser l'exercice des droits des usagers majeurs de l'IME en évitant leur cohabitation avec les enfants et adolescents de l'IME : c'est le projet d'habitat inclusif,
- à défaut, améliorer les représentations en interne pour que, même au milieu d'enfants et adolescents, les majeurs soient vus et se voient en adultes : c'est un ensemble d'actions qui doit permettre une prise de conscience collective, tant des professionnels que des usagers et de leurs proches.

3.1 Une ambition : aider l'utilisateur à franchir le cap de l'état adulte

3.1.1 Sortir de l'IME pour entrer dans le monde adulte

Le Conseil départemental propriétaire des locaux de V. regroupant l'IME, un foyer de vie, la cuisine centrale, la lingerie également centrale et le siège de l'association a acté la destruction/reconstruction des pavillons (foyer de vie, internats et certains accueils de jour de l'IME), ce qui satisfait tous les professionnels à quelque niveau de la hiérarchie que ce soit. L'ARS a donné son accord. Au-delà d'un projet architectural, il s'agit de conduire une réflexion globale sur l'évolution du projet d'établissement et l'accompagnement des usagers dans leur ensemble, la structuration des locaux devant traduire la manière dont nous souhaitons répondre à leurs besoins et les axes que nous voulons privilégier, par exemple favoriser les chambres individuelles et les sanitaires privés. Là n'est pas le propos de ce mémoire. Cependant, j'y vois l'opportunité de réduire au moins pour quelques adultes les restrictions à l'exercice de leurs droits liées à leur cohabitation avec des enfants et adolescents en développant un habitat inclusif. Hors de l'enceinte de l'IME, il se traduira par la diminution du nombre de places d'accueil d'internat sur le site. Sur un

modèle alternatif à ce qui se fait aujourd'hui avec les jeunes majeurs orientés ESAT/FH logés dans les maisons, celles-ci étant exclusivement occupées par des usagers de l'IME (une maison pour les filles, une pour les garçons), il s'agit de mettre à la disposition de quelques-uns (vraisemblablement une demi-douzaine) des appartements au sein d'une résidence/maison partagée regroupant des personnes en situation de handicap (usagers de l'IME mais également des personnes souffrant de handicaps moteurs) et/ou des seniors en perte d'autonomie, avec des personnes valides (volontaires du service civique, étudiants, seniors ou autres personnes vulnérables). Les adultes relevant de l'IME disposeront de lieux privatifs : chambre, sanitaires, plus à définir. Des espaces communs tels qu'une salle de restauration et/ou une salle d'activités favoriseront les échanges entre tous les occupants. Je répondrai ainsi à l'un des objectifs fixés par l'ARS dans le cadre du CPOM 2016-2020 : développer l'hébergement de l'IME existant dans le dispositif de droit commun (fiche-action 6.1). Les actes de la vie courante relèveront d'un service extérieur (SAMSAH et/ou SAVS), là encore en conformité avec nos engagements (fiche-action 6.2 du CPOM). Une permanence sera assurée, si possible 24 heures sur 24, 7 jours sur 7, pour effectuer les actes non programmés (par exemple des soins n'ayant pu être intégrés dans les actes programmés en raison d'une sortie imprévue d'un usager pour se rendre au cinéma). Ce qui suppose en particulier de réinterroger la fermeture de l'IME le week-end pour ces adultes et répondra à un autre de nos engagements (fiche-action 1.3 du CPOM). Il ne s'agit pas de faire vivre les personnes en situation de handicap comme les personnes dites normales, « *la négation du handicap [étant] l'espace d'un nouvel enfermement drapé sous le voile rassurant de la bonne conscience* », mais d'essayer « *de créer des espaces de régulation c'est-à-dire de règles communes, des normes sociales partagées et élaborées conjointement* ¹²³ ».

Pour ce faire je m'appuie sur la démarche nationale en faveur de l'habitat inclusif pour les personnes en situation de handicap engagée par l'État en décembre 2016, l'ARS disposant d'une enveloppe de 60 000 € pour financer un dispositif expérimental dans ce cadre en 2017, dispositif pilote qui pourra être étendu en 2018. La circulaire de la DGCS du 2 mai 2017¹²⁴ précise que l'enveloppe est destinée à couvrir les frais liés à la coordination, la gestion administrative et à la régulation de la vie collective, et que les projets doivent porter sur 6 à 10 habitants. L'un des enjeux de cette démarche est de satisfaire aux préconisations de la CIDPH relatives au libre choix du lieu de vie et des

¹²³ SANTAMARIA E. op.cit. p.55

¹²⁴ Circulaire n° DGCS/3B/2017/148 du 2/05/2017 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 Comité interministériel du handicap du 2 décembre 2016

personnes avec qui vivre (article 19 de la convention). À ce jour¹²⁵, l'ARS de notre région n'a pas lancé d'appel à projet dans le cadre de la démarche nationale. Par contre, sa directrice de l'offre médico-sociale a confirmé l'existence de cette enveloppe à l'occasion d'une réunion sur le thème de la protection des personnes et le respect de l'autonomie organisée fin juin 2017. J'ai pris rendez-vous avec elle afin de lui exposer les grandes lignes de ce projet et d'obtenir des précisions sur quelques points, en particulier la possibilité d'un usage séquentiel d'un appartement qui puisse ainsi être mis à disposition ponctuellement dans le cadre de la démarche « Réponse accompagnée pour tous » à des personnes nécessitant des accueils diversifiés, en partenariat avec des établissements de soins et/ou des ESSMS.

3.1.2 Adulte, un état au-delà des mots

Nous avons vu plus haut qu'être adulte c'est d'abord se voir comme tel dans le regard des autres, et pour cela il nous faut agir sur les représentations. Nous avons vu également que certains actes permettent de marquer le changement d'état, quitter le domicile familial ou passer le permis de conduire par exemple. Ils peuvent ainsi être assimilés à des rites de passage de l'état d'adolescent à l'état d'adulte. Pour des personnes déficientes qui parviennent difficilement à effectuer ces tâches, ce passage est plus complexe à identifier. C'est la raison pour laquelle je vais mettre en place un dispositif auquel accéderont tous les jeunes de l'établissement dès leur majorité, quelle que soit leur pathologie, s'appuyant sur le seul critère de l'âge. Ce dispositif prendra la forme d'une cérémonie à laquelle seront conviés l'ensemble des usagers et des professionnels ainsi que les proches des jeunes âgés de 18 ans au cours de l'année concernée. La présence de la directrice générale soulignera la symbolique du moment au cours duquel sera actée l'entrée dans l'état d'adulte des jeunes majeurs (moins d'une dizaine chaque année). Au cours de cette cérémonie, un ensemble de documents leur sera remis :

- une annexe au règlement de fonctionnement précisant qu'une « charte majeur » s'applique les concernant, faisant partie intégrante du règlement de fonctionnement,
- un exemplaire de la « charte majeur »,
- le nouveau projet personnalisé qui aura été préalablement élaboré avec eux,
- un exemplaire de la CIDPH, version « facile à lire »¹²⁶,
- la carte de membre d'une structure ad hoc à imaginer, lieu d'apprentissage de la démocratie et de la participation dans laquelle tout usager majeur sera membre de droit.

¹²⁵ Au 30/08/2017

¹²⁶ Convention internationale sur les Droits des personnes handicapées, Version Facile à lire, réalisé avec le soutien de l'AWIPH, [en ligne], 27 p. [consultée le 22/03/2017], disponibilité : https://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/atoms/files/05_facile_a_lire_et_a_comprendre_-_convention_internationale_sur_les_droits_des_personnes_handicapees.pdf

Cette cérémonie sera également l'occasion de nommer le nouveau référent de chaque adulte concerné. Ce référent, choisi par l'adulte et validé par les professionnels (tout refus devant être justifié et expliqué à l'utilisateur) devra être différent du/des professionnel(s) ayant assuré ce rôle avant la majorité, là encore pour signifier qu'il y a un avant et un après 18 ans.

Au fur et à mesure de l'avancement de ma réflexion, j'ai pris conscience que les réponses ne peuvent être uniques. Au contraire, elles sont multiples et s'appuient sur un ensemble d'outils à concevoir dans une dynamique participative réunissant les usagers, les professionnels, les parents. Les partenaires institutionnels de l'IME sont associés à la réflexion : services tutélaires, ARS, MDPH, Conseil départemental, mais également la municipalité, la préfecture, la maison de justice et du droit, etc.

En collaboration avec les cadres intermédiaires j'ai élaboré neuf fiches-action concernant ces projets et les outils complémentaires à mettre en œuvre. Elles sont regroupées selon les trois objectifs stratégiques que je vais proposer aux professionnels après leur validation par la directrice générale et le Conseil d'administration :

- Favoriser l'exercice des droits des jeunes majeurs,
- Le « pacte majeur » : devenir adulte quand on est majeur à l'IME,
- Améliorer l'individualisation de l'accompagnement.

Les fiches-action sont recensées en Annexe 3. Un modèle de fiche-action fait l'objet de l'Annexe 4 (fiche-action 1.1 Développer l'habitat inclusif).

3.1.3 Des actions multiples pour un objectif unique : devenir adulte

A) La « charte majeur » (fiche-action 1.2)

La « charte majeur » est établie par un sous-groupe de travail constitué au sein du comité technique « pacte majeur » (voir plus loin) auquel est associé le président du CVS. Y sont également associés, sur la base du volontariat, des salariés qui ne participent pas aux comités techniques et qui ne sont pas intégrés dans les groupes de travail (guide d'information, cafés-parents et ROCS) tels que le comité de pilotage les a composés *a priori* (ci-après), l'objectif étant que le maximum de salariés participent aux travaux engagés, les compétences de chacun étant indispensables à tous.

A l'appui du questionnaire adressé aux parents des usagers majeurs de l'IME en juillet 2017, la « charte majeur » aborde *a minima* les points particuliers suivants en précisant les lieux concernés (au sein de l'IME, dans les maisons, dans le futur habitat inclusif) : la consommation d'alcool, la consommation de tabac, la sexualité, la liberté d'aller et venir, les conditions dans lesquelles l'utilisateur peut recevoir des tiers, et l'opportunité éventuelle de le vouvoyer.

Afin de guider la réflexion, toute décision conduisant à réduire ou limiter l'exercice d'une liberté s'appuie sur le processus suivant :

Composantes du processus de décision (*)	Modalités	Dérives/problèmes
1. Collégialité	Multiprofessionnalisme, participation des représentants d'utilisateurs	Interférences liées à un lien hiérarchique ou au rapport entre les personnes
2. Recherche préalable des alternatives possibles à une mesure de restriction	Arbre de décision	Ne pas respecter un délai minimal de mise en place de ces alternatives et de leur évaluation
3. Proportionnalité	Balance avantages/inconvénients : choix de mesures Équivalence entre l'acte et l'état de la personne	Surestimer la gravité de la situation et appliquer des mesures induisant une souffrance inutile
4. Adaptabilité (variation dans le temps et l'espace)	Intégrer la variabilité de l'état de santé par anticipation	Ignorer la variation ou pratiquer une modularité insuffisante
5. Protocole	Définition d'un cadre à l'intervention : schéma à suivre et attitudes à proscrire	Protocole incomplet ou non validé
6. Suivi de la personne	Référent formé (propice au dialogue, à l'épanouissement)	Référent non accepté par l'utilisateur
7. Révision périodique	Adaptée (durée) suivant l'état de santé Obligatoire Fixée <i>a priori</i> avec modulation possible	Systématisée sans bonne analyse ou périodicité trop longue

(*) À chacune de ces étapes, la recherche du consentement s'impose.

Source : FHF, *Liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, et obligation de soins et de sécurité*, 24 et 25 novembre 2004, Paris, ANAES, Textes de recommandations (version longue), p.28

La charte reprend également les informations et les modalités de fonctionnement de la structure ad hoc (ci-dessous), définies par un second sous-groupe du comité technique « pacte majeur ». En tout état de cause elle rappelle qu'elle fait partie intégrante du règlement de fonctionnement qui continue de s'appliquer.

Elle informe également les majeurs de leurs responsabilités et l'incidence éventuelle d'une mesure de protection juridique sur leurs droits et leurs devoirs au regard de la loi.

B) Le guide d'information des parents de futurs majeurs utilisateurs de l'IME (fiche-action 1.3)

La question a été posée aux parents afin de savoir s'ils voient un intérêt à ce que l'IME mette un guide d'information à leur disposition avant que leur enfant atteigne ses 18 ans. 17 sur 19 d'entre eux à s'être prononcés approuvent l'idée. De la même manière 10 sur 16 parents auraient aimé que l'IME les informe des conséquences de la majorité pour leur enfant, 13 sur 17 sur ses droits et responsabilités.

Avant que votre enfant ait 18 ans, vous auriez aimé avoir plus d'informations de la part de l'IME (plusieurs réponses possibles) :	D'accord	Pas d'accord	Total
Sur les conséquences pour vous qu'il ait 18 ans	9	8	17
Sur les conséquences pour votre enfant	10	6	16
Sur ses droits et ses responsabilités	13	4	17
L'IME devrait mettre un guide à votre disposition	17	2	19
Vous auriez aimé échanger avec les autres parents	11	5	16

Nous nous devons de répondre à leurs attentes et travailler sur un outil, c'est l'objet de ce guide : fournir quelques informations et conseils pour aider les parents à franchir le cap de la majorité de leur enfant avec ce dernier. Ce document évoque ses droits et son futur état d'adulte. Il rappelle entre autre :

- que c'est parce qu'il sera vu comme un adulte que l'usager majeur le deviendra,
- les principaux droits de tout jeune lorsqu'il atteint 18 ans,
- qu'en l'absence d'une mesure de protection juridique, au regard de la loi, les parents ne sont plus les représentants officiels de leur enfant et que les actes civils qu'ils accomplissent pour celui-ci lorsqu'il est mineur n'auront plus les mêmes effets juridiques dès qu'il sera majeur.

Enfin ce guide préconise des actions responsabilisantes pour le jeune en lien avec la majorité (rendez-vous à la banque, sa présence lors des démarches de tutelle, etc.).

A la banque :

Aucun majeur de l'IME ne fait seul ses démarches à la banque (19 réponses),
4 parents font les démarches sans leur enfant.

Chez les professionnels de santé :

Seuls 3 majeurs sur 21 prennent leurs rendez-vous eux-mêmes,
12 parents sur 13 les accompagnent au motif que leur enfant « ne peut se débrouiller seul ».

Une liste à définir des principaux partenaires et leurs coordonnées est insérée dans ce guide (maison de la justice et du droit, préfecture, municipalité, planning familial ...).

Au travers de ce guide, je souhaite faire de l'IME un partenaire privilégié des parents et autres représentants légaux.

La conception de ce guide est confiée à un groupe de travail ad hoc. Les chefs de services et moi-même y avons associé des salariés, des parents/représentants légaux, des usagers et des partenaires extérieurs. Le comité stratégique (voir plus loin) en est partie prenante en particulier en raison de la recherche de financements spécifiques que va nécessiter ce guide via des subventions ou des partenariats.

C) Nouvel état, nouveau référent (fiche-action 2.2)

Il s'agit là encore d'agir sur les représentations en créant un nouveau marqueur du changement d'état de l'utilisateur qui devient majeur à l'IME. Il se traduit par le changement de son référent. La mise en place de la procédure nécessaire relève du comité technique « pacte majeur » via un second sous-groupe de travail constitué dans les mêmes conditions que le sous-groupe de travail « charte majeur » (ci-avant). Deux fondamentaux sont incontournables dans la procédure à élaborer pour procéder à la désignation du nouveau référent :

- l'avis de l'utilisateur est toujours sollicité,
- si son avis n'est pas respecté et qu'un référent autre que celui qu'il a choisi est désigné, ce ne peut être que dans l'intérêt exclusif de l'utilisateur et le motif doit lui en être fourni.

La collaboration avec l'ensemble des salariés du comité « pacte majeur » est nécessaire pour définir comment associer les référents à la cérémonie – rite de passage (fiche-action 2.1). Enfin, j'ai évoqué plus avant les difficultés de communication entre les différents services. C'est pourquoi ce sous-groupe de travail a également pour mission d'élaborer la procédure de communication de l'identité des nouveaux référents à la structure ad hoc chargée de l'organisation des cérémonies-rites de passage (ci-dessous).

L'opportunité d'un éventuel changement de l'équipe dans sa globalité sera étudiée par le comité technique « pacte majeur ».

