

**CREER UNE PLATEFORME D'ASSISTANTS FAMILIAUX :
SÉCURISER LA PERMANENCE DE L'ACCUEIL DES
ENFANTS D'UN IEM ET SOUTENIR LEURS PARENTS**

**PRENDRE EN COMPTE LE RISQUE DE VULNÉRABILITÉ
SOCIALE MAJORÉ PAR LE HANDICAP MOTEUR**

Murielle BONNOT

2017

Remerciements

Je remercie les professionnels de l'IEM Charlemagne pour leur compréhension lors de mes absences et plus particulièrement les deux chefs de service pour les relais d'information et leur implication dans leur travail.

Je tiens à remercier toutes les personnes qui m'ont encouragée et soutenue durant ces 30 mois de formation et plus particulièrement mes très proches, qui ont compris mon indisponibilité et ma relative absence dans nos relations...

Je souhaite aussi remercier Monsieur Hervé Dubois Nayt pour ses questionnements et son optimisme ; Monsieur Michel Lestrez pour son appui, ses conseils précieux et ses encouragements.

Enfin, mes pensées particulières vont à Marc, mon compagnon, qui durant tous ces mois a grandement facilité mes conditions de travail et m'a toujours manifesté un soutien indéfectible.

Sommaire

Introduction.....	1
1 L'émergence des nouveaux besoins des enfants handicapés moteur et leurs familles.....	3
1.1 La pluridisciplinarité au service de l'épanouissement des enfants de l'IEM Charlemagne.....	3
1.1.1 Une équipe éducative pour accompagner le rythme dense des journées	6
1.1.2 Un enseignement adapté réinterrogé par le profil des enfants accueillis	6
1.1.3 Un quotidien ponctué par les prestations médicales et thérapeutiques.....	7
1.1.4 L'intervention du service psycho-social	9
1.2 Une évolution du profil des enfants qui interroge l'accompagnement	9
1.2.1 Une évidence pour tous : l'impérative nécessité d'adaptation à la médicalisation	9
1.2.2 Les conséquences du handicap sur la place des enfants dans leur famille	12
1.2.3 Les demandes d'internat : répit pour les familles et les familles d'accueil.....	14
1.2.4 L'offre de services actuelle : atouts et limites.....	18
1.3 Faire évoluer l'offre de service de l'IEM dans un contexte en mouvement.....	21
1.3.1 L'évolution des modes d'accompagnement des enfants handicapés moteur.....	22
1.3.2 Un contexte associatif territorial propice au développement	24
1.3.3 Une problématique d'accueil identifiée dans le cadre légal et réglementaire	26
2 Développer des réponses alternatives : la logique de parcours.....	31
2.1 L'accompagnement particulier de l'enfant handicapé moteur.....	31
2.1.1 Des enfants aux besoins fondamentaux et particuliers.....	32
2.1.2 Des professionnels aux compétences spécifiques : une force pour l'accompagnement.....	34
2.2 Soutenir les familles face au risque de vulnérabilité sociale	37
2.2.1 Faciliter l'expression des difficultés des parents dans l'accompagnement de leur enfant.....	39
2.2.2 Des parents fortement exposés au risque de vulnérabilité sociale.....	41
2.2.3 Se saisir de la plateforme pour limiter les risques de passage à l'acte	42
2.3 La continuité de l'accompagnement des enfants handicapés moteur : enjeux pour les acteurs.....	44

2.3.1	La reconnaissance d'une expertise institutionnelle, professionnelle et associative.....	44
2.3.2	Un réseau de partenaires dense et l'opportunité de répondre aux attentes des pouvoirs publics.....	48
2.3.3	Le choix du projet d'intervention sociale : création d'une plateforme d'assistants familiaux.....	51
3	Créer une plateforme d'assistants familiaux spécialisés dans l'accueil d'enfants handicapés moteur	53
3.1.	Poursuivre la dynamique interne d'adaptation : créer une offre complémentaire.....	53
3.1.1	Du changement organisationnel à l'autonomisation des professionnels.....	55
3.1.2	Poursuivre la construction d'une pluridisciplinarité porteuse de sens dans le parcours des enfants	57
3.1.3	S'inscrire dans les dispositifs de soutien des aidants et de protection de l'enfance	60
3.1.4	Permettre l'appropriation du projet grâce à la communication interne	62
3.2.	Favoriser la logique de parcours et d'accompagnement	64
3.2.1	Une opportunité : le dialogue de gestion avec l'ARS et le redéploiement du CPOM.....	64
3.2.2	La mise en œuvre des partenariats pour favoriser le déploiement du projet.....	66
3.2.3	La communication externe pour consolider la mise en œuvre de la plateforme ..	69
3.3.	Évaluation de la plateforme d'assistants familiaux dans l'objectif d'amélioration continue de la qualité	70
3.3.1	La dynamique d'évaluation au sein de l'IEM Charlemagne	71
3.3.2	Évaluation de l'opérationnalité du projet de plateforme	72
	Conclusion.....	75
	Bibliographie.....	77
	GLOSSAIRE	81
	Liste des annexes.....	I

Liste des sigles utilisés

AEEH	Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé
ANESM	Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des Établissements et Services Médico-sociaux
ARS	Agence Régionale de Santé
ASE	Aide Sociale à l'Enfance
CAMSP	Centre d'Action Médico-Sociale Précoce
CCAH	Comité national Coordination d'Action Handicap
CDAPH	Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
CIF	Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé
CIH	Classification Internationale du Handicap
CNR	Crédits Non Reconductibles
DRESS	Direction de la Recherche des Études de l'Évaluation et des Statistiques
DUERP	Document Unique d'Évaluation des Risques Professionnels
IDE	Infirmier(e) Diplômé(e) d'État
IEM	Institut d'Éducation Motrice
IGAS	Inspection Générale des Affaires Sociales
IMC	Infirmité Motrice Cérébrale
IME	Institut Médico-Éducatif
IMOC	Infirmité Motrice d'Origine Cérébrale
INSEE	Institut National de la Statistique et des Études Économiques
ITEP	Institut Thérapeutique Éducatif et Pédagogique
MFCVL	Mutualité Française Centre-Val de Loire
ONPE	Observatoire National de la Protection de l'Enfance
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PAQ	Plan d'Amélioration de la Qualité
PCH	Prestation de Compensation du Handicap
PFS	PlateForme de Services
PPH	Processus de Production du Handicap
SAT	Service d'Accueil Temporaire
SSIAD PH	Service de Soins Infirmiers à Domicile pour Personnes Handicapées

« Je me souviens une fois, sur la route, avoir eu la tentation de leur parler comme un père parle à ses enfants qu'il est allé chercher au collège. J'ai inventé des questions sur leurs études. "Alors, Mathieu, ce devoir sur Montaigne ? Qu'est-ce que tu as eu comme note à ta dissertation ? Et toi, Thomas, combien de fautes à ton thème latin ? Et la trigonométrie, comment ça se passe ?" Pendant que je leur parlais de leurs études, je regardais dans le rétroviseur leurs petites têtes hirsutes au regard vague. Peut-être que j'espérais qu'ils allaient me répondre sérieusement, qu'on allait arrêter là la comédie des enfants handicapés, que c'était pas drôle, ce jeu, qu'on allait redevenir enfin sérieux comme tout le monde, qu'ils allaient enfin devenir comme les autres... J'ai attendu un moment la réponse. Thomas a dit plusieurs fois : "Où on va, papa ? Où on va, papa ?" Tandis que Mathieu faisait "vroum-vroum"... Ce n'était pas un jeu. »

Jean-Louis Fournier, *Où on va, papa ?*

*« L'avenir n'est jamais que du présent à mettre en ordre...
Tu n'as pas à le prévoir, mais à le permettre. »*

Antoine de Saint-Exupéry

Introduction

Henri Jacques Stiker, dans son article « Aspects socio-historiques du handicap moteur »¹, retrace les fonctions sociales d'ordre symbolique des populations infirmes, autrement dit « *De quoi sont-elles le signe ?* ». De la Grèce antique à la période médiévale en passant par la culture hébraïque, l'infirmes dispose d'un rôle de signifiant (colère des dieux, impureté, etc.) mais la question de sa prise en compte par la société ne se pose pas ou que partiellement.

C'est à travers le récit des parcours des familles reçues au moment de l'admission en établissement spécialisé que s'est fait jour, pour moi, la question de la parentalité ou plus exactement de la place des parents dans la vie de leur enfant, diagnostiqué « handicapé moteur ». De l'expression du soulagement à celle de la « dépossession » de leur enfant, les mots prononcés sont toujours extrêmement forts.

Si, dans la plupart des situations, l'accompagnement proposé par l'établissement que je dirige, répond aux attentes des familles, le paradoxe reste entier entre les moyens mis en œuvre pour soigner, éduquer, rééduquer... et la réalité : les enfants accueillis à l'IEM que je dirige resteront handicapés, certains mêmes décéderont durant leur séjour.

La loi du 11 février 2005² pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a fait évoluer l'appréhension du handicap d'un point de vue sociétal. Le handicap, jusqu'alors mesuré le plus souvent par les manques qu'il occasionne, est désormais évalué via le prisme de ses conséquences. Je m'interroge sur le lien entre ce déplacement et l'expression des parents d'enfants handicapés à leur « droit au répit ». S'agit-il d'une évolution de la société ou est-ce là la simple expression de leurs droits ?

À travers l'analyse de l'évolution de la population des enfants accueillis au sein de l'Institut d'Éducation Motrice CHARLEMAGNE, j'é mets l'hypothèse d'un véritable besoin de répit pour des familles en proie à leurs extrêmes difficultés à faire face à la lourdeur du handicap de leurs enfants.

¹ STIKER H.J. Aspects socio-historiques du handicap moteur, Déficiences motrices et situations de handicap, Éditions APF, 2002

² 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, 12 février 2005, disponible sur internet <https://www.legifrance.gouv.fr>

C'est pour répondre à la complexité des situations familiales (enfants confiés à l'Aide Sociale à l'Enfance, parents divorcés, situations sociales précaires), que je me propose d'optimiser l'offre de service de l'établissement. Construit sur le modèle du secteur médico-social du début des années 1990, il ne répond plus ni à l'ensemble des besoins des enfants accompagnés ni à ceux de leurs parents. En effet, j'ai pu constater par exemple une baisse de l'absentéisme lors des périodes d'absence des enseignants (« petites vacances » ; mois de juillet), indicateur qui, parmi d'autres, indique que l'établissement ne permet aujourd'hui de couvrir qu'une partie de l'accompagnement nécessaire du public qu'il accueille.

Il convient donc, en tant que directrice de l'IEM, de trouver des solutions qui permettent d'offrir aux enfants les plus dépendants, un cadre de vie différent d'établissements sanitaires dans lesquels ils évoluent quotidiennement, mais aussi aux familles des espaces qui respectent leurs droits d'aidants familiaux.