D) Une structure ad hoc propre aux usagers majeurs de l'IME (fiche-action 2.3)

Les usagers adultes de l'IME ne sont pas reconnus comme un groupe à part entière au sein de l'établissement. Mon objectif est de constituer un tel groupe dans lequel ils se reconnaissent et deviennent ainsi, ensemble, une vraie force de proposition. Véritable lieu d'apprentissage de la démocratie (via l'organisation d'assemblées générales prenant des décisions collégiales) et de la participation citoyenne (par son implication dans des actions telles que les débats/groupes de paroles à initier [objet du point suivant]), les attributions de cette structure sont les suivantes :

- élaborer une carte de membre : les usagers majeurs en étant les seuls titulaires, elle symbolisera l'appartenance au groupe d'adultes,
- organiser des débats/groupes de paroles entre usagers majeurs (fiche-action 2.4),
- proposer une activité commune à l'ensemble des usagers majeurs, nouveau marqueur de différenciation avec les enfants et adolescents puisque propre aux adultes de l'IME,
- préparer la cérémonie – rite de passage de l'année suivante (fiche-action 2.1).

Je le rappelle à chaque réunion institutionnelle : je tiens, à ce que tous les usagers puissent s'exprimer, quelle qu'en soit la manière, ce qui suppose en particulier de maîtriser les outils de la communication non verbale (via la formation professionnelle). Les

chefs de services, qui partagent cet avis, et moi-même, y veillerons par la mise en place d'indicateurs adéquats.

Cette action est également de la compétence du comité technique « pacte majeur » via un troisième sous-groupe de travail.

E) Des débats/groupes de paroles entre usagers majeurs (fiche-action 2.4)

Les majeurs de l'IME ne sont pas toujours au fait des droits liés à leur majorité et des sujets restent sensibles (la sexualité ou l'alcool par exemple). L'objectif de cet action est d'organiser des débats/groupes de paroles réunissant les usagers majeurs de l'IME afin qu'ils puissent échanger sur des sujets et/ou des préoccupations qui leur sont propres. Il s'agit également de développer les échanges d'expérience :

- entre les adultes accueillis par l'IME et les adultes récemment sortis,
- entre jeunes inscrits dans des dispositifs différents de l'établissement (hébergement sur site, maisons ou futur habitat inclusif),
- entre les adultes accueillis par l'IME et ceux ayant bénéficié de stages effectués dans des foyers.

Là également l'encadrement veillera à ce que tous les usagers puissent s'exprimer. La dimension et la structuration des groupes doivent y être propices.

Organisés dans un premier temps par le comité technique « pacte majeur », ils seront ensuite confiés aux usagers majeurs via la future structure ad hoc les regroupant.

F) Des « cafés parents » (fiche-action 2.5)

Quel que soit le nom qui leur sera finalement donné, il s'agit de développer les échanges avec et entre les parents, répondant ainsi à leurs attentes (voir plus haut). Ces rencontres doivent les aider à franchir la délicate étape que représente pour eux le passage de l'état d'adolescent à l'état d'adulte de leur enfant. Pour ce faire, elles doivent être des lieux :

- de réflexion collective leur permettant de confronter leurs questionnements et leurs difficultés,
- de retour d'expériences des parents d'usagers ayant intégré des établissements pour adultes au profit des parents en quête de tels établissements.

Un groupe de travail est chargé de faire des propositions sur les modalités d'organisation de ces échanges : lieu, périodicité, durée, participants, thèmes abordés, ...

Destinés aux parents d'usagers majeurs, ils pourront ensuite être élargis à l'ensemble des parents en fonction des résultats de leur évaluation (satisfaction ou non des parents, contraintes liées à leur organisation, thèmes à aborder ...)

G) Le référentiel d'observation des compétences sociales (fiche-action 3.1)

J'ai évoqué dans la seconde partie de ce mémoire le test fait par une stagiaire concernant un référentiel d'observation des compétences sociales dont le principe a été élaboré par

Jacques Danancier dans son ouvrage sur le projet individualisé d'accompagnement éducatif¹²⁷. J'ai souligné l'intérêt qu'ont trouvé les professionnels à cette approche fondée sur les compétences des usagers et non plus sur leurs difficultés. J'ai également indiqué que ni les équipes, ni les cadres intermédiaires, pas plus que moi-même, ne sommes satisfaits de la teneur des PPA qui semblent relever plus souvent du ressenti des professionnels que d'éléments concrets. L'élaboration d'un référentiel va nous permettre de pallier le manque de critères objectifs, même si ses résultats ne seront qu'un élément d'évaluation parmi d'autres, tant sont nombreux les instruments d'une réflexion nourrie, le dit ressenti en faisant partie. Avec les chefs de services nous avons constitué un groupe de travail réunissant tous les métiers de l'IME (Annexe 6) afin d'élaborer un référentiel propre à l'établissement. La participation de tous les corps de métiers est indispensable : d'une part les compétences sociales concernent tous les domaines d'intervention, d'autre part non seulement l'élaboration mais une utilisation pertinente du référentiel représentent une charge de travail importante que seule une dynamique collective permettra d'absorber. En effet, le référentiel doit être mis en œuvre :

- selon sa vocation première, savoir lors de l'admission puis chaque année afin de mesurer les progrès des usagers, mais également les éventuelles marches arrière, pour asseoir le PPA sur des bases plus solides,
- comme critère objectif de réflexion permettant d'identifier les bénéficiaires potentiels des divers modes d'hébergement, maisons, futur habitat inclusif ou maintien en internat sur le site de V.

3.2 La direction : fédérer et mobiliser

3.2.1 La gouvernance associative

Je vais présenter les projets tels qu'ébauchés ci-dessus à la directrice générale puis au Conseil d'Administration afin que soient validées les orientations envisagées dans un seul objectif : répondre au mieux aux besoins des usagers en améliorant l'individualisation de l'accompagnement proposé sans remettre en cause l'ensemble « IME ». Ces projets ne peuvent être dissociés de la réflexion sur la future destruction/reconstruction des locaux, c'est la raison pour laquelle j'ai suggéré à la directrice générale de mettre en place un comité de coordination au niveau associatif intégrant un ou deux professionnels de chaque structure concernée par ces travaux. S'agissant de l'habitat inclusif, il peut intéresser tous les établissements et services de l'association, que ce soit pour un éventuel déploiement au bénéfice d'autres usagers, ou pour répondre à des besoins ponctuels dans le parcours de résidents de FV, FAM ou FH dans le cadre de la démarche

¹²⁷ DANANCIER J. op.cit.

« Réponse accompagnée pour tous ». C'est pourquoi j'informerai le comité de direction réunissant la directrice générale et les directeurs de pôles de l'association au fur et à mesure de l'avancement des projets.

3.2.2 Une démarche partenariale

Les projets, si pertinents soient-ils, ne peuvent espérer aboutir que s'ils sont l'œuvre d'un collectif réunissant tous les individus ou entités gravitant dans et autour de l'IME. En premier lieu les collaborateurs et leur hiérarchie, c'est ce que nous verrons plus loin, mais également les partenaires extérieurs, qu'ils soient historiques ou qu'ils restent à conquérir. J'ai d'ores et déjà organisé une première rencontre avec l'ARS au cours de laquelle la directrice générale et moi-même présenterons l'ensemble des dispositifs et autres actions envisagés. Je sollicite de la même manière une rencontre avec le Conseil départemental qui associe les différents services concernés savoir le service de l'ASE, la Direction de l'action sociale, de l'habitat, du logement et de la politique de la ville, la Direction de l'insertion et la Direction de l'autonomie ainsi que la MDPH, la Direction départementale de la cohésion sociale (DDCS) et les principaux bailleurs sociaux du territoire mais également la Foncière Chênelet.

Sont associés à la réflexion les services d'aide à domicile (ASSAD-HAD, Vitalliance, Tout à dom services, ...), les services de soins également à domicile (SAMSAH, Service de Soins Infirmiers À Domicile [SSIAD], cabinets infirmiers)... et les autres services d'aides à la personne (SAVS) ainsi que le Centre communal d'action sociale (CCAS), les maires de CR, d'A et des villes périphériques et leurs adjoints à la cohésion sociale et au logement. Les parents et autres représentants légaux également.

Concernant l'accès aux droits et la citoyenneté, des partenariats ont déjà été noués, ils doivent se poursuivre et se multiplier, qu'il s'agisse de la préfecture, de la municipalité, de la maison de la justice et du droit, du centre hospitalier, du planning familial, de la MDPH mais également des associations telles que les Restos du Cœur, Emmaüs ou La banque alimentaire, les associations sportives et culturelles, etc.

Des contacts seront également pris avec des associations gérant déjà des modes d'habitat inclusif afin de bénéficier de leur expérience (par exemple la Fondation Simon de Cyrènes et ses maisons partagées).

Cette liste sera complétée par les professionnels en fonction des besoins et des attentes exprimés par les usagers, l'avancement de la réflexion sur les différentes actions envisagées révélant sans cesse de nouveaux partenariats à développer.

3.2.3 La conduite de projet

Convaincue que le dirigeant a plus à transmettre par sa conduite que par ses dires et que *« la qualité des rapports entre les personnes qui forment l'équipe, et les personnes dont nous sommes chargés de nous occuper, est directement proportionnelle à la qualité que*

chacun des membres du personnel a avec les responsables hiérarchiques »¹²⁸, je considère le respect mutuel comme l'élément essentiel à toute relation humaine, dans quelque domaine que ce soit. Ce respect, qui doit se traduire par des gestes simples tels que le fait de saluer indifféremment toute personne rencontrée, quel que soit son statut, qu'il s'agisse d'un professionnel ou d'un usager, est applicable à tous.

Il signifie que chacun doit être à l'écoute d'autrui, et que la contradiction est audible sous réserve d'être motivée par un objectif commun : le bien-être de l'utilisateur.

Il suppose également que chacun ait une attitude bienveillante au sens où la définit Roland Janvier lorsqu'il évoque la chaîne vertueuse de la bienveillance des uns sur les autres¹²⁹ :

« - *Bien veiller les uns "sur" les autres, c'est développer le travail d'équipe indispensable à la réussite du projet ;*

- *bien veiller les uns "pour" les autres, c'est porter la qualité des relations humaines au premier rang des préoccupations ;*

- *bien veiller les uns "avec" les autres, c'est affirmer qu'ensemble les acteurs peuvent faire plus et mieux que chacun dans son coin ;*

- *bien veiller les uns "et" les autres, c'est prendre les moyens d'être suffisamment bien collectivement pour concentrer les actions sur ceux dont les professionnels ont à "prendre soin".* »

Il s'appuie enfin sur la conviction que chacun, dans son domaine de compétence, constitue un rouage essentiel au bon fonctionnement de l'IME, la hiérarchisation ayant pour seul but de structurer l'organisation afin que chacun puisse identifier son rôle et ses fonctions, sans autres relations de pouvoir que celles imposées par le bon déroulement des actions menées. Ainsi est-il précisé dans le rapport d'activité 2015 concernant les personnels des services généraux : « *Ces agents, de par leur engagement, contribuent au bien-être des usagers par leur implication* ».

De la même manière, des délégations nettement identifiées « *favorisent la communication avec l'ensemble des professionnels* » en misant sur la « *décentralisation des responsabilités* »¹³⁰.

Retenant la bienveillance comme fil rouge de toutes nos actions, je m'appuie sur une démarche collective assise sur deux axes :

- un axe institutionnel, portant sur la définition du projet d'une part, sur le contrôle interne d'autre part,

¹²⁸ FABRE B. op.cit.

¹²⁹ JANVIER R., 2011, *Éthique de direction en institution sociale et médico-sociale*, ESF Editeur, cité par DESHAIES J.L., 2014, *Stratégies & management : briser l'omerta !*, Presses de l'EHESP, p.129

¹³⁰ DESHAIES J.L., op.cit. p.81-82

- un axe professionnel, qui repose sur le respect de la personne, usager comme professionnel, ainsi que sur la capacité d'une remise en cause assise en particulier sur l'évaluation.

A) La gouvernance des projets

La gouvernance des projets est organisée autour de plusieurs instances : un comité stratégique, un comité de pilotage, deux comités techniques et leurs sous-groupes de travail, et trois groupes de travail. Leurs missions sont récapitulées à l'Annexe 5.

Ayant la volonté que le plus grand nombre de salariés soient impliqués (c'est une condition impérative pour limiter l'impact des freins au changement qui ne manqueront pas d'apparaître) et étant convaincue de la nécessité que tous les corps de métiers soient associés à la réflexion sur certaines actions, j'ai établi avec les cadres intermédiaires la composition détaillée de ces instances en indiquant le nombre de collaborateurs par fonction. Nous avons choisi de ne pas préciser l'identité des professionnels, d'une part cela ne présente pas d'intérêt en soi, d'autre part nous leur laissons ainsi le choix d'intégrer les groupes en fonction de leur centre d'intérêt dans la mesure où leur nombre le permet. C'est l'objet de l'Annexe 6. Les salariés qui ne sont affectés à aucun comité ou groupe de travail sont encouragés à intégrer les sous-groupes de travail qui doivent constituer le comité technique « pacte majeur ». Ils en sont informés via les fiches-action et je l'ai rappelé lors de la réunion institutionnelle. J'ai également attiré l'attention des cadres intermédiaires afin qu'ils soient vigilants sur les motivations des salariés qui resteraient à l'écart de tous les travaux.

Un calendrier prévisionnel de réunions des diverses instances a aussi été préparé avec les chefs de services (Annexe 11).

a) *Le comité stratégique*

Composé du président de l'association, de la directrice générale, du président du CVS, d'un représentant du Comité d'entreprise, d'un représentant du Comité d'Hygiène, de Sécurité et des Conditions de Travail (CHSCT), d'un délégué du personnel et de moi-même, le comité stratégique a entre autres missions de fixer les orientations stratégiques des projets et d'élaborer les argumentaires nécessaires aux négociations avec les autorités de tarification. Les éventuelles restructurations de personnel qui s'imposeraient relèvent également de ses compétences, sur mes propositions.

Des partenaires sont invités à participer aux réunions en fonction de l'ordre du jour.

En accord avec la directrice générale il se réunira tous les trimestres afin d'être tenu informé de l'avancement des projets, et chaque fois que des décisions le nécessiteront.

b) *Le comité de pilotage*

Le comité de pilotage regroupe les chefs de services, un cadre représentant le pôle soins, un représentant de l'unité d'enseignement intervenant sur les classes externées, un représentant des comités techniques et des groupes de travail, et moi-même. Il s'assure :

- de l'avancement des projets,
- de la cohérence de l'ensemble (projets proposés, projet d'établissement, projets individualisés, projets particuliers des internats et ceux des accueils de jour, projets de soins, projets personnalisés de scolarisation, projets professionnels),
- que tous les accompagnements sont pris en compte dans le parcours de l'utilisateur,
- de la légalité des propositions (alcool, tabac, sexualité ...).

Il étudie les financements mobilisables.

Il a également un rôle de vigie et rappelle chaque fois que nécessaire les fondamentaux que j'ai fixé et qui ne sont pas négociables :

- l'inscription dans les appartements/maisons ne peut se faire qu'avec la pleine adhésion des usagers concernés, dans le cadre de leur projet personnalisé ;
- le retour au sein de l'établissement reste toujours permis, sans stigmatisation de l'échec mais en le valorisant dans ce que l'expérience a nécessairement de bénéfique, non seulement pour l'intéressé mais pour l'évolution du projet lui-même. *« Insister sur le caractère d'essai relativise l'échec éventuel, qui devient un " problème à résoudre ensemble ", et non pas l'échec de la personne malgré toute l'aide apportée »*¹³¹ ;
- quel que soit l'objet, c'est toujours l'intérêt de l'utilisateur qui prime.

Le comité de pilotage se réunira de façon soutenue de septembre à décembre 2017 afin de s'assurer que les comités techniques et autres groupes de travail se sont appropriés les fiches-action et pour recueillir leurs doléances et autres remarques qui nécessiteraient éventuellement de revoir l'organisation prévue. Les réunions s'espaceront ensuite au fur et à mesure de l'avancement des travaux. Cependant les salariés savent, et je le rappelle lors de chaque réunion institutionnelle, que je reste à leur écoute.

c) *Les comités techniques*

Un par projet, les comités techniques « habitat inclusif » et « pacte majeur » associent des professionnels volontaires sous réserve des métiers concernés comme indiqué précédemment. Compte tenu des nombreux points à aborder ils peuvent se structurer en sous-groupes de travail sous réserve d'en suivre les travaux. A cette fin, chaque sous-groupe de travail désigne un référent qui rend compte de l'avancement de ses travaux à chaque réunion du comité technique dont il est issu. De la même manière, toutes les

¹³¹ ANESM, 2008, *Les attentes de la personne et le projet personnalisé*, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, p.26

réunions des comités techniques donnent lieu à un compte-rendu transmis au comité de pilotage. Pour ce faire, chaque comité technique désigne en son sein un référent qui participe aux réunions de ce dernier.

➤ Le comité technique « habitat inclusif »

Fruit d'une réflexion que j'ai conduite avec les chefs de services, le comité technique « habitat inclusif » regroupe des personnels attachés aux majeurs de l'IME, éducatifs mais également agents de services et personnels de nuit. Tous les métiers y sont représentés ; le pôle soins également.

Le pôle enseignement n'y est pas intégré, les majeurs ne bénéficiant pas de ses prestations. Il reste cependant associé via le comité de pilotage dans lequel il est partie prenante. Conformément à la fiche-action 1.1 (Annexe 4), il est chargé de l'élaboration du projet dans sa globalité : choix du mode d'habitat et colocations envisagées, élaboration de la procédure d'identification des bénéficiaires et du recueil de leur adhésion, définition des attendus en termes de locaux et des besoins en personnel, etc.

Je compte sur les membres de ce comité pour identifier d'autres thèmes de réflexion, la liste indiquée dans la fiche-action étant loin d'être exhaustive.

Ce comité technique n'aborde pas les problématiques d'alcool, tabac ou sexualité, qui font l'objet de la « charte majeur » (ci-avant). Mais bien entendu les échanges entre les différents groupes sont encouragés lorsque leurs réflexions convergent.

Afin de le guider dans ses réflexions, j'ai établi le budget prévisionnel de l'action (près de 128 000 €) qui doit être validé par le conseil d'administration (Annexe 9).

La circulaire relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées dans le cadre de la démarche « Réponse accompagnée pour tous »¹³² prévoit le financement par l'ARS pour un dispositif expérimental en 2017, je prévois donc de présenter le projet avec la directrice générale fin décembre. Par conséquent il est prévu que le comité se réunisse chaque semaine jusqu'à la fin de l'année. J'ai demandé aux chefs de services de revoir les plannings en conséquence. En 2018, sous réserve de l'obtention de l'aval de l'ARS et du Conseil départemental s'agissant de l'amplitude d'ouverture et de ses conséquences financières si les bénéficiaires relèvent de l'« amendement Creton », les réunions seront plus espacées. Par contre, deux à trois personnes seront chargées de finaliser la recherche de locaux ainsi que les partenariats nécessaires au bon fonctionnement de la structure.

Le comité technique « habitat inclusif » rend compte de l'avancement de ses travaux au comité de pilotage via la participation aux réunions de ce dernier du référent désigné à cet effet parmi ses membres.

¹³² Circulaire n° DGCS/3B/2017/148 du 2/05/2017 précitée

➤ Le comité technique « pacte majeur »

Changer le regard que l'on porte sur eux pour qu'ils changent le regard qu'ils portent sur eux-mêmes, tel est le pacte conclu avec les usagers majeurs de l'IME. L'objectif final est d'agir sur l'image des jeunes adultes, celles qu'ils ont d'eux-mêmes mais également celles qu'en ont ceux qui les entourent, c'est pourquoi tous les professionnels sont concernés, qu'ils interviennent auprès des adultes ou auprès des plus jeunes auxquels ils pourront ainsi la transmettre. C'est la raison pour laquelle le comité technique « pacte majeur » est composé de représentants de tous les secteurs d'activités (internats, accueils de jour, sport, ateliers professionnels, mais également enseignement, soins et services généraux) et de tous les métiers. Ce comité technique mène toutes les actions qui ont été recensées pour agir sur les représentations, soit en direct, soit via des sous-groupes de travail constitués en son sein et dont il coordonne les travaux. Il a ainsi pour mission de travailler sur une cérémonie, un « rite », symbolisant le passage de l'état d'adolescent à l'état adulte. Cette action s'appuie sur la future structure ad hoc puisque c'est cette dernière qui assurera sa mise en œuvre à compter de 2019. Il doit également :

- mettre en place un premier sous-groupe de travail chargé d'écrire la « charte majeur » et assurer le suivi de ses travaux,

- préparer, via ce sous-groupe de travail, l'annexe au règlement de fonctionnement précisant qu'une « charte majeur » s'applique concernant les usagers majeurs, faisant partie intégrante du règlement de fonctionnement, et proposer une adaptation de ce dernier en conséquence,

- mettre en place un second sous-groupe de travail chargé d'élaborer la procédure de désignation du nouveau référent en collaboration avec les usagers,

- mettre en place un dernier sous-groupe de travail pour créer la structure ad hoc,

- étudier l'opportunité d'un changement d'équipe à la majorité de l'utilisateur (sa faisabilité et son organisation ne seront abordées qu'ultérieurement puisqu'un éventuel changement d'équipe ne peut se faire qu'en réorganisant l'ensemble des groupes d'utilisateurs, ce qui suppose de repenser tout l'accompagnement, et sera fait à l'occasion de la réflexion sur les futurs travaux immobiliers),

La première cérémonie/rite est conçue et organisée par les professionnels et les majeurs. De la même manière, ces derniers sont associés à la conception de la carte de membre de droit de la future structure ad hoc.

Lors de sa première réunion, le comité technique constitue les sous-groupes de travail puis met en place un protocole de retour des informations par les sous-groupes au comité via des référents désignés à cet effet. Le comité technique nomme également un référent qui participe aux réunions du comité de pilotage afin de rendre compte de leurs travaux mais également de leurs difficultés éventuelles pour que des solutions soient rapidement

proposées. Toutes les actions ont le même objectif, c'est pourquoi les sous-groupes sont constitués au sein du comité technique, de sorte que ce dernier ait une vision globale des réflexions conduites. Les réunions prévues sont plus ou moins espacées en fonction de la charge de travail estimée et des échéances prévues.

d) *Les groupes de travail spécifiques*

Toujours avec la volonté qu'un maximum de salariés participent à la conception et à la mise en œuvre des projets, j'ai défini avec les chefs de services trois groupes de travail composés de salariés qui, sauf exception, ne sont pas dans les comités techniques. Ils rendent compte eux aussi au comité de pilotage via un référent qu'ils désignent pour participer aux réunions de ce dernier. Ils se réunissent conformément au calendrier prévisionnel établi avec les chefs de services.

➤ GT1 « Guide d'information des parents de futurs majeurs usagers de l'IME »

Ce groupe de travail regroupe des professionnels mais également le président du CVS, un ou deux représentants légaux volontaires et deux usagers majeurs. Des partenaires extérieurs experts des sujets abordés (droits, sexualité ...) seront associés aux travaux. D'autres partenariats extérieurs seront sollicités pour le financement du guide. C'est le seul groupe de travail auquel participe un chef de service, garant de la légitimité des partenaires sollicités au regard des valeurs défendues par l'association, s'agissant de financer ce guide d'information. Il a pour mission d'élaborer un guide d'information à destination des parents de futurs majeurs usagers de l'IME en collaboration avec des partenaires extérieurs (services tutélaires, services de la préfecture, du Conseil départemental, ...)

Le comité stratégique est partie prenante de cette action dans la mesure où il peut mobiliser les administrateurs dans la recherche de financements.

L'objectif est que ce guide soit remis à la rentrée 2018-2019 aux parents des usagers qui auront 17 ans au cours de cette période.

➤ GT2 « Cafés-parents »

Ce groupe de travail est peu étoffé *a priori* (cinq professionnels : deux ES, un AMP, un ME et un éducateur technique), ce qui se justifie par le fait qu'il doit s'entourer de professionnels, partenaires et autres intervenants selon les thèmes qu'il choisit d'aborder. Il a surtout un rôle de recueil des *desiderata* des parents au travers des professionnels qui les rencontrent ou par la mise en place de moyens à définir. Sa mission consiste à organiser, en collaboration avec le CVS, des réunions entre les parents d'usagers majeurs de l'IME d'une part, entre ces derniers et les parents d'usagers partis vers un établissement pour adultes d'autre part.

➤ GT3 : « Référentiel d'observation des compétences sociales »

C'est un travail conséquent qui incombe à ce groupe de travail composé de tous les corps de métiers. Travail conséquent quant à l'élaboration du référentiel puisqu'il faut en définir les dimensions puis les critères et enfin les degrés, et que ceux-ci doivent s'appliquer à tous les usagers, quels que soient leur pathologie et leur âge. Travail conséquent ensuite pour l'ensemble des salariés afin de le faire vivre puisqu'il doit servir à l'élaboration des PPA. Travail conséquent enfin quant à l'analyse qui doit être faite des grilles dûment complétées. Je suis convaincue de son intérêt. Les cadres intermédiaires également. Nous devons convaincre les professionnels qui ne le seraient pas, tant le collectif est indispensable sur une telle démarche. C'est par conséquent aussi l'action qui sera reportée, si nécessaire, pour n'être entamée que lorsqu'elle emportera l'adhésion du plus grand nombre. Une telle action menée sans cette condition conduirait à un échec certain. Mais report ne veut pas dire abandon. Il signifie seulement que je devrai sans cesse reprendre le sujet et trouver les bons arguments. Cependant je suis optimiste compte tenu des réactions des professionnels lors de la mise en œuvre du test.

3.3 Une organisation au service des projets

3.3.1 Des compétences au service des projets, des projets au service des compétences

A) Une réorganisation à anticiper

L'habitat inclusif envisagé aura nécessairement une incidence sur le personnel puisqu'il conduira à une diminution du nombre d'internes sur le site de V. et à de nouvelles missions qui restent à définir, telles qu'une permanence pour assurer les actes du quotidien non programmables. Une réflexion devra par conséquent être menée, tout d'abord avec le personnel de nuit qui sera vraisemblablement le premier touché : incidence sur le lieu de travail, sur les horaires voire les jours de travail selon qu'ils seront ou non calqués sur celui de l'IME, week-end éventuellement travaillés, nature des missions, etc. La mobilité interne sera privilégiée à d'éventuels recrutements, sur la base du volontariat, en mettant à la disposition des salariés concernés les moyens nécessaires à leur adaptation aux nouvelles tâches confiées (formation professionnelle). Ce sera également l'occasion d'étudier les demandes de professionnels souhaitant approcher un autre public, les adultes au lieu des plus jeunes par exemple, ou travailler différemment. Ce travail sera mené par le comité stratégique, ce qui permet ainsi d'y associer les instances représentatives du personnel. Un dialogue construit et ouvert est une des conditions de sa réussite.

Un autre phénomène à ne pas ignorer et qui apparaît déjà avec les maisons et le déploiement de l'IME sur le site d'A. est de maintenir la cohérence d'ensemble des équipes. Chacun doit se sentir le maillon d'une même chaîne, même s'il est géographiquement éloigné. C'est fondamental dans le cadre de ma démarche collective orientée sur la bienveillance, dès lors que cette dernière nécessite que les professionnels se sentent non seulement soutenus dans leurs actions mais également responsables de leurs actes. La confiance entre tous permet que les incidents les plus petits soient-ils sont immédiatement déclarés et donnent lieu à questionnement sans jugement de valeur sur le professionnel éventuellement concerné. Pour ce faire, des moments d'échange seront maintenus associant en particulier tous les professionnels intervenant auprès des jeunes majeurs hébergés, quel que soit le mode d'hébergement. Les cadres intermédiaires doivent prévoir les espaces nécessaires. Cela passe également par les réunions institutionnelles au cours desquelles la parole est libre et où chacun peut s'exprimer dans le respect et l'écoute de l'autre.

De la même manière, le personnel d'encadrement dans sa globalité doit veiller à ce que ne s'instaure pas le sentiment d'une valorisation du travail qui se fait à l'extérieur de l'établissement et des salariés qui l'exécutent comparativement aux professionnels restés sur place. Tout le monde a son rôle à jouer pour que l'ensemble fonctionne.

B) La formation des professionnels

La formation continue est le gage de la qualité de nos prestations. Ainsi chaque année ce sont près de 2 000 h de formation que suivent les salariés. En particulier en 2016, 40 salariés de tous métiers ont participé à une formation sur la communication bienveillante. Les formations en liaison avec les actions engagées, pré-identifiées avec les cadres intermédiaires, sont mentionnées dans les fiches-action et récapitulées en Annexe 10.

Elles seront intégrées au plan de formation prévisionnel sur trois ans et les priorités seront fixées avec les instances représentatives du personnel selon, d'une part les besoins et souhaits des salariés, d'autre part les fonds disponibles dans le Compte Investissement Formation Adhérent (CIFA) géré par Unifaf, notre OPCA¹³³. Dans la mesure du possible, les formations en intra bénéficiant à plusieurs salariés sont privilégiées.

Certaines des formations pré-identifiées sont transversales en ce sens qu'elles intéressent plusieurs actions. C'est pourquoi elles seront renouvelées sur la période triennale. Cependant, pour que tous les intéressés puissent en bénéficier, un temps leur sera laissé afin que le salarié qui y aura participé leur transmette ses acquis. Le plan de formation prévisionnel devra inclure les formations récurrentes mais toujours

¹³³ Organisme Paritaire Collecteur Agré auquel sont versés la contribution obligatoire et les versements volontaires au titre de la formation professionnelle

nécessaires sur la bientraitance, les évènements indésirables, la prévention de l'usure professionnelle des équipes, etc.

Doivent également y être ajoutées, en application de l'Instruction du 4 juillet 2017 relative aux mesures de sécurisation dans les ESSMS¹³⁴, les actions régulières de formation et de sensibilisation aux bonnes pratiques d'utilisation des systèmes d'information, les formations aux premiers secours et la connaissance et la maîtrise, par tous, des moyens d'alerte.

Lorsque je prépare le plan de formation je fais en sorte que tous les salariés puissent en bénéficier sur une période triennale et qu'il y ait concordance, dans la mesure du possible, entre les besoins de l'établissement et les envies des salariés.

3.3.2 Contrôler sans remettre en cause la confiance

Le contrôle interne avec l'évaluation sont les deux derniers piliers de la démarche collective vers la bientraitance, toute action mise en place nécessitant d'être contrôlée et évaluée. Je l'ai écrit plus haut, la confiance est indispensable au bon fonctionnement d'une organisation quelle qu'elle soit. Mais comme l'a si bien exprimé Vladimir Lénine, elle « n'exclut pas le contrôle¹³⁵ ». La maltraitance est un risque inhérent à toute activité et je mets en œuvre les moyens nécessaires à sa prévention. Le contrôle interne traduisant une vigilance permanente, non seulement de l'encadrement mais de tous les professionnels, participe de cette prévention. Il porte sur quatre éléments : les installations, l'information, la coopération interne et la gestion des risques.

A) Le contrôle des installations

Le contrôle des installations s'appuie sur le respect des règlements de sécurité et sur le bon entretien des locaux et autres matériels. Il relève des services généraux et des spécialistes intervenant dans le cadre de contrats de maintenance. Ces derniers sont revus régulièrement afin de rester cohérents avec l'évolution des installations concernées. Les contrats d'assurance également.

En réponse aux actes de terrorisme auxquels les pays occidentaux sont confrontés, l'Instruction précitée du 4 juillet 2017 précise qu' « *il revient à la direction de l'ESSMS de définir une politique globale de sécurité visant à protéger les personnes, les biens et les informations* ». A cette fin un « référent sécurité » va être désigné au niveau associatif par le prochain comité directeur. Une fiche sécurité doit être établie avant la fin de l'année et annexée au règlement de fonctionnement. Elle doit :

- indiquer comment déterminer s'il faut évacuer ou se confiner,

¹³⁴ Instruction n° SG/HFDS/DGCS/2017/219 du 4 juillet 2017 relative aux mesures de sécurisation dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux

¹³⁵ Citation de Vladimir Ilitch Oulianov, dit LENINE selon le site <http://www.citations-francaises.fr/citations/confiance> consulté le 2/08/2017,

- indiquer comment donner l'alerte à l'ensemble du personnel,
- prévoir comment se confiner,
- prévoir comment évacuer.

Elle suppose par conséquent un contrôle régulier des installations et des locaux et l'obligation de s'assurer de la mise à jour chaque fois que nécessaire de la fiche sécurité. Compte tenu que plusieurs établissements sont regroupés sur le site de V, le comité directeur prévoit la mise en place d'un groupe de travail au niveau associatif, associant un ou deux professionnels de chaque entité ainsi que les directeurs et/ou chefs de service. Je prévois d'ores et déjà d'ajouter cette information à celles déjà prévues lors de la réunion institutionnelle. En effet, s'il s'agit d'une charge de travail indispensable, elle vient s'ajouter aux travaux déjà conséquents prévus, de nature à susciter chez les professionnels un éventuel découragement face à l'ampleur de la tâche.