Pour ce faire, j'aborderai en première partie les conséquences de la loi du 11 février 2005³ sur le profil des enfants handicapés moteur aujourd'hui accueillis dans les établissements médico-sociaux. Il s'agira ensuite de dresser le constat de l'inadéquation, pour certains enfants et leurs familles, entre le service proposé aujourd'hui et les besoins identifiés. Au-delà de cet écart, il convient également de rendre notre organisation plus flexible et adaptative mais aussi de réfléchir désormais à une logique de prestations à proposer, alliant les domaines de l'éducation, de la santé mais aussi la dimension sociale. Portée par l'analyse des ressources et des forces de l'établissement ainsi que le contexte actuel des politiques publiques, je m'attacherai à présenter dans une seconde partie les enjeux pour les professionnels et l'ensemble des acteurs, de la création d'une plateforme d'assistants familiaux. Enfin, dans une dernière partie, j'explicitai les modalités de mise en œuvre de ce projet d'intervention sociale, d'association de tous les acteurs à cette démarche et les premiers éléments d'évaluation à mettre en œuvre.

³ Op. cit.

1 L'émergence des nouveaux besoins des enfants handicapés moteur et leurs familles

1.1 La pluridisciplinarité au service de l'épanouissement des enfants de l'IEM Charlemagne

L'Institut d'Éducation Motrice CHARLEMAGNE, géré par la Mutualité Française Centre-Val de Loire (MFCVL) accueille 60 enfants, adolescents et jeunes adultes des deux sexes, tous atteints d'un handicap moteur.

C'est en 1956 que l'IEM obtient sa première autorisation d'ouverture pour accueillir des enfants atteints de poliomyélite sous régime privé à but lucratif. L'association de Marray se met en place en 1972 et obtient une autorisation préfectorale de fonctionnement en 1985. La reprise de l'établissement en 1991 par la Mutualité de l'Indre-et-Loire permet une nouvelle autorisation en 1992 avec le transfert de l'établissement sur la commune de Ballan-Miré, un élargissement de la capacité d'accueil de 47 à 60 lits et places, un élargissement de la tranche d'âge des jeunes accueillis qui passe de 4 – 16 ans à 4 – 20 ans. L'IEM ouvre ses portes à Ballan-Miré en septembre 1995. Sa capacité d'accueil est de 38 places en semi-internat et de 22 lits en internat.

Les enfants et adolescents accueillis sont admis sur notification d'orientation de la CDAPH. Pour la grande majorité, ils résident en Indre-et-Loire. À la rentrée 2017, quatre enfants habitant dans un autre département (trois dans le Loir-et-Cher et un dans le département du Cher) y entrèrent. L'admission des enfants résidant hors du département est soumise à l'attente d'une place disponible en internat de semaine, limitant ainsi en premier lieu la fatigue liée aux déplacements mais aussi le coût financier lié au transport.

Les annexes 24 bis définissent le cadre de l'intervention comme étant « *le recours à des moyens spécifiques pour le suivi médical, l'éducation spécialisée, la formation générale et professionnelle, afin de réaliser l'intégration familiale, sociale et professionnelle* » de ces enfants.

En fonction de la nature et du degré de la déficience, l'établissement se doit de proposer les services suivants :

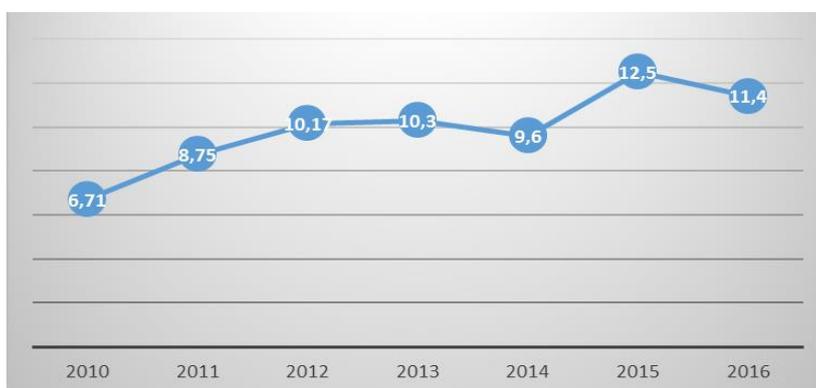
- L'accompagnement de la famille et de l'entourage habituel de l'enfant ou de l'adolescent ;
- La surveillance médicale, les soins, le maternage et l'appareillage nécessaires ;
- L'éveil et le développement de la relation entre l'enfant et son entourage selon des stratégies individualisées faisant appel à des techniques éducatives ou palliatives notamment dans le domaine de la locomotion et de la communication ;

- L'enseignement et le soutien pour l'acquisition des connaissances, le développement d'un niveau culturel optimum, d'éducation physique et sportive ;
- Des actions d'éducation spécialisée tendant à développer la personnalité et l'autonomie sociale et utilisant autant que faire se peut les moyens socio-culturels existants.

Les atteintes de l'appareil locomoteur sont variables chez les enfants accueillis⁴ : parfois à peine décelables, parfois conduisant à une grande dépendance, pouvant être présentes à la naissance ou décelées plus ou moins tardivement, être évolutives ou stables.

Il est cependant possible de dégager quelques caractéristiques communes aux enfants présentant une déficience motrice :

- L'importance de la précocité du diagnostic et du début de la prise en charge thérapeutique. Un travail d'étroite collaboration avec le CAMSP de l'hôpital pédiatrique Clocheville permet d'orienter parfois avant 6 ans les enfants vers l'établissement. Le travail d'accompagnement de l'équipe du CAMSP auprès de la famille est un atout pour que celle-ci accepte, autant que faire se peut, la pertinence de l'orientation en milieu spécialisé ;



Âge moyen à l'admission

Malgré l'importance de la précocité du diagnostic, les chiffres des six dernières années montrent une augmentation de l'âge moyen à l'admission et pour lequel il ne m'a pas été possible d'objectiver les raisons. Pourtant, les conséquences sur la prise en charge relèvent du programme d'actions à proposer. Les ateliers pré-professionnels doivent trouver une nouvelle dynamique et certaines familles entendent, dès l'admission, parler des démarches à réaliser pour préparer l'orientation en structures adultes.

⁴ L'appareil locomoteur est constitué des muscles et du squelette sur lequel ils agissent (os et articulations).

- L'aggravation des troubles orthopédiques, liée à l'importante poussée de croissance lors de l'adolescence, indépendamment de l'évolution naturelle de la pathologie ;
- L'association fréquente, au déficit moteur, de troubles neuropsychologiques, voire psychoaffectifs. Le recrutement d'un neuropsychologue a permis de mettre en évidence qu'aux troubles de l'attention et des fonctions exécutives, s'ajoutent des troubles du raisonnement visuel et verbal, des troubles de la mémoire, des troubles phasiques (expression, compréhension) et enfin, des troubles associés tels que la dyspraxie, la reconnaissance des émotions, la surdit  verbale⁵.
- La place importante des soins et des r eéducations qui a des r epercussions sur la vie quotidienne et la scolarit  ;
- La lenteur pour r ealiser des d eplacements et des t aches scolaires ;
- La pr esence de capacit s intellectuelles bien souvent emp ch es par le handicap mais qui permettent, le plus souvent, d'acc der   un niveau d'apprentissage scolaire du Cycle 2, moyennant des adaptations.

Au sein de l' tablissement, ce qui r unit les professionnels et donne du sens   l'intelligence de notre travail est « la qualit  du service offert ».

Les vari t s des diff rentes fonctions demandent de bien conna tre notre sp cificit , afin de permettre aux enfants et   leurs familles de savoir ce qu'ils sont en droit d'en attendre. Cela demande  galement aux groupes professionnels d'avoir compris l'objectif du travail qu'ils produisent, le type de services qu'ils offrent et l'impact de ces derniers sur la soci t .

Le service offert est avant tout, une r ponse, « une prestation »,   un besoin de vie. La notion de prestation englobe du m me coup les ambigu t s du terme de « SOINS ». Parmi les valeurs partag es et sur lesquelles les chefs de service et moi-m me nous appuyons d s la phase d'accueil de tout nouveau salari , la phrase suivante de Tomkiewicz : « *Je d fends l'hypoth se, que tout ce qui est m dical ne rel ve pas du soin et que tout ce qui rel ve du soin, n'est pas m dical* »⁶

Ce besoin de vie va prendre des formes et des manifestations diff rentes, qu'il soit d'ordre  ducatif, th rapeutique ou p dagogique. Dans ce contexte, la prise en charge n'est pas un acte isol . Qu'il soit de caract re technique ou relationnel, c'est un processus de discernement de besoins n cessaires   la vie d'un jeune ou du groupe auquel il appartient.

Discerner et identifier la nature de la prise en charge doit amener au carrefour d'orientations et d'options fondamentales qui vont guider les choix faits, en rapport non

⁵ Cf. glossaire et annexe 2.

⁶ S. TOMKIEWICZ, P dagogie et th rapie, Cahiers du CTNERHI, n 51-52, 1990, p.104.

seulement à la fonction soignante du personnel, mais encore en rapport à l'ensemble de l'action éducative et sociale. C'est donc à la lumière de compétences variées que doit s'exercer la compréhension de chacun. Elles sont intégrées dans un processus d'analyse et de synthèse, objet de toutes les réunions pluridisciplinaires.

1.1.1 Une équipe éducative pour accompagner le rythme dense des journées

Le service éducatif a pour mission d'encadrer, d'organiser le programme d'activités des enfants, adolescents et jeunes adultes accueillis et d'animer les entretiens selon leurs besoins. L'équipe éducative est présente dès l'arrivée du jeune jusqu'à son départ, elle est le lien entre toutes les interventions. Les membres de cette équipe sont les personnes ressources ayant une relation privilégiée avec les familles. Ils doivent être continuellement à leur écoute, savoir orienter vers les bonnes personnes, savoir différer les réponses et les donner quand il le faut. Une attention particulière au rythme de l'enfant est demandée à celles et ceux qui assurent la cohérence du projet de chaque enfant à travers la relation et l'accompagnement dans les actes de la vie quotidienne et de la vie scolaire.

Le service est composé de quatre secteurs : le secteur des plus jeunes « Farandole » (de 4 à 11 ans environ), le secteur des préadolescents et adolescents « Arc-en-ciel » (de 11 à 16 ans environ). Après 16 ans, les jeunes peuvent être orientés selon leur projet vers le groupe OASIS⁷ ou le groupe POI⁸. Le premier accueille les jeunes adultes dont le niveau d'autonomie psychique leur permet difficilement de faire des choix fiables pour eux-mêmes. Les professionnels du groupe POI, accompagnent les jeunes adultes dont les capacités motrices et psychiques permettent d'envisager l'orientation en établissement de travail protégé ou en établissement dont l'encadrement n'est pas nécessaire pour l'ensemble des actes de la vie quotidienne.

1.1.2 Un enseignement adapté réinterrogé par le profil des enfants accueillis

L'enseignement dispensé est placé sous le contrôle du directeur académique des services de l'Éducation Nationale chargé de l'adaptation scolaire et de la scolarisation des élèves handicapés. Quatre enseignants spécialisés sont mis à disposition de l'IEM dont un coordonnateur pédagogique, intervenant auprès d'élèves handicapés moteur répartis en quatre groupes de référence de la maternelle à la fin du cycle primaire.

Les objectifs de l'unité pédagogique au sein de l'IEM sont de favoriser le développement de toutes les potentialités de l'enfant et de rétablir au maximum l'égalité éducative avec l'enfant qui a la possibilité de fréquenter les établissements scolaires ordinaires.