B) Le contrôle de l'information

Compte tenu du nombre de salariés et d'usagers et de la dispersion des locaux, l'information a parfois du mal à circuler. D'autres freins ne doivent pas être ignorés tels que la difficulté de l'écrit pour certains professionnels ou, plus délicat, le ressenti de chacun face à un évènement : ce qui, pour un professionnel nécessitera d'être relevé, sera ignoré par un autre parce que bénin à ses yeux au regard de sa propre échelle de valeur. C'est pourquoi mon action s'appuie sur plusieurs axes :

- veiller à ce qu'un écrit ne soit jamais en lui-même sujet à remarques ni donner lieu à interprétation quant aux compétences de son auteur, mais utiliser dans sa fonction première, c'est-à-dire transmettre une information et en tirer les conséquences éventuelles en terme de difficultés rencontrées par un usager voire de souffrance, d'accompagnement, d'organisation du travail, ...
- être à l'écoute de l'éventuelle difficulté d'un salarié afin de lui proposer la formation nécessaire sur les écrits professionnels par exemple,
- être à l'écoute des doutes des professionnels quant aux évènements nécessitant ou non une information, en insistant sur le fait qu'il est préférable d'informer sur un incident insignifiant que de taire un évènement susceptible de se révéler lourd de conséquences,
- réinterroger régulièrement les circuits de circulation de l'information afin de s'assurer qu'ils restent pertinents,
- rappeler à l'occasion de réunions institutionnelles l'importance des écrits comme outils d'amélioration de la qualité de nos prestations,
- communiquer toute information nécessitant d'être entendue avec les mêmes termes et en même temps, lors de réunion regroupant tous les intéressés concernés, de sorte qu'aucun d'entre eux ne puisse se retrancher derrière des arguments tels que « je ne suis

pas au courant », « ce n'est pas comme cela qu'on me l'a expliqué », « on m'a dit de faire comme ça », etc.

J'associe l'encadrement à ces actions qui nécessitent de la proximité avec les équipes.

C) Le contrôle de la coopération interne

Pour que l'IME fasse corps il est indispensable que tout le monde travaille dans le même sens : le bien-être de l'utilisateur. Cet objectif doit être partagé par tous, quelles que soient ses fonctions. Chaque rouage est nécessaire et le travail d'équipe doit permettre le fonctionnement de l'ensemble, ce qui suppose que chacun sache ce qu'il a à faire et comment il doit le faire, et cela à tous les niveaux de la hiérarchie. Ce qui ne dispense pas cependant de conserver un esprit critique dès lors que celui-ci est utilisé à bon escient, pour améliorer la qualité de l'accompagnement proposé.

Favoriser la coopération interne c'est :

- S'assurer de la cohérence des équipes

Ce qui suppose la proximité des chefs de services avec celles-ci afin d'être en mesure de percevoir les éventuelles tensions apparaissant entre leurs membres afin d'y remédier rapidement avant que la situation ne s'envenime.

Ce qui suppose aussi une vigilance des mêmes chefs de services lors de l'élaboration des plannings qui doivent permettre à tous les salariés de se sentir d'une part reconnus dans leurs compétences, d'autre part traités comme les autres. C'est pourquoi je ne manque pas de rappeler aux cadres intermédiaires que tous les salariés doivent bénéficier des mêmes conditions de travail en fonction de leurs postes, et qu'ils doivent être vigilants à ne pas toujours demander aux mêmes de faire des efforts parce qu'eux ne refuseront pas. C'est certainement plus confortables *a priori* mais c'est source de tensions au final.

- S'assurer qu'aucun membre d'une équipe n'est mis à l'écart

Et si c'est le cas en chercher la ou les cause(s) et y remédier. C'est là aussi le rôle des cadres intermédiaires, mais également le mien. Cela passe à nouveau par une proximité de l'encadrement avec les salariés. Cela suppose aussi que les salariés aient suffisamment confiance dans leur hiérarchie pour pouvoir s'en ouvrir afin que des solutions soient rapidement proposées. C'est une des raisons pour lesquelles je fais en sorte, dans la mesure du possible, de toujours rester abordable à quiconque souhaite s'entretenir avec moi.

- S'assurer de la concordance entre les qualifications et les compétences

C'est en particulier l'objet des entretiens annuels d'évaluation assurés par le supérieur hiérarchique immédiat.

- S'assurer de la concordance entre les qualifications et les missions confiées

Il en est ici comme de la cohérence des équipes, si ce n'est qu'elle s'appuie également sur l'analyse des pratiques. Les fiches de postes sont aussi un élément de réflexion. Ainsi je prévois de revoir prochainement, en particulier, les fiches de poste des maîtresses de maison et des agents de service intérieur qui aujourd'hui sont semblables tant dans leur description que dans les faits.

- Veiller à l'isolement éventuel d'une équipe (rejet ou électron libre)

Là encore c'est la proximité de l'encadrement avec les équipes mais également avec les usagers qui permet de veiller à cet isolement et d'y pallier rapidement.

- Revoir régulièrement la composition des équipes pour éviter toutes prises de pouvoir

A cette fin, des changements dans les équipes doivent être opérés au moins tous les deux ans. Aux cadres intermédiaires d'y procéder. Afin de m'en assurer, je demande que soit tenu à ma disposition un état de la composition des équipes dès qu'un changement est effectué. La proximité avec les usagers permet de relever tout changement dans leur comportement et le comité bienveillance mis en place étudie les événements indésirables sous tous ses aspects. En particulier, la banque de données de ces événements doit permettre de faire apparaître une éventuelle corrélation entre les faits et les équipes. Enfin, l'intégration de stagiaires dans les équipes est souvent un bon moyen pour mettre en évidence des fonctionnements controversés, voire des dysfonctionnements.

- S'assurer de la qualité de l'accueil des nouvelles recrues

Et être particulièrement attentif à leurs appréciations afin de tenir compte de la richesse d'un regard neuf sur les habitudes de travail. C'est pourquoi je les reçois toujours en entretien dans la semaine puis le mois qui suit leur embauche.

- Veiller à l'usure professionnelle des plus anciens sans oublier qu'elle peut également toucher les plus jeunes

Cela passe par l'implication de tous aux projets proposés, mais également par l'écoute des projets et autres axes d'évolutions suggérés par les professionnels. Le changement d'équipes, l'accompagnement de nouveaux publics (des plus petits aux plus âgés ...) participent de cette veille qui passe également par la formation continue et par la valorisation des acquis de l'expérience que j'encourage dès qu'une opportunité d'évolution de carrière se présente. Enfin, elle passe une nouvelle fois, mais c'est à mon sens un élément indispensable à un travail de qualité, par une écoute attentive de la part de toute la hiérarchie.

Elle s'appuie là encore sur les cadres intermédiaires qui bénéficient également des formations nécessaires telles que celles sur l'usure professionnelle ou sur le management des équipes.

Lorsqu'elle est ainsi favorisée, la coopération interne assure un travail d'équipe performant, « *levier du progrès* » dès lors que « *chacun a sa place, chacun à sa place* »¹³⁶. C'est pour cela que son contrôle est indispensable, et qu'il nécessite la participation de tous et l'implication sans faille de tout l'encadrement.

D) Le contrôle des risques : la sécurité

Il n'y a pas d'activité sans risques, les risques possibles ou probables et les risques avérés. Les incidents issus de ces derniers doivent nourrir la réflexion collective, sans stigmatisation. Les événements indésirables sont traités périodiquement par le comité bientraitance. Je dois en revoir le fonctionnement, d'une part les professionnels se plaignent de ne pas avoir de retour (on revient au point B ci-avant), d'autre part il n'y a, à mon sens, pas suffisamment de traces de l'analyse et du traitement de ces événements pour nous enrichir de nos expériences et nous donner les clés évitant ou au moins limitant leur renouvellement.

3.3.3 Évaluer pour évoluer

L'évaluation est prévue par la loi de 2002 sous deux formes, interne et externe. Cette dernière, aux résultats de laquelle le renouvellement de l'autorisation est subordonné (CASF art. L313-1), recouvre de ce fait un caractère de sanction qui explique le peu d'enthousiasme qu'elle suscite souvent chez les professionnels. C'est pourquoi sa mise en œuvre nécessite qu'une démarche claire et des objectifs précis soient préalablement définis, condition *sine qua non* pour qu'elle atteigne son véritable objectif : évaluer la qualité des prestations assurées afin de mettre en œuvre les mesures d'amélioration nécessaires dans une démarche dynamique et continue assise sur l'élaboration de propositions et/ou préconisations¹³⁷.

Démarche dynamique et continue : ces termes sont essentiels. Si effectivement l'évaluation est ponctuée par le calendrier imposé par le législateur (évaluation interne tous les cinq ans, évaluation externe sept années suivant l'autorisation ou son renouvellement et au moins deux ans avant la date de celui-ci), il ne peut s'agir d'oublier toute notion d'évaluation en dehors de ces périodes. Au contraire, elle doit être un temps de réflexion permettant de s'engager dans une démarche continue d'amélioration de la qualité.

Le décret du 15 mai 2007¹³⁸ précise que l'évaluation doit porter sur la capacité de l'établissement à répondre aux besoins et attentes des usagers et notamment sur l'effectivité de leurs droits. Elle ne peut être efficace qu'en lui donnant du sens, ce qui suppose :

¹³⁶ DESHAIES J.L. op.cit. p 151

¹³⁷ Décret n° 2007-975 du 15 mai 2007 fixant le contenu du cahier des charges pour l'évaluation des activités et de la qualité des prestations des établissements et services sociaux et médico-sociaux

¹³⁸ Id.

- la participation de tous : les usagers et leurs proches, les professionnels à tous les niveaux de la hiérarchie et de tous métiers, les administrateurs, les partenaires principaux...

- que l'évaluation soit globale et ne pas porter seulement sur le service aux usagers.

C'est un travail conséquent nécessitant un investissement important, tant humain que financier. Il est donc primordial, au-delà de ses contraintes, de s'attacher aux atouts qu'une telle démarche présente lorsqu'elle est menée collectivement et que l'Anesm nous rappelle¹³⁹ :

- aider à la décision,

- développer une vision prospective,

- valoriser les pratiques,

- observer l'évolution des besoins et élaborer les réponses à y apporter.

C'est également un investissement indispensable quand on sait le coût des dysfonctionnements, mêmes bénins :

- en terme d'ambiance de travail et de ses conséquences sur les prestations assurées,

- en termes de coûts cachés tels que l'absentéisme par exemple.

Au contraire lorsqu'elle est bien menée, non seulement l'évaluation permet de renforcer le dialogue entre tous les professionnels, mais elle est également un levier permettant de développer un autre rapport avec l'utilisateur¹⁴⁰. L'instauration d'un climat de confiance est une première étape indispensable.

Au-delà de ces évaluations réglementaires de l'établissement, tout projet quel qu'il soit doit dès sa conception intégrer la phase d'évaluation, un projet mal conçu étant peu propice à l'évaluation. De la même manière que toute activité doit être contrôlée, elle doit être évaluée non seulement pour s'assurer que l'action menée atteint son objectif et pour en estimer l'efficacité mais également pour réinterroger en permanence sa pertinence. La réponse apportée doit ainsi être revue périodiquement dans une dynamique allant de pair avec l'évolution des besoins des usagers. En effet, la société évolue et les besoins et attentes des individus, en situation de handicap ou non, évoluent avec elle (à moins que ce ne soit elle qui évolue avec eux). Dès lors, une action, aussi excellente soit elle, peut être adaptée aujourd'hui, et perdre toute sa pertinence demain. C'est pourquoi tout projet se nourrit de son évaluation.

Nous devons être en mesure d'accepter les conclusions de l'évaluation, qu'elles soient positives ou négatives. Nous devons aussi être capables de corriger, si ce n'est y

¹³⁹ ANESM, 2008, Mise en œuvre de l'évaluation interne dans les établissements et services visés à l'article L312-1 du CASF, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, 13 p

¹⁴⁰ DESHAIES J.L. op.cit. p 75

renoncer, une action qui nous semble pertinente s'il apparaît qu'elle ne répond pas aux objectifs fixés dans des conditions satisfaisantes.

Là encore toute évaluation pour être efficace doit être comprise. C'est pourquoi il me revient ainsi qu'autres cadres intermédiaires d'être très claire sur l'objectif à atteindre : il s'agit bien d'évaluer l'action et en aucun cas les individus qui la conduisent. Un échec doit nous permettre de rebondir vers de nouveaux projets, pas de remettre en cause des individus.

En collaboration avec les chefs de service nous avons d'ores et déjà identifié les indicateurs et outils mentionnés dans les fiches-action correspondantes ainsi que dans le plan de progrès (Annexe 8).

Deux catégories d'indicateurs sont retenues, des indicateurs d'achèvement et des indicateurs de résultats. Les premiers ont vocation à permettre de poser le mot « fin » sur les projets, ce qui est essentiel : un projet non clôturé est un projet qui n'a pas abouti et c'est un sentiment d'échec que vont ressentir les professionnels ; le clôturer leur donne la satisfaction d'être parvenu à atteindre l'objectif fixé, ils peuvent passer à autre chose. Leur image non seulement aux yeux des usagers mais également au regard des collègues qui n'ont pas participé au projet en est valorisée (d'où l'intérêt que tous les professionnels soient associés à des projets). Les seconds, les indicateurs de résultats, sont soit d'ordre quantitatif, ce sont les plus faciles à mettre en place, soit d'ordre qualitatif et nécessitent alors l'élaboration d'enquêtes ou autre questionnaires de satisfaction. Ils permettent de mesurer soit les effets des projets mis en place, le nombre d'usagers bénéficiant d'un appartement en maison partagé par exemple, soit leurs impacts à long terme. Ainsi l'évolution du nombre d'usagers exerçant effectivement son droit de vote est un indicateur de l'impact à long terme du guide d'information des parents de futurs majeurs de l'IME.

S'agissant de mesurer l'impact des différentes actions sur l'évolution de leur propre image chez les usagers majeurs de l'IME, des indicateurs précis sont délicats. Je m'attacherai à la cerner dans le langage en particulier des professionnels. Un exemple : lors des élections de la coopérative « La Marguerite », interne à l'IME, il a été proposé d'élire des « jeunes » et des « adultes », ces derniers désignant sans qu'aucun doute ne soit permis les professionnels. Lorsque ce terme « adulte » sera utilisé pour désigner spontanément les jeunes majeurs usagers de l'établissement, j'aurai atteint mon objectif.

Conclusion

Si on enfermait autrefois les malades, les « boiteux » et les « idiots » (aussi) parce que leur différence dérangeait la majorité « bien-portante », les institutions ont su au fil des ans et de l'évolution législative améliorer la qualité de leurs prestations en s'intéressant de plus en plus aux besoins et aux attentes de leurs usagers (même si tout n'est pas parfait comme le démontre s'il en était besoin Jean-Luc Deshaies lorsqu'il nous invite à « briser l'omerta »¹⁴¹). De nouveaux défis se présentent à elles aujourd'hui. L'IME LB n'en est pas exempt et mon rôle est de les relever. Non seulement les institutions sociales et médico-sociales doivent :

- se préparer à appliquer la réforme de la tarification en cours et renoncer au financement à la place sur lequel elles ont jusqu'à maintenant fonctionné, ce qui suppose qu'elles soient rapidement capables de décomposer les besoins de leurs usagers et les prestations assurées dans le cadre de la nomenclature définie (Séraphin-ph) ;
- adopter un nouveau cadre budgétaire¹⁴² ;
- développer si ce n'est déjà fait une démarche qualité ainsi qu'une démarche de promotion de la bientraitance ;
- améliorer sans cesse les conditions de travail des salariés afin de prévenir les risques psychosociaux ;
- développer de nouvelles compétences pour répondre à de nouvelles attentes des usagers (leur favoriser l'exercice de leurs droits par exemple) ;

mais elles devront être capables d'adopter une nouvelle logique, le parcours de l'individu, quand bien même les réponses à apporter les conduiraient à confier la mission à d'autres établissements, se privant ainsi de ressources.

Gageons que la réforme engagée favorisera la « Réponse accompagnée pour tous » dans toutes ses dimensions afin que les institutions puissent prendre ce nouveau virage comme elles l'ont fait pour les précédentes. Pour ce faire, il faut bien sûr des règles mais il faut surtout des hommes et des femmes qui s'engagent et qui se mobilisent vers un seul objectif, améliorer le sort de personnes en difficulté. Et c'est bien là le rôle du directeur d'établissement, mettre tout en œuvre pour que les professionnels se sentent reconnus et écoutés et leur permettre de développer leurs compétences dans une démarche de promotion de la bientraitance avec une conviction : les professionnels bien traités sont des professionnels bien traitants.

¹⁴¹ DESHAIES J.L. op.cit.

¹⁴² Via l'État des prévisions des recettes et des dépenses (EPRD) en cours de déploiement

C'est la raison pour laquelle dans les projets que j'ai choisi d'impulser et dans ma pratique en général je mets en œuvre une dynamique collective dans laquelle sont associés le plus grand nombre possible de salariés, quels qu'ils soient et quelle que soit leur fonction. Chacun a son rôle à jouer pour que tous s'y retrouvent, tant les professionnels que les usagers.

Je sais que des inquiétudes vont se faire jour puisque les projets envisagés auront des conséquences sur les conditions de travail. Je suis consciente que les projets présentés sont ambitieux, que le calendrier l'est également et que seul le collectif peut nous permettre d'avancer. J'ambitionne l'installation des premiers bénéficiaires de l'habitat inclusif pour la rentrée 2018-2019, mais seulement si elle peut se faire dans de bonnes conditions. Il ne sera en aucun cas question de louer des locaux inadaptés pour une simple question de date. Dans tous les cas il s'agit d'un calendrier prévisionnel et je resterai à l'écoute des professionnels.

Toutefois, n'oublions jamais que le temps n'est pas le même pour tous, et qu'il est certainement plus long pour les usagers auxquels nous nions leur état d'adultes et à qui nous refusons le bénéfice de prérogatives qui semblent tellement naturelles quand elles nous concernent, recevoir un ami à déjeuner par exemple.

Et puis, « *ce n'est pas parce que c'est difficile que nous n'osons pas, c'est parce que nous n'osons pas que c'est difficile.* » (Sénèque)¹⁴³.

¹⁴³ Cité dans l'ouvrage de DESHAIES J.L. op.cit. p 131

Bibliographie

Articles

APPAY B., « De l'autonomie émancipatrice à l'injonction d'autonomie », *Vie sociale* [en ligne], 2012/1 (N° 1), p. 29-40. DOI 10.3917/vsoc.121.0029 [consulté le 13/12/2016]
disponibilité : <http://www.cairn.info/revue-vie-sociale-2012-1-page-29.htm>

BENHAIM D., 2012, « L'adulte chez Descartes et Spinoza » [en ligne] [consulté le 08/02/2017],
disponibilité : http://agora.qc.ca/documents/adulte--adulte_chez_descartes_et_spinoza_par_david_benhaim

DÉCHAUX P., 2016, « Le risque, entre autonomie et sécurité. L'exemple de l'intervention en ESAT et Foyers d'hébergement », *Les Cahiers de l'Actif*, n° 476-477, p.39-43

DEJOUX V, « Les difficultés d'accès à l'environnement. Un frein lors de la transition vers l'âge adulte des jeunes reconnus « handicapés » », *Agora débats/jeunesses* [en ligne], 2015/3 (N° 71), p. 69-82. DOI 10.3917/agora.071.0069 [consulté le 15/03/2017],
disponibilité : <http://www.cairn.info/revue-agora-debats-jeunesses-2015-3-page-69.htm>

JAEGGER M., 2012, « Le contexte de l'élaboration de la loi du 2 janvier 2002 », *Revue de droit sanitaire et social*, n°3/2012, p.413 à 420

LAFORE R., 2008, « Droit et pauvreté : les métamorphoses du modèle assistanciel français », *Revue de droit sanitaire et social*, n°1/2008, p.111 à 126

LALLEMENT M., 2007, « Cornelius Castoriadis – La révolution de l'autonomie », *Sciences humaines* n°185, p.63-65

LE COADIC Ronan, « L'autonomie, illusion ou projet de société ? », *Cahiers internationaux de sociologie* [en ligne], 2006/2 (n° 121), p. 317-340. DOI : 10.3917/cis.121.0317 [consulté le 08/02/2017], disponibilité : <http://www.cairn.info/revue-cahiers-internationaux-de-sociologie-2006-2-page-317.htm>

LEFEBVRE J., 2012, « L'adulte dans la philosophie d'Auguste Comte » [en ligne] [consulté le 01/02/2017], disponibilité : http://agora.qc.ca/documents/adulte--ladulte_dans_la_philosophie_dauguste_comte_par_jean_lefebvre

MOREAU DE BELLAIN L., « La loi de 2005 sur les personnes en situation de handicap, les débats à l'assemblée nationale », *Journal des anthropologues* [en ligne], 122-123 | 2010, mis en ligne le 01/12/2012 [consulté le 12/12/2016], disponibilité : <http://jda.revues.org/5469>

REBOUL O., 1973, « L'adulte, mythe ou réalité », *Revue Critère, Normalité et maturité* [en ligne], n° 9, [consulté le 01/02/2017], disponibilité : http://agora.qc.ca/documents/ladulte_mythe_ou_realite

SÉVERAC N., MOISSET P., « Au fondement de l'autonomie était un autre. Le travail identitaire des jeunes adultes en protection de l'enfance », *Vie sociale* [en ligne], 2015/4(n° 12), p. 129-148. DOI 10.3917/vsoc.154.0129 [consulté le 13/12/2016], disponibilité : <http://www.cairn.info/revue-vie-sociale-2015-4-page-129.htm>

TAGLIONE C. 2016, « Du droit du risque au droit au risque : la possibilité du risque nécessaire », *Les Cahiers de l'Actif*, n° 476-477, p.169-191

VERDIER P. 2002, « Promotion des droits de la personne dans la famille et les institutions. Loi des 2 janvier 2002, 4 mars 2002, décret du 15 mars 2002 », *Journal du droit des jeunes* [en ligne], 2002/6 (n°216), p.9, DOI10.3917/jdj.216-0009, [consulté le 22/07/2007], disponibilité : <http://www.cairn.info/revue-journal-du-droit-des-jeunes-2002-6-page-9.htm>

VULIN I., 2016, « Protection et prise de risque. Une question d'équilibre pour le Mandataire Judiciaire à la Protection des Majeurs », *Les Cahiers de l'Actif*, n° 476-477, p.99-103

Conférence

FABRE B, inspecteur hors classe de l'Action sanitaire et sociale chargé de mission Inspection, Contrôle et Évaluation auprès de l'ARS Centre Val de Loire, Intervention à l'ITS de Tours le 6/07/2017, *La maltraitance dans les ESSMS : la comprendre, la prévenir par le management institutionnel : placer l'organisation au centre des relations collectives.*

Mémoire

CARMILLET-BRIARD I., 2012, *Diversifier les modes d'accompagnement de l'hébergement : pour une promotion de la participation à la vie sociale des personnes en*

situation de handicap mental, CAFDES : EHESP, [en ligne] 86 p.
disponibilité : <https://www.ehesp.fr/portail/>

Ouvrages

ANESM, 2008, *La bientraitance : définitions et repères pour la mise en œuvre*, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, 47 p.

ANESM, 2008, *Les attentes de la personne et le projet personnalisé*, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, 47 p.

ANESM, 2008, *Mise en œuvre de l'évaluation interne dans les établissements et services visés à l'article L312-1 du CASF*, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, 13 p.

ANESM, 2008, *Mission du responsable d'établissement et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance*, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, 48 p.

BARILLET-LEPLEY M., 2003, *Sexualité et handicap : le paradoxe des modèles – D'alter à Alius, du statut d'adulte au statut d'handicapé*, Edition L'Harmattan, 162 p.

BEMBEN L., KAISER L., 2014, *L'accompagnement à la vie d'adulte*, Repères éthiques [en ligne], 36 p. [consulté le 11/02/2017], disponibilité : <http://cms.psyumas.fr/sites/all/modules/fichiers/reperes-ethiques/repere-ethique-adulte.pdf>

BORGETTO M., LAFORE R., 2015, *Droit de l'aide et de l'action sociales*, 9^{ème} édition, Edition Montchrestien, collection Domat droit public, 778 p.

DANANCIER J., 2002, *Le projet individualisé d'accompagnement éducatif – Contexte, méthodes, outils* », 2^{ème} édition, Dunod, 196 p.

DESHAIES J.L., 2014, *Stratégies & management : briser l'omerta !*, Presses de l'EHESP, 270 p.

GIAMI A. et al., 2001, *L'ange et la bête – Représentations de la sexualité des handicapés mentaux par les parents et les éducateurs*, 2^{ème} édition, CTNERHI, 127 p.

HOUDE Renée, 1999, *Les temps de la vie – le développement psychosocial de l'adulte*, 3^{ème} édition, Edition Gaëtan Morin, 449 p

LARMOYER P., 2009, *Devenir adulte pour être (enfin !) libre*, Hachette pratique, 191 p

LOUBAT Jean-René, 2012, *Élaborer un projet d'établissement ou de service en action sociale et médico-sociale*, 3^{ème} édition, Saint-Just-La-Pendue : Dunod, 409 p.

LOUBAT J.R, HARDY J.P., BLOCH M.A., 2016, *Concevoir des plateformes de services en action sociale et médico-sociale*, Dumont : Dunod, 376 p.

MORO M.R. et al., 2013, *Devenir adulte, chances et difficultés*, Edition Armand Colin, 199 p.

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

Rapports

FHF, Conférence de consensus, *Liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, et obligation de soins et de sécurité*, 24 et 25 novembre 2004, Paris, ANAES, Textes de recommandations (version longue), [en ligne] 32 p., [consulté le 24/07/2017] disponibilité :

https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/Liberte_aller_venir_long.pdf

LE DUFF R. et al., 2012, « *Étude et analyse des freins à la sortie des jeunes adultes handicapés de plus de 20 ans d'institutions pour enfants* », Rapport du CREAI de Bretagne, 36 p.

MARABET B., SOUBIE A., 2014, « *Les besoins des jeunes adultes handicapés accueillis dans les établissements médico-sociaux pour enfants et adolescents en Aquitaine* », Rapport du CREAI d'Aquitaine, 55 p.

DUQUESNE A. et al., 2014, « *État des lieux des listes d'attente concernant les enfants, les adolescents et les adultes en situation de handicap en région Centre, Focus sur les « Amendements Creton* », Rapport du CREAI Centre, 101 p.

CHAUFFAUT D., DAVID E., 2003, *La notion d'autonomie dans le travail social – l'exemple du RMI*, Paris, Cahier de recherche CREDOC n°186, 101 p.

MUIŽNIEKS N., *Rapport par Nils Muižnieks, Commissaire aux droits de l'homme du Conseil de l'Europe suite à sa visite en France du 22 au 26 septembre 2014*, 2015, [en ligne], 52 p., [consulté le 19/09/2015] disponibilité : [https://rm.coe.int/ref/CommDH\(2015\)1](https://rm.coe.int/ref/CommDH(2015)1)

Observations du gouvernement français sur le rapport du commissaire aux droits de l'homme du Conseil de l'Europe, M. Nils Muižnieks, suite à sa visite en France du 22 au 26/09/2014, [en ligne], 51 p. [consultées le 19/09/2015] disponibilité : <https://rm.coe.int/ref/CommDH/>

PIVETEAU D., « *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* », Rapport au Conseil d'État du 10 juin 2014, [en ligne] 96 p. [consulté le 2/11/2015] disponibilité : <http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/>

TOUBON J., AVENARD G., 2015, *Handicap et protection de l'enfance : des droits pour des enfants invisibles*, Rapport 2015 du défenseur des droits consacré aux droits de l'enfant, Direction de l'information légale et administrative 130 p.

Textes d'ordre législatifs et autres recommandations

Charte des droits fondamentaux de l'Union Européenne, Nice, 7 décembre 2000

Charte sociale européenne (révisée), Strasbourg, 3 mai 1996 [en ligne] [consultée le 27/06/2017], disponibilité : Bureau des Traités <http://conventions.coe.int> - * Disclaimer.

Circulaire n° DGCS/3B/2017/148 du 2/05/2017 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 Comité Interministériel du Handicap du 2 décembre 2016

Convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales (dite Convention européenne des droits de l'homme), signée le 4 novembre 1950 à Rome et ratifiée par la France le 3 mai 1974

Convention internationale sur les Droits des personnes handicapées, Version Facile à lire, réalisé avec le soutien de l'AWIPH, [en ligne], 27 p. [consultée le 22/03/2017], disponibilité :

https://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/atoms/files/05._facile_a_lire_et_a_comprendre_-_convention_internationale_sur_les_droits_des_personnes_handicapees.pdf

Décret n° 2010-356 du 1er avril 2010 portant publication de la convention relative aux droits des personnes handicapées (ensemble un protocole facultatif), signée à New York le 30 mars 2007

Instruction n° SG/HFDS/DGCS/2017/219 du 4 juillet 2017 relative aux mesures de sécurisation dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux

Loi n°75-534 d'orientation en faveur des personnes handicapées. Journal officiel du 1^{er} juillet 1975

Loi n°75-535 relative aux institutions sociales et médico-sociales. Journal officiel du 1^{er} juillet 1975

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

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

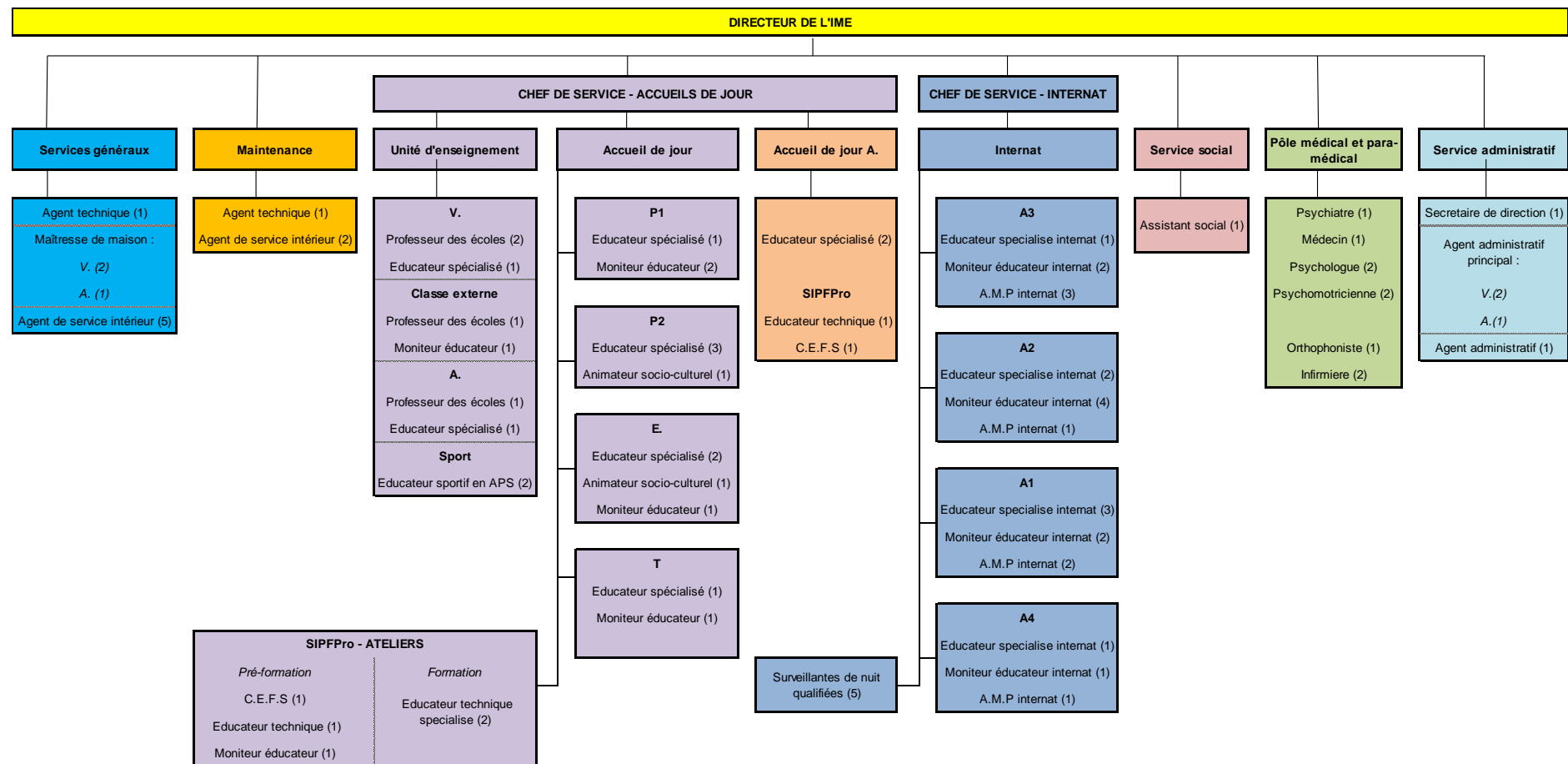
Loi n° 2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs. Journal officiel n° 56 du 7 mars 2007

Recommandation CM/Rec(2010)2 du Comité des Ministres du Conseil de l'Europe aux États membres relative à la désinstitutionnalisation des enfants handicapés et leur vie au sein de la collectivité – adoptée le 3 février 2010

Liste des annexes

Annexe 1 : Organigramme	II
Annexe 2 : Évolution du public accompagné par l'IME LB	III
Annexe 3 : Fiches-action.....	IV
Annexe 4 : Exemple de fiche-action	V
Annexe 5 : Instances de gouvernance des projets.....	VII
Annexe 6 : Composition des instances de gouvernance des projets.....	VIII
Annexe 7 : Plan de progrès synthétique	X
Annexe 8 : Plan de progrès détaillé.....	XI
Annexe 9 : Budget « Habitat inclusif »	XVI
Annexe 10 : Moyens financiers par action	XVIII
Annexe 11 : Calendrier prévisionnel	XIX