⁷ Organisation Active des Soutiens à l'Insertion Sociale

⁸ Parcours d'Orienté Individualisé

Ces objectifs s'inscrivent dans le projet institutionnel en association avec les autres intervenants.

La scolarisation au sein de l'établissement s'organisant autour des Instructions définies par l'Unité d'Enseignement, ne reproduit pas le modèle traditionnel de l'école ordinaire mais s'y réfère en lui attribuant de nouvelles valeurs par la recherche d'innovations pédagogiques adaptées à la population handicapée accueillie.

L'organisation scolaire à l'IEM s'articule donc autour des trois cycles :

- Cycle 1 : correspond au cycle des apprentissages premiers.
- Cycle 2 : correspond au cycle des apprentissages fondamentaux.
- Cycle 3 : correspond au cycle des approfondissements.

Tout en respectant le cadre de l'obligation scolaire (6-16 ans), il est possible d'adapter le rythme des apprentissages ainsi que la durée de la scolarité, en s'appuyant sur le Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS).

Cette souplesse est indispensable car les handicaps très divers des enfants nécessitent des rythmes et des adaptations très individualisés des activités scolaires avec des aides techniques personnalisées. En dehors de priorités spécifiques définies en équipe, l'emploi du temps des enfants est construit à partir de la définition des besoins de soins et de rééducation. Le temps de classe et les activités quotidiennes viennent s'y ajouter « secondairement ». Un jeune myopathe en période d'encombrement bronchique débute toutes ses journées par une séance de kinésithérapie respiratoire, ne pouvant par exemple pas assister aux premiers temps de classe.

Il est ainsi tout à fait pertinent de proposer des temps de scolarisation à des élèves de plus de 16 ans si leur parcours d'apprentissage laisse entrevoir la poursuite des acquisitions. En effet, les enseignants, les équipes éducatives et thérapeutiques constatent que parmi les conséquences du handicap moteur, l'apprentissage de la lecture ne se cristallise parfois qu'autour de l'âge de 15 ans. Il serait par conséquent dommageable d'interrompre le développement des compétences de lecteur à l'âge de 16 ans.

1.1.3 Un quotidien ponctué par les prestations médicales et thérapeutiques

L'objectif principal du service médical est de limiter le retentissement du handicap sur la croissance, en particulier limiter les déformations orthopédiques. Ce suivi doit également permettre à l'enfant d'utiliser au mieux ses capacités motrices, de progresser en autonomie dans les actes de la vie quotidienne, de soutenir ses capacités de communication, ses apprentissages scolaires et son développement psychologique.

Le service médical travaille en lien avec des médecins extérieurs à l'établissement afin de compléter l'offre de soins : neuro-pédiatres et neurologues adultes, spécialistes en médecine physique et de réadaptation adulte, chirurgiens orthopédiques, stomatologues, ophtalmologistes, orthoptistes, médecins généralistes, dentistes, cardiologues, ...

Un partenariat est également instauré entre l'IEM et le CHRU de Tours afin d'assurer un suivi de qualité de la santé des jeunes accueillis et plus particulièrement avec le service des consultations de chirurgie orthopédique et viscérale pédiatrique ainsi que la consultation pluridisciplinaire des maladies neuromusculaires.

La surveillance de l'état de santé physique et mental au quotidien est assurée par l'équipe d'infirmières qui assure la permanence des soins sur l'ensemble des plages d'ouverture de l'établissement.

L'ensemble des services thérapeutiques travaille sur prescription médicale et au sein d'une équipe paramédicale. La mise en place de la prise en charge est réalisée avec le médecin de médecine physique et de réadaptation de l'établissement, l'équipe pluridisciplinaire et le jeune lors de la réunion de projet annuelle pour déterminer les types, les rythmes des séances et l'intégration dans les groupes. L'équipe prend en compte l'implication, l'adhésion du jeune à sa prise en charge. Celle-ci est effectuée en séance individuelle et/ou en groupe, le groupe pouvant être un support dynamique et facilitateur pour les apprentissages des jeunes.

Comme je viens de le décrire, les enfants, adolescents et jeunes adultes bénéficient d'une scolarité et d'une rééducation adaptées dont l'objectif est d'accéder au maximum d'autonomie possible, nécessitant de plus une éducation spécialisée. Chacun, de sa place stimule les potentialités, cherche à développer les compétences des enfants, travaille les fonctions motrices et tente de répondre pour le mieux aux besoins de chaque jeune en personnalisant son accompagnement, en cherchant à adapter son parcours au sein de l'établissement.

L'IEM Charlemagne dispose d'un plateau technique varié et original : bassin de balnéothérapie, structure artificielle d'escalade extérieure de 8 m, séances d'équithérapie, salles de masso-kinésithérapie, d'ergothérapie, d'orthophonie, serre pédagogique, salles d'activités éducatives, salle de sieste, atelier informatique.

1.1.4 L'intervention du service psycho-social

L'assistante de service social, la psychologue et la neuropsychologue viennent compléter de leurs regards et compétences spécifiques, la pluridisciplinarité et la qualité de l'accompagnement des enfants et de leurs familles. L'évolution des profils que je vais développer dans les pages suivantes a quelque peu modifié leurs missions.

La prise en compte de la fragilité sociale des familles, le devoir de protection de l'enfance sont aujourd'hui très prégnants dans le travail du service. Outre la démarche clinique étudiant et accompagnant l'évolution psycho-affective de l'enfant, la démarche neuropsychologique permet d'aider à la résolution des conflits internes vécus par l'enfant, ses parents et sa fratrie en fonction de son handicap.

C'est donc toute l'équipe qui veille quotidiennement à accompagner l'enfant, l'adolescent et le jeune adulte dans ses difficultés, capacités et incapacités en lien avec le handicap moteur et ce quel que soit le degré d'atteinte.

1.2 Une évolution du profil des enfants qui interroge l'accompagnement

Dans le second alinéa de son article L 114-2 de la loi 2005-102 du 11 février 2005⁹, le législateur précise que « ...l'action poursuivie vise à assurer l'accès de l'enfant, de l'adolescent ou de l'adulte handicapé aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population et son maintien dans un cadre ordinaire de scolarité, de travail et de vie ».

Les conséquences, pour ce qui concerne les établissements accueillant les enfants atteints de handicap moteur, ont été d'observer une modification du profil de ces derniers. Je vais désormais m'attacher à décrire ces évolutions.

1.2.1 Une évidence pour tous : l'impérative nécessité d'adaptation à la médicalisation

Lors de l'installation de l'IEM en 1995 à Ballan-Miré, l'agrément de l'établissement est passé de 4 – 16 ans à 4 – 20 ans.

Parmi les conséquences de cette modification, nous pouvons relever particulièrement :

- la confrontation à la problématique du maintien de certains jeunes au titre de l'amendement Creton. Pourtant, depuis 2014, un programme spécifique d'accompagnement des familles et des jeunes existe afin de faciliter l'orientation vers les structures adultes. Mais le nombre de places est trop restreint pour les personnes ayant un handicap moteur. Malgré la pertinence de ce programme mis en place, cela reste donc un enjeu important pour l'établissement. En effet, le

⁹ Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

nombre de jeunes qui ont ou atteindront 20 ans entre aujourd'hui et le 31 décembre 2020 est évalué à 21. La moyenne d'âge à fin 2015 s'élève à 12 ans et 10 mois avec une majorité de jeunes âgés de 11 à 15 ans ;

Effectifs du dispositif de maintien au titre de l'amendement Creton sur 10 ans

Année	2006	2007	2008	2009*	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016
Nombre d'enfants	4	1	3	8	4	3	5	4	3	3	3

*Ouverture FAM / MAS Handicap moteur

Évolution prévisionnelle jusqu'en 2020

Année	2016	2017	2018	2019	2020	TOTAL
Nombre d'enfants	3	3	4	5	6	21

- la confrontation aux décès. En effet, les équipes ont dû faire face aux décès de 9 jeunes entre 2006 et 2015. Ils ont touché exclusivement des jeunes âgés de 16 à 20 ans. Jusqu'à l'ouverture de l'établissement à Ballan-Miré, les enfants étaient réorientés au plus tard à l'âge de 16 ans. Aussi, ce sont les familles seules qui étaient confrontées à la mort de leur enfant et les professionnels n'avaient pas forcément connaissance de la survenue de ce type d'évènement. En outre, même si l'espérance de vie des jeunes atteints de maladies neurodégénératives telles que la myopathie de Duchenne ne cesse de croître, les complications respiratoires et cardiaques se font jour au moment de l'adolescence, celles-ci peuvent malheureusement entraîner la mort.

A- Les constats partagés avec l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire :

Le service médical et thérapeutique représente 36 % des effectifs de l'établissement, pour une moyenne nationale évaluée par la dernière enquête DRESS à 17 %. Cette enquête indique, sans le préciser pour autant, que le pourcentage de personnel paramédical intervient davantage dans les établissements pour enfants déficients moteur ou polyhandicapés. Pourtant, ce sont ces mêmes professionnels qui font part de leurs inquiétudes quant à la médicalisation des enfants accueillis.

- La nécessité de recourir à des emplois d'avenir :

C'est d'ailleurs à ce titre que l'établissement a eu recours au dispositif des emplois d'avenir. L'autonomie respiratoire de deux jeunes garçons, limitée à quelques secondes, ne permettait pas de les accueillir au sein d'un groupe, leur état de santé demandant une surveillance individuelle constante. Une demande de Crédits Non Reconductibles (CNR)

a été adressée puis validée pour 3 ans par l'ARS pour permettre leur accueil dans l'établissement. Pour l'un d'entre eux, la question de la reconduction de cette enveloppe restera pleine et entière à compter de 2018.

- La nécessité d'un étayage spécifique à la médicalisation des enfants :

C'est également dans ce contexte et pour répondre aux inquiétudes manifestes des équipes, qu'après concertation avec les médecins de l'établissement, j'ai validé la mise en place d'une formation interne auprès de toutes les catégories de professionnels sur le thème des « Gestes d'urgence et spécificités de l'enfant handicapé moteur ». Elle a été dispensée par le médecin-chef du service de réanimation de l'hôpital pédiatrique de Tours.

- Les modifications des missions de chacun :

Même si les missions de chaque professionnel sont définies et identifiées par des fiches de fonction, j'ai pu observer que les besoins des enfants rendent les contours de leur exercice plus flous et sont parfois sources de tensions.

En 2007, 42 accompagnements étaient réalisés en consultations extérieures par le service de l'infirmier. Aujourd'hui, les accompagnements pour des consultations hospitalières (endocrinologie, orthopédie, radiologie, neurologie, stomatologie, ophtalmologie etc.) sont réalisés par les équipes éducatives d'internat et d'externat. Le nombre d'accompagnements est forcément dépendant du profil des jeunes accueillis mais au-delà de ce constat, il s'agit bien de l'organisation actuelle et du ratio d'encadrement de temps infirmier qui ne permettent pas que ce service réalise une mission qui lui était pourtant initialement dévolue.

L'accueil d'enfants trachéotomisés a eu pour conséquence de « fixer » la présence des infirmières au sein même de la structure 24 h / 24 h. Il n'est pas envisageable que certaines plages horaires soient privées de cette compétence professionnelle spécifique. Alors que l'évaluation interne¹⁰ pointait à la fois la découverte infirmière mais aussi l'absence de chariot d'urgence et l'absence d'un dossier de soins informatisé, le rapport d'évaluation interne, incluant le PAQ¹¹, actait déjà en janvier 2012, de la réalisation prioritaire de deux de ces trois actions.

Le rapport d'évaluation externe a permis d'appuyer notre analyse auprès de l'équipe infirmière et de les accompagner dans la réorganisation des plannings, pointant en mars 2013, leur absence entre 21 heures et 22 heures.

¹⁰ Réalisée entre janvier et juillet 2011.

¹¹ Plan d'Amélioration de la Qualité

B- Les conséquences sur l'accompagnement :

Au-delà même du constat d'une plus forte médicalisation et de l'augmentation de la dépendance, ces deux éléments ont des conséquences sur l'ensemble des dimensions d'accompagnement proposées par l'établissement. Au niveau éducatif, en 2013, les résultats de l'évaluation externe relevaient des points d'amélioration sur l'aide aux devoirs qui ne pouvait être réalisée de façon optimale pour les jeunes accueillis à l'internat. En effet, l'équipe éducative et soignante, occupée à répondre aux besoins primaires des enfants (soins d'hygiène, soins de nursing, déplacements), ne dispose plus du temps nécessaire à cette mission. Ce constat est renforcé par les évaluateurs qui indiquent que « *les ateliers / activités visant la relaxation, la détente corporelle et la sensori-motricité sont à développer* »¹².

Je présenterai en deuxième partie le constat réalisé que la dépendance fonctionnelle¹³ avait augmenté au cours des 20 dernières années. L'accompagnement des enfants par l'équipe professionnelle s'en trouve largement transformée. Les membres de l'équipe éducative de l'externat, initialement missionnée pour venir en soutien aux enfants lors des temps de classe par exemple, ne peuvent aujourd'hui réaliser cette mission que très partiellement. L'équipe enseignante n'en est que plus en difficulté pour permettre aux jeunes d'entrer dans les apprentissages.

1.2.2 Les conséquences du handicap sur la place des enfants dans leur famille

L'arrivée d'un enfant dans la vie d'une famille est un véritable bouleversement. Elle modifie les rythmes et les habitudes. Mais que faut-il penser de l'intensité de ce bouleversement lorsque s'ajoute à celui-ci l'annonce du handicap ? Maurice Ringler, psychologue intervenant dans plusieurs établissements d'accueil d'enfants en situation de handicap explique que « *la limitation des capacités physiques ou mentales chez un enfant n'est jamais une donnée isolée, un fait strictement objectif. Elle éveille inévitablement un ensemble d'émotions et de fantasmes qui perturbent fortement les relations du jeune déficient avec sa famille et son entourage. Et ce retentissement psychologique sur les parents d'abord, puis par contrecoup, sur l'enfant lui-même est aussi invalidant que la réalité physique du handicap, dans certains cas il l'est même davantage* »¹⁴. De plus, il ne faut pas omettre que c'est bien la place de chacun, y compris celle de la fratrie, qui est impactée. Si l'on évoque par exemple les concessions nécessaires de la part des parents lors de l'arrivée d'un enfant, le handicap vient majorer

¹² Extrait du rapport d'évaluation externe, Cabinet EQR, Mars 2013, p. 27.

¹³ Cf. p.30.

¹⁴ RINGLER M. Comprendre l'enfant handicapé, p.9

celles-ci puisqu'il s'agit, pour permettre la nouvelle organisation, de prendre en compte ces deux éléments : l'enfant et la déficience.

En 2015 – 2016 et pour la première fois depuis son ouverture en 2009, j'ai été informée d'appels de familles demandant l'intervention du SSIAD PH de la MFCVL à l'occasion des périodes de fermeture de l'établissement ou pour pallier l'absence d'un des parents par exemple. Même si un certain nombre de parents ont opté pour la P.C.H. Aide Humaine et utilisent les services d'aide à domicile, ce sont bien souvent les parents qui s'occupent des soins à prodiguer à ces enfants. La place des frères et sœurs est aussi bouleversée. Non seulement le temps qui leur est imparti est fortement diminué après la naissance d'un enfant handicapé mais il est courant, parmi les témoignages reçus lors des entretiens avec la psychologue ou au moment des projets personnalisés que ces fratries aient elles aussi à répondre aux besoins en soins de leur frère ou sœur.

La Délégation territoriale de l'ARS, face à mon interpellation à ce sujet, n'a pu apporter à ce jour une réponse globale. J'ai travaillé avec mon homologue du SSIAD PH (Service de Soins Infirmiers À Domicile pour Personnes Handicapées) sur l'analyse quantitative des besoins que pourrait couvrir ce service afin de faire une proposition en ce sens à l'ARS qui argumente pour le moment la nécessité de réponses analysées de façon individuelle. L'étude montre que, sur le territoire actuel du service, 6 des 10 familles interrogées ont répondu à l'enquête, parmi lesquelles 5 indiquent leur intérêt pour une intervention au domicile le matin en semaine et / ou les week-ends ou période de fermeture de l'IEM.

Simone Korff-Sausse rappelle dans un article combien « être parent, ou plutôt devenir parent, ne va pas de soi. Être parent d'un enfant handicapé constitue une épreuve qui désorganise tous les repères sur lesquels on s'appuie habituellement dans le processus de la parentalité »¹⁵. Les parents des enfants orientés vers l'IEM évoquent au moment de l'admission et lors des rencontres Projet Personnalisé, combien ils peuvent être coupés de la vie sociale. Simone Korff-Sausse ajoute « à quel point ces parents sont confrontés, répétitivement, à l'occasion de toutes sortes de situations quotidiennes, au fait d'être exclus du groupe des parents. Il ne s'agit même pas toujours d'un rejet actif. C'est une exclusion de fait. Des lieux de la petite enfance leur sont inaccessibles. De nombreux loisirs leur sont interdits. Les départs en vacances sont un casse-tête insoluble. L'exclusion des parents de l'univers des parents normaux vient en miroir de l'exclusion de l'enfant anormal. »¹⁶.

¹⁵ Korff-Sausse S., « L'impact du handicap sur les processus de parentalité. », Reliance 4/2007 (n° 26), p. 22-29.

¹⁶ Ibidem., p. 26.

Extraits de réponses au questionnaire adressé aux familles à l'issue de la mise en place d'un week-end d'ouverture à titre expérimental de l'établissement :

« Cela fait drôle, on a l'impression mon mari et moi d'avoir eu notre premier week-end en couple depuis 18 ans ». Mme C.

« C'est le premier week-end où nous avons pu faire des activités comme tout le monde avec les autres enfants ». Mr et Mme L.

Propos de Mme D. au moment de l'admission de sa fille Chloé, 6 ans, en 2011 :

« Nous sommes soulagées qu'elle ait enfin une place ; la directrice de la crèche où elle était maintenue nous a dit que certains parents avaient menacé de retirer leur enfant si elle continuait à accueillir Chloé ».

La baisse de l'absentéisme des enfants durant les périodes de vacances scolaires vient à mon sens compléter l'analyse de ce processus. Supérieur à 20 % en 2006, il est aujourd'hui mesuré entre 10 et 15 % durant le mois de juillet par exemple. Même si la qualité de l'accueil est reconnue par les familles et peut expliquer en partie cette évolution, celles-ci expriment ainsi à la fois leur besoin « d'être comme tout le monde » mais aussi leur impossibilité à faire face en permanence à la charge de soins dont leurs enfants ont besoin.

1.2.3 Les demandes d'internat : répit pour les familles et les familles d'accueil

Les parents des enfants de l'IEM peuvent dire combien le quotidien est souvent épuisant. Contrairement aux résultats de l'enquête DREES 2014¹⁷, la demande d'internat à l'IEM Charlemagne est en constante augmentation. Depuis 3 ans, pour 22 places d'internat, l'équipe éducative accueille plus d'une trentaine d'enfants (34 à la rentrée scolaire 2016) et ce, grâce au développement de l'internat séquentiel. Je constate plus particulièrement un accroissement des demandes des familles pour un accueil d'une nuit par semaine pour les enfants les plus jeunes. Certaines ont pu exprimer que le sentiment de culpabilité passé, cette demande a pour objectif de leur permettre de « souffler ». Aussi, certains lits sont occupés alternativement par quatre enfants durant la semaine.

L'étude des données chiffrées pour l'IEM indique que ces demandes n'ont pas cessé d'augmenter depuis une dizaine d'années. Avant 2005, si l'internat séquentiel existait déjà, l'accueil ne dépassait jamais 29 enfants. En 2005, il passe à 31. Depuis, entre 29 et 35 enfants sont accueillis de façon régulière.

¹⁷ L'offre d'accueil des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux entre 2010 et 2014, septembre 2016, n°975, ISSN électronique 1146-9129, disponible sur internet <http://dress.social-sante.gouv.fr>

Les demandes des parents pour l'internat sont certes, motivées par la mise en place d'actions éducatives visant les apprentissages de l'autonomie mais aussi, de façon très explicite, par la nécessité et le besoin de répit. Ces demandes sont le plus souvent formulées lors de la rencontre qui permet la contractualisation du Projet Personnalisé puis officialisées par la rédaction d'un courrier adressé à la direction. Dans les autres cas, ces difficultés sont évoquées lors d'échanges informels (temps festifs de l'établissement ; contacts téléphoniques) ou lors des examens médicaux annuels que sont évoquées ces difficultés. À ce jour, les demandes de 10 familles ne sont pas satisfaites par manque de places disponibles.

Notre projet d'intervention devra nécessairement prendre en compte cette donnée et permettre d'y répondre. Si les familles actuellement bénéficiaires d'internat séquentiel trouvent une alternative pour les week-ends, je peux imaginer que par voie de conséquence, ces places soient libérées au bénéfice de familles qui n'ont pu jusqu'alors en bénéficier, favorisant ainsi, au moins pour un soir, l'ouverture à une vie sociale proche de la norme.

Une attention particulière a été portée aux enfants accueillis à l'IEM concomitamment confiés aux services de l'Aide Sociale à l'Enfance. L'enquête DREES ES – Enfants en difficulté sociale¹⁸ relate que fin 2012, 55 000 enfants et adolescents souffrant d'un handicap sont hébergés dans un établissement de l'aide sociale à l'enfance. Le rapport de l'IGAS de 2013¹⁹ concernant le placement familial au titre de l'aide sociale à l'enfance dénonce quant à lui l'écueil suivant : il est impossible de connaître précisément le nombre d'enfants confiés à l'ASE qui font l'objet d'une décision de la CDAPH et ce malgré le décret du 28 février 2011 prévoyant la transmission d'informations permettant de savoir quel est le nombre de mineurs relevant de la protection de l'enfance, scolarisés en établissement spécialisé.