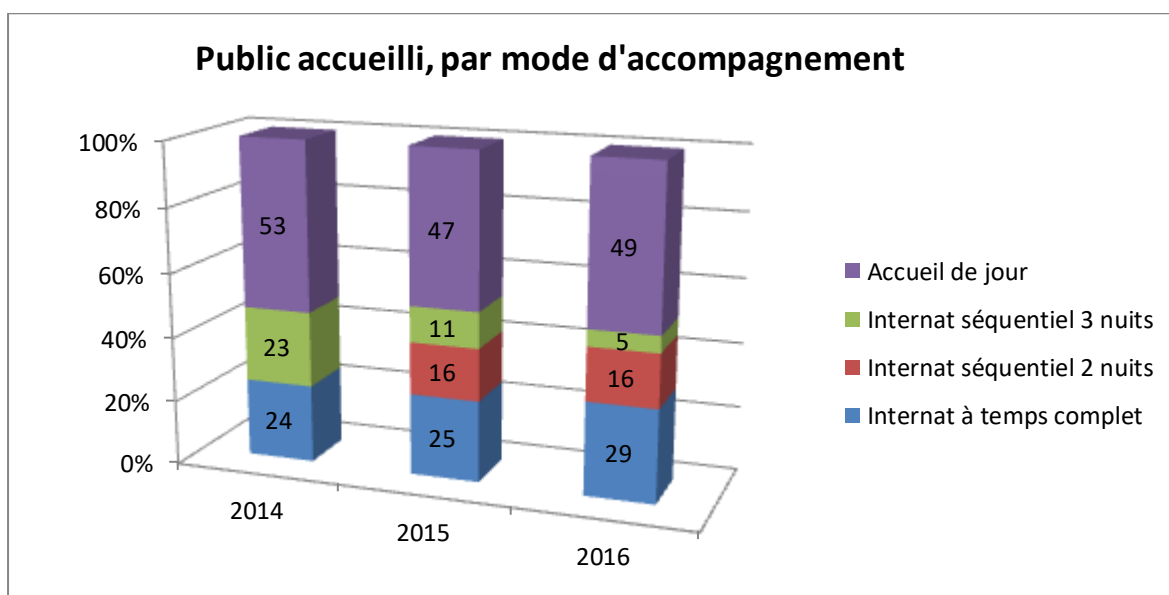
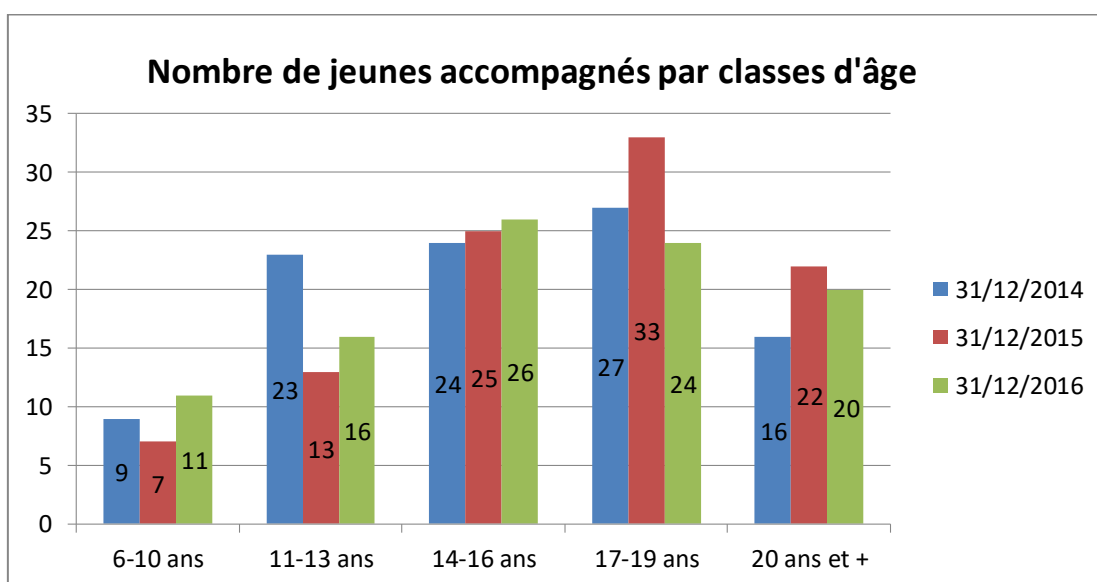
Annexe 1 : Organigramme



(effectif en nombre de salariés quel que soit le temps de travail)

Annexe 2 : Évolution du public accompagné par l'IME LB

	2014	2015	2016
Nombre de jeunes accompagnés	99	106	112
Effectif moyen	97	98	98
Externat - Accueil de jour	14	6	11
Internat	2	1	1
Admissions	16	7	12
Externat - Accueil de jour	8	2	10
Internat	7	6	5
Sorties	15	8	15



Annexe 3 : Fiches-action

Les projets donnent lieu à 9 fiches-action :

Objectif stratégique 1 :

FAVORISER L'EXERCICE DES DROITS DES JEUNES MAJEURS

Fiche-action 1.1 : Développer l'habitat inclusif

Fiche-action 1.2 : Élaborer une « charte majeur »

Fiche-action 1.3 : Élaborer un « guide d'information des parents de futurs majeurs usagers de l'IME

Objectif stratégique 2 :

LE « PACTE MAJEUR » : DEVENIR ADULTE QUAND ON EST MAJEUR A L'IME

Fiche-action 2.1 : Un rite de passage de l'état d'adolescent à l'état d'adulte pour agir sur les représentations

Fiche-action 2.2 : Agir sur les représentations : nouvel état = nouveau référent

Fiche-action 2.3 : Une structure ad hoc propre aux usagers majeurs de l'IME

Fiche-action 2.4 : Des débats/groupes de paroles entre usagers majeurs : s'enrichir mutuellement

Fiche-action 2.5 : Favoriser les échanges entre les parents de majeurs : les « cafés-parents »

Objectif stratégique 3 :

AMELIORER L'INDIVIDUALISATION DE L'ACCOMPAGNEMENT

Fiche-action 3.1 : Élaborer un référentiel d'observation des compétences sociales des usagers

Annexe 4 : Exemple de fiche-action

Objectif stratégique n° 1 : FAVORISER L'EXERCICE DES DROITS DES JEUNES MAJEURS

Objectif opérationnel n° 1 : Développer l'habitat inclusif

CONSTAT

La cohabitation de jeunes majeurs dans un établissement accueillant des enfants et des adolescents entraîne des restrictions dans l'exercice de leurs droits.

OBJECTIFS

Développer un habitat inclusif à l'attention des jeunes majeurs pour :

- favoriser l'exercice de leurs droits : liberté d'aller et venir, sexualité, consommation d'alcool (avec modération), de tabac, vote ...
- leur permettre de développer leur vie sociale par la cohabitation avec des tiers à l'IME,
- favoriser le développement de leur autonomie,
- leur permettre de disposer d'un "vrai chez-soi"
- les préparer à leur future vie en établissement/services pour adultes

Réduire le nombre de places d'internat dans l'enceinte de l'IME (fiche-action 6.1 du CPOM)

Permettre aux jeunes sans solution d'être hébergés le week-end (fiche-action 1.3 du CPOM)

Développer les partenariats avec le secteur adultes (SAVS, SAMSAH) (fiche-action 6.2 du CPOM)

ACTIONS

1. Élaborer le projet avec les professionnels :
 - Identifier les bénéficiaires
 - Identifier le public avec lequel envisager la cohabitation
 - Associer les proches à la démarche
 - Définir les attendus en termes de locaux dans l'enveloppe budgétaire fixée.
 - Définir un territoire géographique adapté
 - Définir une amplitude d'« ouverture »
 - Définir les besoins en présence professionnalisée
 - Estimer les conséquences sur les postes actuels
 - Identifier les accompagnants à associer au dispositif
 - Élaborer un protocole préalable à l'entrée dans le dispositif
 - Se prononcer sur l'éventuelle opportunité d'une action particulière lors de l'entrée dans les locaux d'un nouveau résident ainsi que sur sa forme si le principe en est retenu.
 - Et toute disposition complémentaire jugée nécessaire
2. Transmettre le projet à l'ARS après validation par le Conseil d'Administration

3. Louer les locaux et les aménager
4. Procéder aux réorganisations de personnel nécessaires
5. Mettre en place les formations nécessaires afin d'adapter le personnel
6. Inaugurer les locaux
7. Installer les bénéficiaires

MOYENS

Dans un premier temps, utiliser le test d'observation des compétences sociales qui a été réalisé en mars 2017. Dans un second temps, lorsque les équipes se les seront appropriées, l'identification des bénéficiaires devra s'appuyer sur le référentiel d'observation des compétences sociales (fiche-action n° 3.1). S'appuyer sur la démarche nationale en faveur de l'habitat inclusif pour les personnes en situation de handicap. Enveloppe budgétaire fixée par le comité stratégique. Conventions de partenariats avec les services d'aide à domicile. GPEC. Plan de formation professionnelle selon réorganisation

Formations : Droit des contrats, en particulier la location immobilière,
L'autonomisation du jeune et son insertion dans la société

CONTRIBUTEURS & PARTENAIRES

Comité stratégique - Comité de pilotage - Comité technique « habitat inclusif »

ARS - Conseil départemental - MDPH

Représentants légaux (parents, services tutélaires...)

Bailleurs sociaux

Établissements adultes de l'association

Services d'aide à domicile (SAVS, SAMSAH, SSIAD...) - Cabinets infirmiers

INDICATEURS DE RESULTAT

Rédaction du projet

Nombre de conventions de partenariats signées

Nombre de contrats de location signés

Nombre d'usagers souhaitant bénéficier du dispositif

Nombre d'usagers bénéficiant du dispositif

Nombre de bénéficiaires sortis du dispositif et le motif de ces sorties

Nombre et nature des activités effectuées en commun (résidents IME/hors IME)

Durée moyenne de maintien dans le dispositif

Questionnaire de satisfaction de tous les résidents

ECHÉANCIER

Présentation du projet à l'ARS : fin 2017 (délai dispositif expérimental)

Installation des premiers bénéficiaires : 3^e trimestre 2018

Annexe 5 : Instances de gouvernance des projets

Gouvernance	Missions	Fiches action
Comité stratégique	<p>Fixer les orientations stratégiques des projets</p> <p>Fixer le montant des enveloppes budgétaires par projet</p> <p>Développer les partenariats, en particulier institutionnels</p> <p>Elaborer les argumentaires nécessaires aux négociations avec les autorités de tarification</p> <p>Mettre en œuvre la communication avec les usagers et leurs proches</p> <p>Procéder aux éventuelles restructurations de personnel</p> <p>Elaborer le protocole d'évaluation des dispositifs</p>	1.1/1.3
Comité de pilotage	<p>S'assurer de l'avancement des projets</p> <p>S'assurer de la cohérence de l'ensemble des projets (établissement, individualisés, internats, accueils de jour, soins, scolarisation, professionnels, habitat inclusif, charte majeur)</p> <p>S'assurer que tous les accompagnements sont pris en compte dans le parcours de l'utilisateur</p> <p>S'assurer de la légalité des propositions (alcool, tabac, sexualité ...)</p> <p>Etudier les financements mobilisables</p> <p>Assurer un rôle de vigie sur le respect des fondamentaux : adhésion de l'utilisateur et primauté de l'intérêt de ce dernier</p>	Pilote l'ensemble des actions
Comité technique "habitat inclusif"	<p>Etudier et proposer, dans le cadre de l'enveloppe donnée :</p> <ul style="list-style-type: none"> - le profil des bénéficiaires - les cohabitations envisageables - les besoins en termes de locaux - la situation géographique - l'amplitude d'"ouverture" - les missions des professionnels - la manière d'associer les proches à la démarche - l'opportunité d'un protocole de préadmission - l'opportunité d'un protocole d'entrée dans le dispositif - les accompagnements via des partenaires extérieurs 	1.1
Comité technique "pacte majeur" comprenant en son sein les sous-groupes de travail :	<p>Proposer un "rite" de passage de l'état d'adolescent à l'état d'adulte</p> <p>Etudier l'opportunité d'un changement d'équipe à la majorité de l'utilisateur</p> <p>Fixer les règles relative à l'organisation des débats/groupes de paroles entre usagers majeurs, cette organisation étant destinée à être reprise par la structure ad hoc</p> <p>Développer les partenariats avec des organismes en mesure d'intervenir lors des débats/groupes de paroles/"cafés parents"</p> <p>Ce comité technique doit définir en son sein des sous-groupes de travail pour :</p> <ul style="list-style-type: none"> - élaborer la "charte majeur" et l'annexe au règlement de fonctionnement y faisant référence, en collaboration avec le CVS - créer une structure ad hoc propre aux usagers majeurs de l'IME - élaborer la procédure de désignation d'un nouveau référent <p>Seront également associés sur la base du volontariat des salariés qui ne participent ni aux comités techniques ni aux groupes de travail ci-dessous (guide d'information, ROCS, "cafés-parents"), les compétences de chacun étant indispensables à tous.</p>	<p>2.1</p> <p>2.4</p> <p>1.2</p> <p>2.3</p> <p>2.2</p>
Groupe de travail 1 "Guide d'information des parents de futurs majeurs usagers de l'IME"	<p>Elaborer un guide d'information à destination des parents de futurs majeurs usagers de l'IME en collaboration avec des partenaires extérieurs (services tutelaires, services de la préfecture, du conseil départemental, ...)</p> <p>Dresser une liste d'adresses utiles (planning familial, maison de la justice et du droit ...)</p> <p>Evaluer le coût de fabrication du guide</p> <p>Rechercher les financements nécessaires (subventions, partenariats...)</p>	1.3
Groupe de travail 2 "Cafés-parents"	Organiser des réunions entre parents d'utilisateurs majeurs de l'IME en collaboration avec le CVS et les parents d'utilisateurs partis vers un établissement pour adultes	2-5
Groupe de travail 3 "ROCS"	<p>Elaborer un référentiel d'observation des compétences sociales (ROCS) des usagers</p> <p>S'assurer annuellement de sa pertinence en fonction de l'évolution des usagers et de leurs besoins</p> <p>L'actualiser si nécessaire et au minimum tous les cinq ans</p>	3.1

Annexe 7 : Plan de progrès synthétique

OBJECTIFS		Périodes de réunion des groupes								Date butoir alerte	Pilote	Contributeurs principaux	
Objectifs stratégiques	Objectifs opérationnels	2017		2018			2019						
		Trimestre 3	Trimestre 4	Trimestre 1	Trimestre 2	Trimestre 3	Trimestre 4	Trimestre 1	Trimestre 2	Trimestre 3	Trimestre 4		
1 Favoriser l'exercice des droits des jeunes majeurs	1.1 Développer l'habitat inclusif										15/12/17	CS-CP	CT HI
	1.2 Élaborer une "charte majeur"											CP	CT PM / sous- Gta
	1.3 Élaborer un "guide d'information des parents de futurs majeurs usagers de l'IME"												CP
2 Le «pacte majeur» : devenir adulte quand on est majeur à l'IME	2.1 Un rite de passage de l'état d'adolescent à l'état d'adulte pour agir sur les représentations										31/12/17	CP	CT PM
	2.2 Changer de référent pour agir sur les représentations											CP	CT PM / sous- Gtb
	2.3 Une structure ad hoc propre aux majeurs de l'IME											CP	CT PM / sous- Gtc
	2.4 Des débats/groupes de paroles entre usagers majeurs de l'IME : s'enrichir mutuellement										30/06/18	CP	CT PM
	2.5 Favoriser les échanges entre les parents de majeurs : les « cafés-parents »										31/03/18	CP	GT2
3 Améliorer l'individualisation de l'accompagnement	3.1 Élaborer un référentiel d'observation des compétences sociales des usagers										31/12/18	CP	GT3

CS Comité stratégique

CP Comité de pilotage

CT HI "habitat inclusif"

GT1 "Guide d'information des parents"

GT2 "cafés-parents"

GT3 "ROCS"

CT PM Comité technique "pacte majeur"

sous-Gt : Sous groupe de travail du CT :

sous-Gta "Charte majeur"
sous-Gtb "Changer de référent"
sous-Gtc "Structure ad hoc"