En 2015, le premier chapitre du rapport du Défenseur des droits de l'enfant²⁰ fait lui aussi état de ces difficultés ; il commence par ces lignes : « *Le constat est sévère et convergent : la première difficulté rencontrée lorsque l'on s'intéresse aux enfants en situation de handicap à l'Aide sociale à l'enfance, est celle de disposer d'une*

¹⁸ Emmanuel PLIQUET, 2016 « Aide sociale à l'enfance : 55 000 enfants et adolescents hébergés en établissements », Études et Résultats, n° 974, Septembre.

¹⁹ Rapport RM 2013-018P Mission d'enquête sur le placement familial au titre de l'aide sociale à l'enfance.

²⁰ Rapport 2015 consacré aux droits de l'enfant, Handicap et protection de l'enfance : des droits pour des enfants invisibles, disponible sur internet <http://www.defenseurdesdroits.fr>

connaissance juste et précise de ces enfants. En d'autres termes, de répondre à la question de « qui sont-ils ? ».

À l'IEM Charlemagne, fin 2016, 8 jeunes (soit 13,3 %) sont concomitamment confiés aux services de l'Aide Sociale à l'Enfance et/ou vivent chez une assistante familiale, soit un peu moins que la moyenne nationale²¹. Cependant, même si les données chiffrées concernant le nombre d'enfants confiés sont stables depuis des années, je suis alertée à la fois par le profil et l'importance des troubles moteurs des enfants confiés mais aussi par le nombre de transmissions nouvelles d'information préoccupante. En effet, l'analyse quantitative de celles-ci sur les cinq dernières années montre une augmentation significative en 2016.

D'un point de vue qualitatif, tous les cas concernent la révélation de faits de maltraitance au domicile durant cette même année. Je suis interpellée par le fait également qu'il s'agisse d'évènements relatés exclusivement par des adolescents. Une famille a quant à elle rompu tous liens avec son enfant depuis le placement. L'ASE a d'ailleurs obtenu une délégation d'autorité parentale.

Années	2013	2014	2015	2016
Nombre de jeunes concernés	1	1	4	6
Nombre d'informations préoccupantes (ou compléments d'informations transmises à la CRIP	1	1	5	12

²¹ L'analyse statistique des questionnaires adressés dans le cadre de l'étude permet d'estimer à 17 % environ le taux d'enfants pris en charge en protection de l'enfance et porteurs d'un handicap.

Charlotte est aujourd'hui âgée de 11 ans. Elle est accueillie à l'IEM depuis le 22 février 2010. Charlotte est totalement dépendante de l'adulte pour tous les actes de la vie quotidienne, souffrant d'une forme sévère de maladie neuromusculaire dégénérative. Elle se déplace en fauteuil roulant électrique. Charlotte est porteuse d'une trachéotomie et elle est nourrie par voie gastro-entérale. Lors de son admission à l'âge de 5 ans 1/2, ses parents nous ont fait part du fait que seul son père s'occupait des soins quotidiens de Charlotte. Face aux difficultés évoquées par son père sur les réveils multiples la nuit, Charlotte a intégré l'internat au rythme d'une puis de deux nuits par semaine quelques mois après son admission.

Le 7 février 2011, le père de Charlotte contacte téléphoniquement la chef de service de l'IEM afin de lui annoncer qu'il quittait définitivement le domicile et que, par conséquent, il serait absent dès le soir même. Son appel avait pour objectif de nous alerter sur le fait que, sa femme ne s'occupant pas de Charlotte, cette dernière serait livrée à elle-même. Ses propos ont été ce jour-là les suivants :

« J'aime ma fille mais je dois partir. Si je ne pars pas, c'est moi qui meurs ».

Après la mise en place d'un accueil d'urgence à l'IEM pour la nuit, d'un long travail avec la mère de Charlotte, des démarches administratives auprès des services compétents, Charlotte a été confiée à l'Aide Sociale à l'Enfance **le 16 mai 2011**. Devant l'impossibilité de proposer à Charlotte une famille d'accueil en mesure de la recevoir en raison de la technicité des soins à lui prodiguer, cette jeune fille va alterner les placements entre l'hôpital Clocheville, le CH du Chinonais pendant les week-ends ainsi que d'autres établissements sanitaires durant les fermetures de l'IEM pour congés **jusqu'en septembre 2013, soit 28 mois après avoir été confiée aux services de l'ASE** Charlotte est depuis en famille d'accueil 3 week-ends par mois et continue à être accueillie au CH du Chinonais le 4^e week-end.

J'ai également accédé, pour les mêmes motifs, à des demandes d'internat partiel pour des enfants confiés aux services de l'Aide Sociale à l'Enfance placés en famille d'accueil. Je m'interroge aujourd'hui sur les limites de nos missions dans ce contexte et celles des familles d'accueil, plus largement celles de l'ASE dans l'accompagnement de celles-ci. Pourtant, devant la difficulté de l'accompagnement et l'absence de spécialisation des familles d'accueil au handicap moteur, il apparaît pertinent de proposer cette alternative d'internat séquentiel et de favoriser ainsi la stabilité du placement de ces enfants, évitant le risque d'une rupture supplémentaire.

Début avril 2017, j'ai appris la décision du tribunal de confier une jeune fille aux services de l'ASE suite à plusieurs informations préoccupantes adressées par l'établissement, faisant passer à 9 (soit 15 %) le nombre d'enfants confiés à l'ASE.

Je peux m'inquiéter de l'impact de cette nouvelle mesure sur l'augmentation du nombre de jours de relais à mettre en place²² pour cette famille d'accueil durant les périodes de fermeture de l'établissement, lorsque celle-ci aura été recrutée.

C'est à partir de ces constats que j'ai construit une réflexion commune avec les services de l'ASE d'Indre-et-Loire visant à établir une convention de partenariat, précisant le rôle et les missions de chacun dans l'accompagnement des enfants mais aussi, la possibilité pour les familles d'accueil recrutées de bénéficier d'une formation spécifique au handicap moteur, s'appuyant sur les compétences des professionnels de l'établissement (formation à la mastication-déglutition, gestes de nursing, prévention des douleurs dorsales). Il s'agit d'offrir un regard « le plus juste possible » sur l'enfant et pour favoriser la réussite de l'accueil.

1.2.4 L'offre de services actuelle : atouts et limites

Les annexes 24 bis définissent le cadre de l'intervention comme étant « *le recours à des moyens spécifiques pour le suivi médical, l'éducation spécialisée, la formation générale et professionnelle, afin de réaliser l'intégration familiale, sociale et professionnelle* » de ces enfants.

En fonction de la nature et du degré de la déficience, l'établissement se doit de proposer les services suivants :

- L'accompagnement de la famille et de l'entourage habituel de l'enfant ou de l'adolescent ;
- La surveillance médicale, les soins, le maternage et l'appareillage nécessaires ;
- L'éveil et le développement de la relation entre l'enfant et son entourage selon des stratégies individualisées faisant appel à des techniques éducatives ou palliatives notamment dans le domaine de la locomotion et de la communication ;
- L'enseignement et le soutien pour l'acquisition des connaissances, le développement d'un niveau culturel optimum, d'éducation physique et sportive ;
- Des actions d'éducation spécialisée tendant à développer la personnalité et l'autonomie sociale et utilisant autant que faire se peut les moyens socio-culturels existants.

²² Cf p. 37.

Pour y parvenir, l'équipe pluridisciplinaire accompagne les enfants au sein de services identifiés²³ :

Équipe de Direction	1 ETP Directrice 2 ETP Chefs de Service	
Champ médical et paramédical	0,40 ETP Médecin spécialiste de médecine physique et de réadaptation 0,20 Médecin pédiatre 3 ETP Infirmières D.E. 4 ETP Masseurs Kinésithérapeutes 4,27 ETP Ergothérapeutes 1,81 ETP Orthophonistes 1 ETP Art-Thérapeute	
Champ de l'éducation spécialisée	1 ETP Educateur Technique Spécialisé 1,30 ETP Educateur Spécialisé 5,35 ETP Moniteur Educateur 6,95 ETP A.M.P. 1,50 ETP Aides-Soignantes (au sein de l'équipe éducative)	L'équipe éducative assure ses missions en journée, à la fois auprès de l'équipe enseignante mais aussi pour ce qui est de l'aide à la réalisation des actes de la vie quotidienne ; une équipe d'internat veille plus particulièrement à la satisfaction des besoins primaires et travaille avec chaque jeune en fonction de ses capacités, l'autonomisation et la relation avec la famille.
Accompagnement social et psychologique	0,50 ETP Assistante de service social 0,66 ETP Psychologue 0,15 ETP Neuropsychologue	
Fonctions support	1 ETP Secrétariat Médical 1 ETP Gestionnaire gestion de l'utilisateur 1 ETP Secrétariat de direction 0,88 ETP Comptabilité	
Services Généraux	4 ETP Agent des services intérieurs 1 ETP Agent Technique 1 ETP Maîtresse de maison	

(Tableau présentant les effectifs des personnes titulaires d'un CDI)

Ne sont pas comptabilisés dans les effectifs cités, 2 salariées en contrat d'avenir, dont les missions sont spécifiquement orientées vers la surveillance de 2 jeunes trachéotomisés, avec des capacités respiratoires minimales. Leur recrutement a fait l'objet d'une obtention de C.N.R. pour permettre l'accueil de ces jeunes garçons pour qui la vie collective sans tierce personne mettrait leur vie en danger.

Au sein de l'IEM, pour assurer la mission de scolarisation, une convention a été signée avec l'Éducation Nationale qui met à disposition 4 enseignants spécialisés.

Tous possèdent le CAPA – SH option C (enseignement et aide pédagogique aux élèves présentant une déficience motrice grave ou un trouble de la santé évoluant sur une longue période et/ou invalidant).

²³ Cf. Annexe 3.

Au 31 décembre 2016, l'Équivalent Temps Plein budgété s'élève à 48,21. En termes de personnel, l'IEM Charlemagne se situe au-dessous de la moyenne nationale en ETP par nombre de places si l'on considère les résultats de l'enquête DREES 2014²⁴.

L'établissement comptabilisait 0,80 ETP par place jusqu'au mois de décembre 2016 contre 0,87 au niveau national (0,92 en 2010) pour le même type d'établissement.

Cependant, la signature du CPOM et un bilan de ce dernier avec l'ARS au mois de juillet 2016 ont permis de valider l'augmentation de 0,50 ETP des effectifs de personnel soignant, portant ainsi à 0,81 ETP le taux d'encadrement. Celui-ci reste malgré tout inférieur aux autres établissements du même type en France. L'analyse des données budgétaires montre que l'ETP budgété n'a que peu évolué depuis 2000 et le passage aux 35 heures. Alors que la mise en place avait à l'époque permis d'augmenter de 2,50 ETP le personnel de l'institution, seul 0.67 ETP a été créé depuis cette date.

Ce sont plutôt des redéploiements de postes au sein d'un effectif quasi-constant, qui ont été la priorité de l'ancien directeur, privilégiant l'adaptation des ressources humaines (ex. création du poste d'IDE de nuit par redéploiement de temps d'ergothérapie et masso-kinésithérapie).

Dans le chapitre consacré aux modifications du niveau de dépendance des jeunes accueillis au sein de l'établissement, j'ai plus particulièrement mis en avant une baisse de capacité de contrôle des sphincters et dans tous les cas, le nécessaire recours à l'adulte pour se rendre aux toilettes. D'un point de vue architectural, le bâtiment ne répond plus, en termes de nombre de salles de changes et / ou toilettes, à cette évolution.