Annexe 8 : Plan de progrès détaillé

OBJECTIFS		Actions	€	Échéances								Date butoir alerte	Pilote	Contributeurs	Conditions de mise en œuvre	Indicateurs d'achèvement	Indicateurs de résultat				
Objectifs stratégiques	Objectifs opérationnels			2017		2018		2019		Date butoir alerte	Pilote							Contributeurs	Conditions de mise en œuvre	Indicateurs d'achèvement	Indicateurs de résultat
				Trimestre 3	Trimestre 4	Trimestre 1	Trimestre 2	Trimestre 3	Trimestre 4												
1 Favoriser l'exercice des droits des jeunes	1.1 Développer l'habitat inclusif	1.1.1 Identifier les bénéficiaires, le public avec lequel cohabiter, les locaux, le territoire, l'amplitude d'ouverture, la présence professionnalisée, les accompagnants externes Elaborer un protocole d'admission		X								CP	CT HI	Démarche nationale : projet innovant 2017	Inauguration des locaux / Installation des bénéficiaires	Rédaction du projet Nombre de : - conventions de partenariats signées - contrats de location signés - usagers souhaitant bénéficier du dispositif - usagers bénéficiant du dispositif et le motif de ces sorties - bénéficiaires sortis du dispositif - activités en commun (résidents IME/hors IME) (et leur nature) Durée moyenne de maintien dans le dispositif Questionnaire de satisfaction de tous les résidents					
		1.1.2 Transmettre le projet à l'ARS		X						15/12/17	CS	CT / ARS / CD									
		1.1.3 Louer les locaux et les aménager				X						CP	CT HI								
		1.1.4 Procéder aux réorganisations de personnel nécessaires				X						Dir	CF								
		1.1.5 Mettre en place les formations nécessaires afin d'adapter le personnel				X						Dir	CF								
		1.1.6 Inaugurer les locaux					X					CS	Pers / ARS / CD / MDPH								
		1.1.7 Installer Les bénéficiaires					X			30/09/18	CP	CT HI/Us									
		1.2 Elaborer une "charte majeur"	1.2.1 Constituer le sous-groupe de travail	X								CP	CT PM	Charte FALC / annexe au règlement de fonctionnement	En liaison avec la FA 2.3(.5)	Délai de réalisation de la charte Délai de réalisation de l'annexe au règlement de fonctionnement Nombre de chartes distribuées Nombre de jeunes détenant la charte 6 mois après l'avoir reçue, puis 1 année, puis 2 ... Enquête de satisfaction des usagers majeurs					
			1.2.2 Reprendre le règlement de fonctionnement		X							CT PM	sous- Gta								
			1.2.3 Etudier l'opportunité du vouvoiement de l'utilisateur		X							CT PM	sous-Gta / CVS								
			1.2.4 Obtenir les informations à intégrer concernant la structure ad hoc			X				28/02/18	CT PM	sous-Gta / sous-GTc									
			1.2.5 Préparer la charte en version "FALC"			X				31/03/18	CP	CT PM / sous Gta / CVS									
			1.2.6 Préparer l'annexe au règlement de fonctionnement			X				31/03/18	CP	CT PM / sous Gta									
			1.2.7 Reprendre l'ensemble des outils loi 2002							30/06/19	CP	CT PM / sous Gta / CVS									
										X											

CS Comité stratégique
 Pers Ensemble du personnel
 S adm Service administratif
 FA Fiche action

CT HI Comité technique "habitat inclusif"
 CD Conseil départemental
 DG Direction générale
 CP Comité de pilotage

CT PM Comité technique "pacte majeur"
 GT Groupe de travail
 SJ Service juridique groupe

Dir Direction
 Us Usagers
 Part Autres partenaires extérieurs

CF Chefs de services
 Adm Administrateurs
 sous-GT Sous groupe de travail

OBJECTIFS		Actions	€	Échéances								Date butoir avertissement	Pilote	Contributeurs	Conditions de mise en œuvre	Indicateurs d'achèvement	Indicateurs de résultat
Objectifs stratégiques	Objectifs opérationnels			2017		2018				2019							
				Trimestre 3	Trimestre 4	Trimestre 1	Trimestre 2	Trimestre 3	Trimestre 4	Trimestre 1	Trimestre 2						
1 Favoriser l'exercice des droits des jeunes majeurs	1.3 Élaborer un "guide d'information des parents de futurs majeurs usagers de l'IME"	1.3.1 Conforter le GT ad hoc avec des salariés	447	X									CP	CF / GT1	Distribution du guide	Délai de réalisation du guide Nombre de guides distribués Sollicitations des parents par rapport aux informations lues dans le guide Renvoi du 1er questionnaire aux parents pour étudier l'éventuelle évolution des réponses Questionnaire de satisfaction des parents Nombre d'usagers exerçant effectivement son droit de vote	
		1.3.2 Préconiser des actions responsabilisantes		X									CP	GT1 / CVS			
		1.3.3 Préparer le projet de guide			X							31/03/18	CP	GT1 / CVS			
		1.3.4 Dresser une liste d'adresses utiles			X								CP	GT1 / CVS			
		1.3.5 Evaluer le coût d'élaboration du guide			X							30/06/18	CP	GT1 / CVS			
		1.3.6 Rechercher les financements				X								CS/CP			Adm / GT1 / CVS / Pers / ARS / CD / MDPH
		1.3.7 Editer le guide et le distribuer						X				rentrée 2018-2019	CP	S adm			
		1.3.8 Etudier l'opportunité d'une version FALC							X					CP			CT PM / CVS
2 Le «pacte majeur» : devenir adulte quand on est majeur à l'IME	2.1 Un rite de passage de l'état d'adolescent à l'état d'adulte pour agir sur les représentations	2.1.1 Créer un rite de passage	1000		X								CP	CT PM	Première cérémonie-rite de passage	Délai de réalisation de la première cérémonie Renouvellement de la cérémonie dans la durée Renvoi du 1er questionnaire aux parents pour étudier l'éventuelle évolution des réponses	
		2.1.2 Arrêter une date ou un jour fixe			X								DG-CP	CT PM			
		2.1.3 Définir le déroulement de la cérémonie			X								CP	CT PM			
		2.1.4 Définir les participants			X								CP	CT PM			
		2.1.5 Définir la liste des documents à remettre			X								CP	CT PM			En liaison avec les FA 1.2/2.3(.6)
		2.1.6 Etudier l'opportunité d'un changement d'équipe			X								CP	CT PM / CF			
		2.1.7 Définir la façon d'associer les référents à la cérémonie/rite			X								CP	CT PM			En liaison avec la FA 2.2
		2.1.8 Organiser la première cérémonie-rite de passage				X						30/06/18	CP	CT PM			
		2.1.9 Ecrire la procédure à l'attention de la structure ad hoc					X						CP	CT PM			En liaison avec la FA 2.3(.8)

OBJECTIFS		Actions	€	Échéances								Date butoir alerte	Pilote	Contributeurs	Conditions de mise en œuvre	Indicateurs d'achèvement	Indicateurs de résultat				
Objectifs stratégiques	Objectifs opérationnels			2017		2018		2019													
				Trimestre 3	Trimestre 4	Trimestre 1	Trimestre 2	Trimestre 3	Trimestre 4	Trimestre 1	Trimestre 2							Trimestre 3	Trimestre 4		
2	Le «pacte majeur» : devenir adulte quand on est majeur à l'IME	2.2 Changer de référent pour agir sur les représentations	10	X										CP	CT PM		Premier changement de référent	Liste de jeunes majeurs ayant changé de référent à leur majorité Enquête de satisfaction des usagers Questionnaire de satisfaction des parents			
					X										CT PM	sous- Gtb					
					X											CT PM			sous- Gtb		
						X										CT PM			sous-GTb / Us		
						X										CT PM			sous-GTb / Us		
						X							31/03/18		CP	CT PM / CF					
						X									CT PM	sous- Gtb					
						X									CT PM	sous- Gtb			En liaison avec la FA 2.1(.7)		
							X								CT PM	sous- Gtb					
	2.3 Une structure ad hoc propre aux majeurs de l'IME	693	2.3.1 Constituer le sous-groupe de travail 2.3.2 Définir la structure ad hoc 2.3.3 Définir ses objets dont : l'organisation des débats/groupes de paroles l'organisation des cérémonies-rites de passage 2.3.5 Transmettre les informations à intégrer dans la charte 2.3.4 Fixer ses modalités de fonctionnement 2.3.6 Définir les moyens à déployer pour que tous les usagers majeurs puissent s'exprimer quelles que soient leurs compétences 2.3.7 Élaborer une carte de membre 2.3.8 Proposer une action commune à l'ensemble des majeurs 2.3.9 Organiser une assemblée générale 2.3.10 Récupérer la procédure relative à la cérémonie-rite de passage afin d'organiser les secondes et suivantes	693	X									CP	CT PM / SJ		Statut établi / première réunion de la structure	Structure constituée Délai d'élaboration de la carte de membre Assemblées générales : - Nombre d'assemblées, - Nombre de présents, - Nombre de participants ayant pris la parole, - Nombre de votants exprimés - Nombre de décisions prises			
						X										CT PM			sous-GTc		
						X													CT PM	sous-GTc / CVS	En liaison avec la FA 2.4
																			CT PM	sous-GTc / CVS	En liaison avec la FA 2.1
							X							28/02/18						En liaison avec la FA 1.2(.4)	
							X							31/03/18	CT PM	sous-GTc / SJ					
							X								CT PM	sous-GTc			En liaison avec la FA 2.4(.2)		
							X								CT PM	sous GTc / S adm			En liaison avec la FA 2.1(.5)		
							X								CT PM	sous GTc / Pers					
								X						30/06/18	CT PM	sous-GTc / Us					
				X						CT PM	sous GTc	En liaison avec la FA 2.1(.8)									

OBJECTIFS		Actions	€	Échéances								Date butoir alerte	Pilote	Contributeurs	Conditions de mise en œuvre	Indicateurs d'achèvement	Indicateurs de résultat
Objectifs stratégiques	Objectifs opérationnels			2017		2018				2019							
				Trimestre 3	Trimestre 4	Trimestre 1	Trimestre 2	Trimestre 3	Trimestre 4	Trimestre 1	Trimestre 2						
2 Le «pacte majeur» : devenir adulte quand on est majeur à l'IME	2.4 Des débats/groupes de paroles entre usagers majeurs de l'IME : s'enrichir mutuellement	2.4.1 Organiser des débats/groupes de paroles			X								CP	CT PM	En liaison avec la FA 2.3(.3)	Premier débat / groupe de parole Délai de réalisation du premier débat/groupe de paroles Participation des usagers : - Nombre de participants - Nombre de sous-groupes constitués, - Nombre de participants qui se sont exprimés / forme Réunions organisées : - Nombre - Nombre de partenaires extérieurs intervenus, Thèmes abordés : - Nature - Nombre de réunions ayant porté sur un même thème, - Retours des participants Enquêtes de satisfaction des usagers	
		2.4.2 Définir les moyens à déployer pour que tous les usagers majeurs puissent s'exprimer quelles que soient leurs compétences			X								CP	CT PM	En liaison avec la FA 2.3(.5)		
		2.4.3 Proposer les règles quant aux choix des thèmes			X								CP	CT PM / Us			
		2.4.4 Choisir les supports	1439			X						30/06/18	CP	CT PM / Us			
	2.5 Favoriser les échanges entre les parents de majeurs : les « cafés-parents »	2.5.1 Organiser des réunions avec les parents d'usagers majeurs		X									CP	GT2			Première réunion du "café-parents" Délai de réalisation du premier « café-parents » Nombre de réunions organisées Nombre de participants Questionnaires de satisfaction
		2.5.2 Choisir les thèmes – solliciter les parents		X									CP	GT2 / CVS			
		2.5.3 Choisir les animateurs	593		X								CP	GT2 / ARS / CD / MDPH / Part			
		2.5.4 Choisir les supports		X							31/03/18	CP	GT2				

OBJECTIFS		Actions	€	Échéances								Date butoir alerte	Pilote	Contributeurs	Conditions de mise en œuvre	Indicateurs d'achèvement	Indicateurs de résultat					
Objectifs stratégiques	Objectifs opérationnels			2017		2018				2019												
				Trimestre 3	Trimestre 4	Trimestre 1	Trimestre 2	Trimestre 3	Trimestre 4	Trimestre 1	Trimestre 2							Trimestre 3	Trimestre 4			
3	Améliorer l'individualisation de l'accompagnement	3.1 Élaborer un référentiel d'observation des compétences sociales des usagers	150				X															
				3.1.1 Définir les dimensions, les critères et les degrés du référentiel				X												Délai de réalisation du premier test		
				3.1.2 Élaborer une grille test				X													Délai de réalisation du second test	
				3.3.3 Tester le référentiel sur un usager de chaque unité/groupe				X													Délai de réalisation du référentiel	
				3.3.4 Modifier le référentiel en fonction du résultat du test				X													Délai de réalisation du guide d'utilisation du référentiel	
				3.3.5 Tester le référentiel sur deux unités/groupe complets							X										Réunion de présentation du référentiel et du guide / mise en service du référentiel	
				3.3.6 Modifier le référentiel en fonction du résultat du test							X										Délai de tenue de la réunion de présentation du guide au personnel	
				3.3.7 Élaborer le référentiel définitif								X										
				3.3.8 Établir le guide d'utilisation du référentiel								X										Nombre de référentiels complétés annuellement
				3.3.9 Organiser une réunion de présentation du référentiel et du guide								X					31/12/18					
				3.3.10 Prévoir une procédure d'information des personnels nouvellement recrutés									X									
3.3.11 Interroger annuellement la pertinence du référentiel et l'actualiser au moins une fois tous les 5 ans															X							

Annexe 9 : Budget « Habitat inclusif »

Hypothèses retenues :

6 usagers de l'IME en maison partagée (dont 5 relevant de l'"amendement Creton") avec 6 autres personnes aux profils à définir.

Au contraire de l'IME, locaux à disposition 365 jours par an avec un moniteur-éducateur (ME) de 7 h à 14 h et un ME de 14 h à 21 h du lundi au dimanche et une surveillante de nuit qualifiée de 21 h à 7h du lundi au dimanche, soit 6 personnes et 2 remplaçantes (congrés annuels et congrés trimestriels) .

J'ai indiqué :

- pour information en colonne "Reconductions" les charges que supporte déjà l'IME puisqu'il ne s'agit pas de création de places nouvelles (les sommes indiquées sont partielles, c'est la raison pour laquelle les totaux ne sont pas faits),
- en mesures nouvelles les coûts supplémentaires engendrés par l'habitat inclusif, mais seulement la quote-part liée aux 6 usagers de l'IME.

Le coût total du personnel est supporté par l'IME. Cependant il serait judicieux qu'au moins 2 des colocataires soient des personnes handicapées physiques ou des seniors en perte d'autonomie ce qui, non seulement serait favorable à l'objectif de socialisation recherché en raison de l'enrichissement mutuel attendu de la diversité des résidents, mais permettrait à ces personnes de bénéficier de la présence professionnelle organisée par l'IME en contrepartie d'une participation financière qui réduirait d'autant le coût pour ce dernier.

Pour les 5 bénéficiaires de l'habitat inclusif relevant de l'"amendement Creton", et sous réserve de l'accord du Conseil départemental quant à l'extension d'"ouverture" sur 365 jours au lieu de 245 pour l'IME, celui-ci bénéficiera du forfait d'hébergement en FV (90 € par jour par usager) ce qui permet d'équilibrer le budget. A défaut, le déficit, très inférieur au montant des excédents repris par l'ARS ces dernières années, sera couvert par les excédents dégagés par l'IME, sous réserve de l'accord de l'association LB.

Par prudence, le forfait est estimé sur la base de 120 jours supplémentaires pour 4 bénéficiaires relevant de l'"amendement Creton" (soit une présence annuelle sur l'habitat inclusif) et 70 jours pour le cinquième.

L'incidence financière (sur l'aide au logement par exemple) de l'éventuel usage séquentiel d'un appartement tenu à disposition ponctuellement dans le cadre de la démarche « Réponse accompagnée pour tous » pour des personnes nécessitant des accueils diversifiés, en partenariat avec des établissements de soins et/ou des ESSMS, doit être étudiée avec l'ARS et le Conseil départemental. Il n'en est pas tenu compte ici.