À la rentrée scolaire 2016, sur 24 jeunes du secteur pré-adolescents / adolescents, 13 d'entre eux portent des protections diurnes nécessitant le change à horaires réguliers soit 54 % (contre 7 sur 21 en 2007 soit 33 %).

Les chefs de service ont argumenté pour que soit temporairement réaffecté un bureau utilisé à temps partiel en le transformant en salle de changes pour des soins ne nécessitant pas de point d'eau.

D'autre part, lors de la construction de l'établissement en 1995, les normes d'hygiène des soins n'étaient pas aussi développées qu'aujourd'hui. Les enfants orientés par la CDES à l'époque n'étaient, je l'ai exposé, ni trachéotomisés, ni porteurs de sonde de gastrostomie, etc. Le bureau de l'infirmier répondait aux besoins de l'époque en termes de dimensionnement et d'organisation. À ce jour, un local spécifique aux soins sales, un local permettant l'installation d'un lave-bassins et le circuit du « propre – sale » sont

²⁴ Enquête DREES, L'offre d'accueil des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux entre 2010 et 2014, op.cit.

manquants. Les bâtiments ne disposent pas non plus d'une salle de surveillance pour les enfants malades. L'ensemble des missions de l'infirmière est réalisé dans un seul et même espace, à savoir un bureau d'environ 12 m².

La confidentialité des informations ne peut être garantie, certains enfants étant en soins avec une infirmière alors même que la seconde est en communication téléphonique avec la famille d'un autre enfant par exemple. L'espace de stockage des gants, produits d'hygiène, tubulures, etc. a été déplacé sur le secteur de nuit, obligeant les infirmières à des allers-retours pour le moins chronophages. Cette problématique a fait l'objet d'une présentation particulière lors de la rencontre avec l'ARS au mois de juillet 2016. Le projet d'extension des locaux est en cours auprès d'un cabinet d'architecture (Cf. annexe 2).

1.3 Faire évoluer l'offre de service de l'IEM dans un contexte en mouvement

L'article 3 de la loi de 1975 recensait à l'époque sept catégories d'établissements. Je peux préciser d'ailleurs qu'à l'époque, il n'était pas encore question de services. Il fut plusieurs fois modifié et plus particulièrement depuis 2000. La loi 2002-2 du 2 janvier 2002 vient modifier la nomenclature et propose désormais quinze catégories d'établissements et services. Comparativement à nos voisins européens, la France a longtemps privilégié les réponses institutionnelles qui, d'après les acteurs, correspondent aux réponses nécessaires à apporter à chaque type de handicap et ses spécificités.

En France, d'après l'INSEE, 12 millions de français sur 65 millions (soit environ 18,5 %) sont touchés par un handicap et parmi eux, 13,4 % ont une déficience motrice. Les progrès de la science et plus particulièrement ceux concernant la très grande prématurité, pourraient expliquer que, dans un pays comme la France, le pourcentage de personnes handicapées soit plus élevé que celui de la population mondiale.

Parmi les modes d'accueil possibles pour les personnes handicapées, les résultats de la dernière enquête DREES²⁵, indiquent que les établissements et services médico-sociaux en France proposent 489 200 places dans 11 250 structures.

Pour les enfants plus particulièrement, les 20 dernières années montrent une évolution constante à la hausse tant du nombre de structures (établissements et services

²⁵ L'offre d'accueil des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux entre 2010 et 2014, Septembre 2016, n° 975, ISSN électronique 1146-9129, disponible sur internet <http://drees.social-sante.gouv.fr>

confondus)²⁶ que du nombre de places installées. Si la création de ces places reste soutenue entre 2010 et 2014, il est cependant intéressant de noter une évolution moindre par rapport à la précédente décennie.

Elle est pourtant largement marquée par l'accroissement du nombre de places au sein des services aux dépens des places en établissements. Cette évolution marque, à mon sens, non seulement l'adaptation de l'offre de services aux politiques publiques définies depuis la loi de 1975²⁷ (plus particulièrement l'obligation de maintien, chaque fois que possible, dans un cadre de vie ordinaire) mais aussi à une réponse aux besoins réels de la population des enfants handicapés.

1.3.1 L'évolution des modes d'accompagnement des enfants handicapés moteur

L'analyse générale du nombre d'établissements et services, de places et d'enfants handicapés moteur accompagnés tend à montrer que les besoins sont bien couverts et que les contours du handicap moteur sont bien définis. L'offre semble correspondre aux besoins.

	1995	2001	2006	2010	2014
Nombre de structures	129	123	131	130	140
Nombre de places	8 034	7 363	7 352	7 500	7 400
Nombre d'enfants	7 882	7 217	7 269	Données non disponibles	Données non disponibles

Une analyse plus détaillée des données chiffrées de l'enquête DREES²⁸ montre que :

- la part des places en accueil de jour augmente par rapport à 2010 (+1,2 point) ;
- les modes d'accompagnement (accueil de jour / internat) évoluent vers une plus grande proportion d'accueil de jour (61 % des capacités) ;
- plus spécifiquement pour le handicap moteur, 29 % des places agréées sont des prestations en accueil de jour, contre 22 % en internat. En 2001 le pourcentage de places d'internat en établissement pour enfants handicapés moteur²⁹ était évalué à 43,4 %, soit une diminution de près de la moitié des places d'internat en presque 15 années ;

²⁶ Tableau réalisé à partir du document comparatif des enquêtes ES disponibles sur <http://drees.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/seriestat148-partie1.pdf> et des résultats de l'enquête nommée en 5

²⁷ Loi n°75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées, Journal Officiel du 1^{er} juillet 1975, disponible sur internet <https://www.legifrance.gouv.fr>

²⁸ L'offre d'accueil des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux entre 2010 et 2014, Ibidem.

²⁹ Enquête DREES 2001, Résultats et statistiques. Tableau IV B 7 page 141, novembre 2004.

- les SESSAD accompagnent comparativement plus d'enfants handicapés moteur que d'enfants déficients intellectuels. Si l'enquête DREES n'en fait pas une analyse qualitative, il me semble que les connaissances autour de la déficience intellectuelle légère ont été largement vulgarisées pour que l'intervention de spécialistes devienne moins une priorité.

Ces évolutions sont à mon sens la conséquence des politiques publiques d'insertion, puis d'inclusion et plus largement liées à la volonté politique de désinstitutionalisation. Elles ont permis aux enfants handicapés moteur sans trouble associé, de se rapprocher des dispositifs de droit commun. Si au départ la désinstitutionalisation avait pour objectif la sortie des patients chronicisés des hôpitaux psychiatriques, la loi de 2005³⁰ vient préciser dans son article 2 que *« l'action poursuivie vise à assurer l'accès de l'enfant, de l'adolescent ou de l'adulte handicapé aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population et son maintien dans un cadre ordinaire de scolarité, de travail et de vie »*. Alors que dans certains pays d'Europe et, plus particulièrement en Norvège ou en Italie, la désinstitutionalisation passe par une scolarisation dans les dispositifs de droit commun, la France semble avoir fait le choix, à travers les lois phares des années 2000, de la transformation ou de l'ouverture croissante du nombre de places de SESSAD ou autres services spécialisés. Au plus près de nous, la mise en place de plateformes de services et les orientations actuelles sont la mise en œuvre concrète des préconisations du rapport Piveteau³¹.

D'autre part, je pose l'hypothèse que la fin de l'évolution à la hausse du nombre de places et d'établissements spécifiques à l'accueil d'enfants handicapés moteur, vient en corrélation avec celle d'un plus grand nombre de places en établissements pour enfants polyhandicapés. Les troubles associés à la déficience motrice majorent le tableau clinique et un certain nombre d'enfants sembleraient pouvoir relever des deux types d'agrément.

L'analyse de l'évolution du profil des enfants accueillis à l'IEM Charlemagne³² vient à mon sens conforter cette hypothèse mais elle vient aussi mettre à mal la volonté de désinstitutionalisation. Si je suis persuadée du bien-fondé de ce concept, il ne m'apparaît aujourd'hui pas pertinent pour tous les enfants accompagnés. La fragilité accrue du public accueilli me semble devoir faire l'objet d'une attention et d'une réflexion pluridisciplinaire qui lui soient proportionnelles ; je rejoins en ce sens Roland Janvier et son analyse sur les

³⁰ Loi n°75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées, op. cit.

³¹ Rapport Piveteau – « 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 - Juin 2014.

³² Cf p.9

dangers de la désinstitutionalisation³³. Pour lui, les institutions et non seulement les ESMS « *sont des instruments de régulation qui permettent le "vivre ensemble"* ». De plus, la vie des institutions s'est profondément modifiée. L'IEM Charlemagne fait partie de ces établissements ouverts sur l'extérieur, qui élargit régulièrement les modes d'accompagnement pour apporter une réponse adaptée aux besoins des enfants.

Par toutes nos actions, il ne s'agit pas obligatoirement de proposer ce que la société définit comme la norme, mais dès que possible de réfléchir à ce qui est le plus adapté aux situations et au profil des enfants accueillis à l'IEM Charlemagne. Ouvrir vers l'extérieur est plus facilement réalisable. Les échanges avec les classes des écoles primaires de la commune et du collège de Joué-lès-Tours en sont les illustrations les plus récentes.

Comme l'affirme Daniel Cadoux, président de la Convention Nationale des Associations de Protection de l'Enfant (CNAPE), les institutions ne correspondent plus à la définition de la désinstitutionalisation qui se voulait être initialement « un ensemble de mesures visant à supprimer le plus possible les grandes institutions asilaires fermées du passé, avec leur forte concentration de psychotiques chroniques³⁴ ... »

Il conviendra cependant de formuler une proposition de services qui réponde au mieux au souhait du législateur mais aussi aux besoins des enfants à savoir une offre qui vienne compléter celle existante par une prestation qui leur permette de vivre autre chose que l'institution.

1.3.2 Un contexte associatif territorial propice au développement

L'IEM Charlemagne est un établissement géré par la Mutualité Française Centre-Val de Loire. Organisme mutualiste à but non lucratif adhérent à la Fédération Nationale de la Mutualité Française, il gère de nombreux services et établissements sanitaires et médico-sociaux avec rigueur et exigence offrant à ceux qui peuvent être nommés patients, résidents, clients, usagers... des prestations de haute qualité au meilleur prix.

Jusqu'en 2014, l'IEM Charlemagne bénéficiait d'une tarification en prix de journée. Un CPOM a été signé entre l'ARS Centre-Val de Loire et la MFCVL le 4 avril 2014, regroupant les établissements et services suivants : l'IEM Charlemagne, le SESSD Mirabeau, le FAM / MAS La Grande Maison, le SSIAD PH et le SAMSAH Handicap psychique d'Indre-et-Loire.

³³JANVIER R. Conférence donnée dans le cadre des rendez-vous régionaux du travail social de Bretagne à l'AFPE St-Brieuc le 3 mai 2012. Écrit disponible sur le site www.rolandjanvier.org

³⁴ JUILLET P. 2000 « Dictionnaire de la psychiatrie », Collection Dictionnaires, CIL, 415 p.

Parmi les axes de travail, la contractualisation du CPOM avec l'ARS avait, entre autres objectifs de pérenniser les moyens octroyés jusqu'alors mais aussi de permettre à l'établissement pour adultes, ouvert en 2009, de bénéficier des redistributions possibles de moyens budgétaires au vu de la bonne santé financière de l'IEM et du SESSD.

Cette contractualisation du CPOM et le rattachement de l'établissement au sein d'un Pôle Handicap de l'organisme gestionnaire impliquent le risque d'une standardisation des process et une tendance forte à l'uniformisation des modes de gestion. Il est impératif de relever ces enjeux pour ne pas perdre l'identité forte de l'établissement et proposer des prestations qui répondent aux besoins identifiés des enfants et leurs familles.

Cet enjeu est d'autant plus fort qu'en considérant le périmètre actuel des établissements et services gérés par la MFCVL, il paraît envisageable, à terme, de voir apparaître un CPOM qui couvrirait le champ large de l' « Autonomie », regroupant ainsi les moyens des établissements et services pour les personnes âgées avec ceux des établissements et services accueillant un public handicapé, de plusieurs départements (CPOM Pluri-Pluri).

Les projets en cours concernant un rapprochement entre Harmonie Mutuelle et la MGEN sont susceptibles de modifier encore un peu plus le paysage de la MFCVL et par conséquent de l'ensemble des Services de Soins et d'Accompagnement Mutualiste qu'elle gère. D'autre part, l'histoire de la MFCVL vient d'être marquée d'une nouvelle étape : après 15 années à la Présidence de la MFCVL et avant la date butoir de renouvellement de son mandat, un nouveau Président a été élu le 14 décembre 2016. Il est délégué de la MGEN. Le « couple » Président – Directeur Général verra de nouveau un changement dans le courant de l'année 2017 puisque l'actuel Directeur Général fera valoir ses droits à la retraite au mois de décembre 2017, accentuant encore les modifications de modes de gouvernance au sein de l'Union Territoriale. Je ne peux aujourd'hui présager de l'orientation de ces deux changements successifs mais il faut avoir conscience que le renouvellement des acteurs pourra entrer dans une logique de nouveauté ou présenter un risque de rupture avec le mode de dirigeance passée³⁵.

Parmi les valeurs soutenues par la MFCVL : l'éthique et l'humanisme. Il est demandé à chacun des 1400 collaborateurs de partager une même conception de l'approche et de la relation avec les personnes : respect de leur dignité, bienveillance et prise en charge adaptée aux besoins de chacun. Il s'agit bien là d'une véritable culture d'entreprise, une attente forte du Conseil d'Administration envers chacun des directeurs puis, par voie de

³⁵ TRAVERSAZ D. Dirigeance associative, note de synthèse des travaux du séminaire Grand Sud-Est ; « les associations d'action sociale face à la rationalisation : crise ou adaptations ? ».

conséquence, envers chacun des collaborateurs. Cette bienveillance et la qualité des interventions au sein des établissements et services sont de notoriété publique, reconnues par les familles des usagers des EPHAD, des crèches ou autres formes d'accueil de la petite enfance, etc.

Il s'agit en outre pour les directeurs d'établissements et pour les associations, malgré le mouvement actuel d'un contrôle accru des pouvoirs publics à travers la mise en place de tableaux de bord, de nouvelles normes, de réponse aux appels à projets etc., de conserver une place d'expert dans les propositions à faire des modes d'accompagnement adaptés aux spécificités des publics accueillis.

C'est forte de ces valeurs et de cette conviction qu'il me paraît d'autant plus impératif, en tant que directrice de l'EM, de trouver une solution qui permette de répondre à la double problématique de l'interruption de l'accueil des enfants durant les périodes de fermeture et du besoin de répit pour leurs parents.

1.3.3 Une problématique d'accueil identifiée dans le cadre légal et réglementaire

L'EM Charlemagne est un établissement médico-social dont le cadre réglementaire est le suivant :

- Le décret 89-798 du 27 octobre 1989 et plus particulièrement l'annexe XXIV bis, qui s'appuie sur la réflexion, la recherche des professionnels, l'évaluation des pratiques et les associations d'usagers pour définir les modalités techniques.
- La circulaire du 30 octobre 1989 (n° 89-18), relative à la modification des conditions de la prise en charge des enfants ou adolescents handicapés moteur, par les établissements et services d'éducation spéciale.
- La loi du 2 janvier 2002 (n° 2002-2), rénovant l'action sociale et médico-sociale, qui préconise la mise en place d'outils favorisant la mise en œuvre du droit dans le cadre d'une démarche d'amélioration continue de la qualité.
- La loi du 11 février 2005 (n°2005-102) pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, qui apporte des évolutions fondamentales sur le droit à la compensation, la scolarité, l'emploi et l'accessibilité.

Au-delà de ce cadre réglementaire, l'établissement s'appuie sur les Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles publiées par l'ANESM³⁶. Notre projet d'intervention s'attache plus particulièrement aux recommandations suivantes³⁷ :

- La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre (Juillet 2008) ;
- Mise en œuvre d'une stratégie d'adaptation à l'emploi des personnels au regard des populations accompagnées (Juillet 2008) ;
- Ouverture de l'établissement à et sur son environnement (Décembre 2008) ;
- Les attentes de la personne et le projet personnalisé (Décembre 2008) ;
- Élaboration, rédaction, et animation du projet d'établissement ou de service (Mai 2010).

Enfin, le PRIAC de la région Centre-Val de Loire dresse, pour les ESMS, les priorités de financement des créations, extensions ou transformations d'établissements et services au niveau régional pour la période 2014 – 2018.

Le Rapport d'Orientation Budgétaire 2017 de l'ARS porte une attention particulière à la population polyhandicapée, précisant une enveloppe budgétaire attribuée aux projets qui permettent « *l'adaptation des structures existantes aux publics accueillis, la diversification des prestations rendues, le développement des interventions hors les murs* ». ³⁸

Je viens de décrire les évolutions tant du public accueilli dans l'établissement que celles des politiques publiques et du contexte dans lequel évoluent les établissements médico-sociaux. Or, pour répondre à ses missions, l'IEM Charlemagne dispose d'une autorisation d'ouverture de 210 jours par an, soit environ 42 semaines et la moitié des vacances scolaires, selon les aléas du calendrier.

Si ce mode d'organisation correspond pour la plupart des enfants orientés, tant à leurs besoins qu'à ceux de leurs familles, je fais le constat que l'évolution de la dépendance et la fragilisation de l'état de santé m'obligent à repenser les modes d'accompagnement. Ceci s'avère d'autant plus prégnant pour les jeunes qui sont concomitamment confiés aux services de la protection de l'enfance. En effet, les recherches de famille d'accueil sont complexes et longues³⁹. La médicalisation est un facteur qui complique d'autant plus l'opportunité de trouver des familles d'accueil. L'accessibilité au logement est quant à elle la première difficulté laquelle les services de l'ASE se trouvent confrontés. Pour tous ces

³⁶ Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des établissements et Services sociaux et médico-sociaux.

³⁷ Les autres recommandations sont présentées en bibliographie.

³⁸ Rapport d'Orientation Budgétaire 2017 Établissements et services médico-sociaux pour personnes handicapées – ARS Centre-Val-de-Loire

³⁹ Cf. vignette clinique p. 17.

enfants, l'établissement est confronté à l'obligation de trouver des solutions de placement intermédiaire durant les périodes de fermeture puisque notre autorisation de fonctionnement ne permet pas leur accueil.

J'ai participé à un groupe de travail préparatoire à l'élaboration du prochain Schéma Départemental Autonomie de l'Indre-et-Loire. Les acteurs présents partagent le constat d'une grande difficulté et extrême préoccupation d'accueil pour les enfants au moment des week-ends.

Parmi les axes de travail proposés et qui fera l'objet d'une fiche action lors de l'élaboration du schéma, celle du développement de l'accueil de jour, complété par le recours à des assistantes familiales.

Se pose à moi et plus globalement aux responsables des établissements pour enfants la question de l'adéquation des agréments aux besoins des familles et des enfants, à la nécessaire complémentarité de services à mettre à l'œuvre pour y répondre. Plus précisément pour les enfants de l'IEM, je dois penser des alternatives à ce qu'il est possible de qualifier d'une incomplétude dans les prestations proposées par l'établissement, de ruptures dans un parcours de vie déjà marqué par leurs difficultés motrices. Nous ne pouvons pas nous contenter de dispenser des soins et une éducation spécialisée uniquement à certains moments de l'année. Il est aujourd'hui impératif de compléter notre offre par une solution qui permette l'exercice d'un véritable droit parcours pour ces jeunes usagers.

Plusieurs scénarios s'offrent à moi, parmi lesquels :

- La demande de modification de l'agrément de l'établissement et son ouverture 365 jours par an ;
- La création d'un service d'accueil temporaire s'appuyant sur la structure existante.

Pour chacune des deux solutions, la nature de la nouvelle prestation proposée ne me paraît pas correspondre aux besoins des enfants accompagnés qui auraient à vivre l'institution et son quotidien de façon encore plus prégnante. Ces alternatives ne sont pas adaptées au contexte particulier de l'IEM puisque j'entends la désinstitutionalisation comme la recherche d'une alternative à l'hébergement à temps complet. J'ai eu l'occasion, lors des comités de direction auxquels je participe ainsi qu'avec mes collaborateurs cadres de direction d'échanger sur ces deux opportunités. C'est donc forte de l'appui du Directeur Général et du Président que je fais le choix de n'opter pour aucune de ces deux possibilités mais de privilégier un accueil de type « familial », répondant mieux aux besoins exprimés par les enfants, leurs familles mais aussi aux politiques sociales y compris à celle de l'aide aux aidants.

Je propose que dans ce cadre, soit réfléchi la mise en place d'une plateforme d'assistants familiaux inter-établissements, répondant ainsi à la problématique commune de plusieurs champs de handicap, a minima ceux du handicap moteur et de l'autisme. Cette proposition sera à terme complétée par l'intervention du SSIAD PH de la Mutualité, renforçant ainsi notre volonté d'offrir une palette la plus large possible et par conséquent au plus près des besoins.

2 Développer des réponses alternatives : la logique de parcours

J'ai décrit dans la première partie les modifications principales du profil des jeunes accueillis depuis ces dernières années dans l'établissement que je dirige. Il est nécessaire d'objectiver, de prendre en compte ces premiers éléments d'observation pour me permettre de définir une stratégie d'actions. En effet, la question qui reste posée est bien celle de la rupture qui s'opère pour nombre de jeunes usagers accueillis mais également l'entourage familial lors des périodes de retour prolongé et ce malgré la continuité de soin que nous pouvons proposer. Comment préconiser une offre de services complémentaires à ce que l'IEM peut proposer lors de ses périodes d'ouverture ? Comment puis-je situer mon action dans le cadre d'une véritable logique de parcours et non plus une logique de placement ?

2.1 L'accompagnement particulier de l'enfant handicapé moteur

Les indicateurs de santé et d'indépendance fonctionnelle apportent le plus d'informations sur l'évolution du profil des enfants accueillis.