GROUPE I : DEPENSES AFFERENTES A L'EXPLOITATION COURANTE		Budget prévisionnel (quote-part IME)		
		Recon- ductions	Mesures nouvelles	Total
ACHATS	Eau	500	500	1 000
	Electricité - chauffage	3 600	2 000	5 600
	Carburant		500	500
	Fournitures administratives	500	400	900
	Produits d'entretien	1 500	1 500	3 000
	Alimentation	11 800	5 700	17 500
	Téléphone		300	300
	Autres achats	700	832	1 532
SERVICES EXTERIEURS		SAVS/SAMSAH payé par l'utilisateur via l'AEEH/PCH		
AUTRES SERVICES EXTERIEURS			1 634	1 634
TOTAL GROUPE I		18 600	13 366	31 966
GROUPE II : DEPENSES AFFERENTES AU PERSONNEL		Budget prévisionnel (quote-part IME)		
		Recon- ductions	Mesures nouvelles	Total
	Impôts taxes et versements assimilés sur rémunérations	6 759	4 142	10 901
	Rémunération du personnel	77 248	47 337	124 585
	Charges de sécurité sociale et de prévoyance	38 817	23 787	62 604
	Médecine du travail	300	500	800
TOTAL GROUPE II		123 125	75 766	198 891
GROUPE III : DEPENSES AFFERENTES A LA STRUCTURE		Budget prévisionnel (quote-part IME)		
		Recon- ductions	Mesures nouvelles	Total
	Locations immobilières		28 800	28 800
	Entretien et réparations sur biens immobiliers et mobiliers		2 000	2 000
	Primes d'assurance		3 000	3 000
	Autres charges		2 000	2 000
DOTATIONS AUX AMORTISSEMENTS ET PROVISIONS			3 000	3 000
TOTAL GROUPE III		0	38 800	38 800
TOTAL GENERAL DES DEPENSES		xxxxxx	127 932	269 657
GROUPE I : PRODUITS DE LA TARIFICATION		Budget prévisionnel (quote-part IME)		
		Recon- ductions	Mesures nouvelles	Total
	Aide de l'Etat "démarche nationale en faveur de l'habitat inclusif"		60 000	
	Produit à la charge de la CAF - aide au logement		18 432	
	Conseil départemental 90 € / j usagers FV - "Creton"	110 250	49 500	
TOTAL GROUPE I		110 250	127 932	0
GROUPE II : AUTRES PRODUITS RELATIFS A L'EXPLOITATION		Budget prévisionnel (quote-part IME)		
		Recon- ductions	Mesures nouvelles	Total
TOTAL GROUPE II		0	0	0
GROUPE III : PRODUITS FINANCIERS ET PRODUITS NON ENCAISSABLES		Budget prévisionnel (quote-part IME)		
		Recon- ductions	Mesures nouvelles	Total
TOTAL GROUPE III		0	0	0
TOTAL GENERAL DES PRODUITS		xxxxxx	127 932	0

Annexe 10 : Moyens financiers par action

Fiche action	Objectifs opérationnels Libellé	Formations*			Frais de réception	Fournitures administratives	Ouvrages ou autres supports	Total
		FALC (intra 4-8 pers / 1 j / 1 340€)	Développer les moyens de comm. (1 pers / 3j / 714 €)	Dynamique de groupe (1 pers / 5j / 1 064 €)				
1.1	Développer l'habitat inclusif						voir budget spécifique	
1.2	Élaborer une "charte majeur"	447 €				15 €		462 €
1.3	Élaborer un "guide d'information des parents de futurs majeurs usagers de l'IME"	447 €						447 €
2.1	Un rite de passage de l'état d'adolescent à l'état d'adulte pour agir sur les représentations				900 €	100 €		1 000 €
2.2	Changer de référent pour agir sur les représentations					10 €		10 €
2.3	Une structure ad hoc propre aux majeurs de l'IME		238 €	355 €		100 €		693 €
2.4	Des débats/groupes de paroles entre usagers majeurs de l'IME : s'enrichir mutuellement	447 €	238 €	355 €			400 €	1 439 €
2.5	Favoriser les échanges entre les parents de majeurs : les « cafés-parents »		238 €	355 €				593 €
3.1	Élaborer un référentiel d'observation des compétences sociales des usagers					50 €	100 €	150 €

* Les formations doivent servir à tous les groupes qui le nécessitent. Elles seront renouvelées sur un groupe différent chaque année (à l'exception de la formation FALC)

Formations envisagées non budgétées :

- « Charte majeur » : La réglementation concernant l'alcool, le tabac et les autres addictions - La sexualité des personnes handicapées
- Guide d'information des parents : Mesures de protection juridique et les droits des personnes vulnérables - Le partenariat avec les familles - Les libertés et droits fondamentaux

Annexe 11 : Calendrier prévisionnel

n° semaine	Animateur	Objet	Autres contributeurs internes	Échéance
2017				
35	CS	Fixer les objectifs stratégiques Valider les fiches actions Valider les enveloppes budgétaires		
	CP	Se concentrer sur les objectifs fixés Réfléchir à l'organisation		
	Chefs de services	Revoir les plannings pour libérer les espaces temps nécessaires		
36	Directrice & chefs de service	Organiser une réunion institutionnelle afin d'informer l'ensemble du personnel : - de l'ensemble des objectifs stratégiques retenus - des actions proposées - des moyens prévus (humains, matériels, financiers) - de l'organisation envisagée Indiquer les prochaines dates de réunion des comités techniques Demander aux salariés de réfléchir aux actions sur lesquelles ils souhaitent travailler à partir du tableau précisant les postes préconisés dans chaque instance Leur souhait doivent être communiqués aux chefs de services en fin de semaine pour validation Sous réserve de validation, ils doivent prévoir de participer aux prochaines réunions des comités techniques ou groupes de travail Répondre à toutes leurs questions Les rassurer en précisant que je reste attentive à toutes les remarques et que je reste à leur disposition Préciser les dates butoirs	Ensemble du personnel	
37	Comité technique "pacte majeur" CT PM	Composer les 3 sous-groupes de travail : - GTa : "charte majeur" - GTb : changement de référent - GTc : structure ad hoc Désigner un référent pour le comité et pour chaque sous-groupe de travail Communiquer, via les chefs de services, leurs noms au comité de pilotage aux réunions duquel le référent du comité technique participera Définir les modalités de restitution des travaux des sous-groupes de travail au comité technique, après chaque réunion de groupe, de sorte que le comité technique puisse évoquer leurs travaux à chacune de ses réunions Étudier les fiches action A chaque fin de réunion, fixer un axe de réflexion pour la réunion suivante	Salariés volontaires	
	Comité technique Habitat inclusif CT HI	Désigner un référent Communiquer, via les chefs de services, son nom au comité de pilotage aux réunions duquel il participera Étudier les fiches action A chaque fin de réunion, fixer un axe de réflexion pour la réunion suivante		
	GT1 "guide parent"	idem CT HI		
	GT2 "cafés-parents"	idem CT HI		
	GT3 ROCS	idem CT HI		
38	CT PM	Réunion de travail sur le rite de passage		
	GT3 ROCS	Réunion de travail		
	CT HI	Réunion de travail		
39	GTa charte majeur	Réunion de travail		
	GT1 "guide parent"	Réunion de travail		
	CT HI	Réunion de travail		
	CP	Prendre connaissance de l'avancement des projets - Recentrer les réflexions et rappeler les objectifs si nécessaire		
40	GTb chang. Référent	Réunion de travail		
	GT3 ROCS	Réunion de travail		
	CT HI	Réunion de travail		
41	CT PM	Réunion de travail sur le rite de passage		
	GT2 "cafés-parents"	Réunion de travail		
	CT HI	Réunion de travail		
	CP	Prendre connaissance de l'avancement des projets - Recentrer les réflexions et rappeler les objectifs si nécessaire		

n° semaine	Animateur	Objet	Autres contributeurs internes	Échéance
42	GTa "charte majeur"	Réunion de travail		
	GT1 "guide parent"	Réunion de travail		
	CT HI	Réunion de travail / recherche de locaux / rencontre de partenaires éventuels		
43	CT PM	Réunion de travail sur le rite de passage		
	GT3 ROCS	Réunion de travail		
	CT HI	Réunion de travail / recherche de locaux / rencontre de partenaires éventuels		
	CP	Prendre connaissance de l'avancement des projets - Recentrer les réflexions et rappeler les objectifs si nécessaire		
44				
45	GTc structure ad hoc	Réunion de travail		
	GTa "charte majeur"	Réunion de travail		
	CT HI	Réunion de travail / recherche de locaux / rencontre de partenaires éventuels		
46	GTb chang. Référent	Réunion de travail		
	GT1 "guide parent"	Réunion de travail		
	CT HI	Réunion de travail / recherche de locaux / rencontre de partenaires éventuels		
	CP	Prendre connaissance de l'avancement des projets - Recentrer les réflexions si nécessaire		
47	CT PM	Réunion de travail sur le rite de passage		
	GT3 ROCS	Réunion de travail		
	CT HI	Réunion de travail / recherche de locaux / rencontre de partenaires éventuels		
48	GTa "charte majeur"	Réunion de travail		
	GT1 "guide parent"	Réunion de travail		
	CT HI	Réunion de travail - Préparer le projet pour permettre au CP de l'étudier		
	CP	Faire le point sur le projet d'habitat inclusif		
49	GTc structure ad hoc	Réunion de travail		
	GT3 ROCS	Réunion de travail		
	CT HI	Réunion de travail		
50	CT HI	Finalisation du projet		15/12/2017
	CP / CS	Validation des projets (habitat inclusif et rite de passage)		
	CT PM	Finalisation du projet de rite de passage		
51	DG - Directrice	Présentation du projet d'habitat inclusif à l'ARS		31/12/2017
52				
2018				
1	GT3 ROCS	Réunion de travail		
2	GTb chang. Référent	Réunion de travail		
	GT1 "guide parent"	Réunion de travail		
3	GTa "charte majeur"	Réunion de travail		
	GT2 "cafés-parents"	Réunion de travail		
	CP	Prendre connaissance de l'avancement des projets - Recentrer les réflexions et rappeler les objectifs si nécessaire		
4	CT PM	Réunion de travail sur les débats/groupes de paroles		
	GT1 "guide parent"	Réunion de travail		
5	GTc structure ad hoc	Réunion de travail		
	GT3 ROCS	Réunion de travail		
6	GTa "charte majeur"	Réunion de travail		
	GT1 "guide parent"	Réunion de travail		
7	GT2 "cafés-parents"	Réunion de travail		
	GT3 ROCS	Réunion de travail		
	CP	Valider le choix de la structure ad hoc et les informations à porter dans la "charte majeur"		
7 → 26	CT HI partiel	2 personnes détachées pour finaliser la recherche de locaux		
8	GTb chang. Référent	Réunion de travail - Préparer le projet de procédure pour permettre au CP de l'étudier		
	GT1 "guide parent"	Réunion de travail - Préparer le projet de guide pour permettre au CP de l'étudier		
9	GTa "charte majeur"	Obtenir les informations de la structure ad hoc à insérer dans la charte		févr-18
	GTc structure ad hoc	Réunion de travail - Préparer le projet permettre au CP de l'étudier		
	GTc structure ad hoc	Préparer et transmettre les informations à insérer dans la charte au groupe "charte majeur"		févr-18
10				

n° semaine	Animateur	Objet	Autres contributeurs internes	Échéance
11	GT2 "cafés-parents"	Réunion de travail		
	GT3 ROCS	Réunion de travail		
	CP	Valider le projet de "charte majeur" et l'annexe au règlement de fonctionnement, le projet de guide d'information des parents et la procédure de changement de référent proposée		
12	CT PM	Réunion de travail sur les débats/groupes de paroles		
	GT2 "cafés-parents"	Réunion de travail		
13	GTa charte majeur	Finaliser le projet de charte et d'annexe au règlement de fonctionnement		mars-18
	GT1 "guide parent"	Finaliser le projet de guide		mars-18
	GTb chang. Référent	Finaliser la procédure de changement de référent - Premiers changements prévus en 2018		mars-18
	GTc structure ad hoc	Constituer la structure ad hoc		mars-18
	GT2 "cafés-parents"	Première réunion avec les parents au plus tard le 31/03/2018		1e trim 2018
	CS	Réunion d'formation sur l'avancement des projets	Directrice	
14 → 20	GT1 "guide parent"	Rechercher les financements / partenariats	Administrateurs & ensemble du personnel	
	CP	Valider la procédure de changement de référent		
15	GT3 ROCS	Réunion de travail		
16	CT PM	Réunion de travail sur les débats/groupes de paroles		
17	GT3 ROCS	Finalisation du projet de référentiel		avr-18
18				
19	CP	Valider le projet de référentiel		
20	GT1 "guide parent"	Obtenir les financements		15/05/2018
		Préparer et signer les conventions de partenariat	CS - DG - Directrice	
21	CT PM	Réunion de travail sur les débats/groupes de paroles		
22	CT PM	Réunion de travail sur l'organisation du rite de passage tel que le projet a été arrêté		
	CP	Valider la maquette définitive du guide d'information des parents		
	GT1 "guide parent"	Transmettre la maquette définitive au service administrative que se charge de le faire imprimer	service administratif	
23	CT PM	Réunion de travail sur les débats/groupes de paroles		
24	GTc structure ad hoc	Préparation de l'assemblée générale		
25	CT PM	Réunion de travail sur l'organisation du rite de passage tel que le projet a été arrêté		
26	GT1 "guide parent"	Contrôler le guide définitif après un premier tirage		juin-18
	CP			
	CT PM	Organisation du rite de passage qui doit avoir lieu au plus tard le 30/06/2018	DG - Ensemble du personnel	1e sem 2018
	CT PM	Premier débat/groupe de paroles avec les usagers au plus tard le 30/06/2018		2e trim 2018
	GTb chang. Référent	Finaliser la procédure de communication de l'identité du référent à la structure ad hoc		2e trim 2018
	GTc structure ad hoc	Première assemblée générale de la structure ad hoc au plus tard le 30/06/2018		2e trim 2018
	GT3 ROCS	Premier test		2e trim 2018
	CT HI	Convention de location et convention de partenariats	DG - Directrice	
	CS	Réunion d'formation sur l'avancement des projets	Directrice	
27				
28				
29				
30	GT3 ROCS	Analyse du premier test		
31				
32				
33				
34				
35				

n° semaine	Animateur	Objet	Autres contributeurs internes	Échéance
36	GT1 "guide parent"	Distribuer le guide à la rentrée 2018/2019		sept.-18
37	CT HI	Inauguration des locaux en présence du Président de l'association, des administrateurs, de la directrice générale, l'ensemble du personnel, les usagers, les familles, l'ARS, le CD, la MDPH, les services tutélaires, le maire et le conseil municipal, etc		
	CP	Prise de connaissance des résultats du premier test ROCS		
	GT3 ROCS	Réunion de travail		
38	CT HI	Installation des premiers bénéficiaires		3e trim 2018
39	GT3 ROCS	Second test		3e trim 2018
40	CS	Réunion d'formation sur l'avancement des projets	Directrice	
41	GT1 "guide parent"	Réunion de travail - préparation du questionnaire de satisfaction		
42	GT3 ROCS	Analyse du second test		
43				
44	CP	Prise de connaissance des résultats du second test ROCS		
45	GT3 ROCS	Réunion de travail		
46	GT1 "guide parent"	Exploiter le questionnaire de satisfaction		
47	CP	Prise de connaissance des résultats du questionnaire de satisfaction sur le guide		
48	GT3 ROCS	Réunion de travail		
49	GT3 ROCS	Réaliser le référentiel définitif et du guide d'utilisation		4e trim 2018
		Organiser la réunion de présentation au personnel		4e trim 2018
50	GT1 "guide parent"	Conclure sur l'opportunité d'une version FALC du guide		4e trim 2018
	CP	Validation du ROCS et du guide d'utilisation		
51	GT3 ROCS	Réunion de présentation du référentiel et du guide d'utilisation au personnel	Ensemble du personnel	31/12/2018
	CS	Réunion d'formation sur l'avancement des projets		
52				
2019				
1	GTa charte majeur	Reprendre les outils de la loi 2002-2		1e sem 2019
	GT3 ROCS	Mettre en service le référentiel		

MOUSSET

Jacqueline

Novembre 2017

**Certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement
ou de service d'intervention sociale**

ETABLISSEMENT DE FORMATION : ITS TOURS

**ACCOMPAGNER VERS L'ACCÈS À LEURS NOUVEAUX DROITS LES JEUNES
MAJEURS ACCUEILLIS EN IME**

Résumé :

Dès 2002, le législateur fixe comme objectif à l'action sociale et médico-sociale de promouvoir l'autonomie et la protection des personnes vulnérables, de favoriser l'exercice de la citoyenneté et de leur permettre de disposer des droits fondamentaux (dignité, intégrité, respect de la vie privé, liberté de circulation...).

Faute de places en établissement pour adultes, les jeunes majeurs sont de plus en plus nombreux à rester en IME dans le cadre de l' « amendement Creton ». Or leur cohabitation avec des enfants et adolescents interroge en raison des restrictions qu'elle implique sur l'exercice de leurs droits.

Au-delà d'acquérir de nouveaux droits avec la majorité civile, c'est le regard de l'autre qui fait d'un individu un adulte, c'est parce que la société le reconnaît comme tel qu'il le devient. Mais comment se considérer comme un adulte quand on vit dans un milieu pour enfants dans lequel on obéit à un règlement de fonctionnement écrit pour des enfants ?

J'ai choisi d'aborder la problématique des jeunes majeurs de l'IME sous ces deux aspects :

- développer un habitat inclusif permettant de faire sortir de l'IME ceux qui le peuvent pour favoriser l'exercice de leurs droits,
- mettre en place un ensemble d'actions pour changer les représentations, non seulement celles des professionnels et des proches des usagers, mais également celles des usagers eux-mêmes, afin de leur permettre de franchir le cap de l'état d'adolescent à l'état d'adulte.

Mots clés :

IME – Habitat inclusif – Adulte – Majeur – Déficience intellectuelle – Droits - Autonomie

L'École des Hautes Études 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.