Concernant la santé des enfants handicapés moteur, les constats suivants sont des indicateurs fiables des modifications de dépendance fonctionnelle impliquant des modes d'accompagnement eux aussi modifiés :

- Le nombre d'enfants en fauteuil roulant : 37 soit près de 62 % contre 26 soit 43 % à l'ouverture de l'établissement en 1995 ;
- Le budget « changes » en augmentation de 70 % entre 2005 et 2015
- L'accueil d'enfants trachéotomisés⁴⁰ possible depuis 2007. Ils sont à ce jour au nombre de 3. Cette donnée est stable et varie entre 3 et 5 enfants : si l'évolution de la pathologie des plus jeunes amène le corps médical à pratiquer ce type d'intervention, les jeunes adultes trachéotomisés eux, quittent l'établissement.
- L'accueil d'enfants porteurs d'une sonde nasogastrique⁴¹ ou de gastrostomie⁴² : 9 soit 15 % de l'effectif total. Ce taux est relativement proche de celui d'un établissement du département qui accueille des enfants polyhandicapés, évalué quant à lui à 20 %.

⁴⁰ Cf. glossaire.

⁴¹ Cf. glossaire.

⁴² Cf. glossaire.

Tous les ans, les ergothérapeutes évaluent le niveau d'indépendance fonctionnelle des jeunes accueillis au moyen d'un outil « MIF MÔMES »⁴³. Si d'autres indicateurs évoluent eux aussi défavorablement (cf. annexe 1), je fais le choix de retenir comme significatifs d'une dépendance accrue, ceux pour lesquels la moyenne varie de plus de 1 point. L'analyse de l'évolution des moyennes de chacun des indicateurs montre que depuis l'ouverture en 1995, les fonctions de « *soins personnels* » et de « *contrôles des sphincters* » ont largement évolué à la baisse perdant respectivement 1.09 et 1.02 points.

Les enfants ne sont plus capables de s'habiller ou se déshabiller seuls ; pour ceux qui maîtrisent la propreté sphinctérienne, ils ont cependant besoin d'aide pour se rendre aux toilettes ; l'aide au moment des repas est impérative et ce, quel que soit l'âge des enfants accueillis.

Au-delà de ces éléments factuels, il convient désormais de faire l'analyse des besoins des enfants de l'IEM Charlemagne.

2.1.1 Des enfants aux besoins fondamentaux et particuliers

L'IEM Charlemagne n'est pas un établissement dont la mission est d'assurer la protection de l'enfance. Toutefois, si l'on considère que celle-ci se définit par « *la prise en compte des besoins fondamentaux de l'enfant, le soutien à son développement physique, affectif, intellectuel et social et à préserver sa santé, sa sécurité, sa moralité et son éducation dans le respect de ses droits* »⁴⁴, il me faut prendre en considération ses besoins fondamentaux⁴⁵. Il ne s'agit pas ici de faire l'analyse des théories du développement de l'enfant mais de rappeler quelques fondements qui viennent étayer la nécessité de la mise en place d'un projet qui vienne répondre à leurs besoins lorsque parfois, ils leur font défaut. Et pour commencer, celui de la parole me paraît primordial. Tout petit, ou pour certains enfants handicapés moteur, n'ayant pas accès à la parole, l'enfant comprend les mimiques et les intonations, les reproduit à travers son langage corporel. Il a aussi besoin d'être reconnu, entendu et il attend des réponses de l'adulte qui prend soin de lui. Et c'est bien l'attente de cette réponse qui interroge aujourd'hui nos pratiques lorsque l'établissement ne peut en fournir une qui soit adaptée.

⁴³ Mesure de l'Indépendance Fonctionnelle, traduction américaine de la Wee FIM. L'outil a été mis au point dans le but d'évaluer l'indépendance pour les activités de la vie courante, le contrôle sphinctérien, la mobilité et la locomotion, la communication et les activités à visée sociale, sur une échelle à 7 niveaux. Le concept de base de la MIF Mômes est que le niveau d'incapacité devrait refléter la charge globale de soins.

⁴⁴ Art.L112-3 du CASF Loi 2016-297 du 14 mars 2016 relative à la protection de l'enfance

⁴⁵ Ben Soussan, Patrick, et al. Petite enfance et cultures en mouvement. ERES, 2004

En poursuivant dans l'étude des besoins fondamentaux, je peux faire le lien avec celui de soins adaptés, réguliers, attentionnés. Lorsque ces « bons soins » ne peuvent pas ou plus être prodigués par les parents, il devient alors nécessaire de trouver des lieux au sein desquels les enfants pourront faire l'expérience d'une certaine continuité d'être. Nous connaissons aujourd'hui les dommages causés chez les enfants par les ruptures, les séparations non élaborées etc. L'accueil au sein de structures sanitaires, même si elles s'avèrent de qualité, ne permet pas aux enfants de s'inscrire dans cette continuité. Même si l'anticipation est à ce jour mieux gérée par l'établissement, l'équipe ne connaît que peu de temps en avance celles qui auront des places disponibles et il arrive que les enfants ne soient prévenus que quelques jours avant leur départ. Comment peuvent-ils alors s'inscrire dans ce que Françoise DOLTO appelait « la mêmété d'être » et dans une reconnaissance des liens qu'il tisse avec autrui ?

Si les familles naturelles concernées par ces séjours au sein de structures sanitaires évoquent relativement facilement leur satisfaction quant à l'organisation actuelle par nos soins des week-ends relais, il n'en va pas de même pour tous les enfants. Les plus jeunes éprouvent en effet de réelles difficultés à la séparation avec leur famille. Les adolescents confirment quant à eux leur intérêt à être éloignés de leurs parents et leur certitude de ne pas « être maltraités ». Cependant, au vu du temps nécessaire au placement en famille d'accueil, ils peuvent aussi montrer une ambivalence dans leurs attitudes vis-à-vis de leur famille naturelle. La nécessaire continuité du lien se fait jour assez rapidement. D'autre part, il est difficile pour les équipes d'entendre les deux enfants de dix ans demander « svp, ne me mettez pas à Pau » et d'être ainsi confrontées au paradoxe entre la prise en compte des besoins de l'enfant, de sa parole et l'exercice de l'autorité parentale ou la commande organisationnelle de l'ASE lorsque, à défaut d'assistant familial, les week-ends relais ne peuvent s'organiser que dans les établissements sanitaires.

Dans leur livre sur la consultation des usagers, Élisabeth Donnet-Descartes et Danielle Dujardin développent une approche d'« évaluation au vu des usagers » qui diffère de celle d'« évaluation de la satisfaction »⁴⁶. J'ai considéré la démarche et le mode de participation adaptés à la population de l'IEM. Répondre à des questions simples et sur des événements qui les concernent, sans nécessité d'évoquer des ressentis ou des émotions, grande difficulté pour les enfants handicapés moteur, a permis de récolter de précieuses informations pour construire notre projet d'intervention. Cette démarche est

⁴⁶ Donnet-Descartes, Élisabeth, et Danielle Dujardin. *Évaluer avec les usagers*. Presses de l'EHESP, 2012

venue s'inscrire dans celle, plus large, de la réécriture de notre projet d'établissement, entamée en début d'année 2017.

Les enfants témoignent de leurs attentes autour de temps libre, de temps de jeux et de détente, rappelant là l'accès à l'imaginaire qui leur permet de se construire mais, parmi la conscience de leurs difficultés et besoins spécifiques, certains peuvent décrire les aides techniques nécessaires à leur accompagnement, le temps de prendre le temps pour « faire la toilette », l'assurance de retrouver un visage connu là où ils vont. Plusieurs enfants, en réponse à la question formulée de « ce que tu voudrais qui change à l'IEM » ont répondu « plus d'ouverture le week-end ».

J'ai analysé l'augmentation du nombre d'informations préoccupantes ainsi que les décisions de placement qui en découlent⁴⁷. Créer une plateforme et offrir aux enfants la possibilité d'être accueillis chez des assistants familiaux qui leur permettra d'être moins exposés au risque de maltraitance⁴⁸ de la part de leurs parents mais aussi d'éviter les périodes d'hospitalisation au profit d'un contexte reconnu pour favoriser le développement psycho-affectif des enfants : la cellule familiale.

2.1.2 Des professionnels aux compétences spécifiques : une force pour l'accompagnement

« La prestation auprès du jeune handicapé moteur se caractérise par une action globale qui n'oublie pas les différents aspects fondamentaux de la vie et les besoins de tout être humain. Il s'agit de prendre en compte les dimensions organiques fonctionnelles mais aussi dynamiques, psychologiques et relationnelles. La caractéristique de la prise en charge est le décloisonnement des pratiques professionnelles dans une prestation pluridisciplinaire avec polyvalence des interventions évitant du même coup l'hyperspécialisation où l'enfant-sujet devient facilement objet de soin »⁴⁹.

Une des forces de l'équipe est la grande diversité des métiers concernés par le handicap moteur. Même si les professionnels nécessaires au parfait accomplissement de la mission sont définis réglementairement, il s'avère que l'établissement dispose d'un panel de professionnels dont l'expérience, acquise au fil des années, en fait un véritable atout dans la qualité de l'accompagnement. L'ensemble des professionnels est par exemple

⁴⁷ Cf. p. 16

⁴⁸ Je parle ici de menaces de coups et/ou d'étranglement, de défauts de soins, de gifles ou autres gestes brusques relatés par les enfants auprès des membres de l'équipe soignante ou éducative.

⁴⁹ Extrait du rapport d'évaluation interne, janvier 2012, p. 15.

aujourd'hui formé aux aspirations endo-trachéales⁵⁰, permettant à l'enfant ou adolescent d'être accompagné dans une dimension du « prendre soin » de chaque instant.

Parmi les spécificités et atouts de l'organisation, le recrutement, depuis 2007, d'aides-soignantes dont les missions ont été spécifiquement rattachées à celles de l'équipe éducative. Ces profils sont venus renforcer et étayer la part de soins désormais nécessaires au bon accompagnement des enfants trachéotomisés dans un premier temps, plus médicalisés de façon générale par la suite. Leurs compétences de soins techniques sont renforcées par de réelles compétences de soin relationnel.

En outre, je m'appuie sur les compétences des professionnels pour proposer certaines formations. Je peux relever par exemple, une formation sur les risques de fausses routes, dispensée auprès des nouveaux salariés par l'orthophoniste spécialisée dans les troubles de la déglutition et de la mastication. Les masseurs-kinésithérapeutes et les ergothérapeutes peuvent se faire le relais auprès de leurs collègues quant aux postures à adopter même si des temps réguliers de formations spécifiques dans ce domaine ont lieu tous les ans. Outre le moindre coût, l'intérêt pour les collaborateurs réside dans la parfaite adaptation du contenu de la formation aux difficultés des enfants accompagnés, la possibilité de questionner des points précis sur les situations rencontrées au quotidien. De plus, cette transmission de savoirs permet de faire monter en compétences l'ensemble de l'équipe mais aussi de valoriser les professionnels en situation de formateur. Mon souhait à travers cette dynamique est de tendre vers ce que D. Belet nomme une organisation apprenante⁵¹. Parmi les caractéristiques structurelles de ce type d'organisation, je retiens particulièrement celle qui permet de libérer les compétences et les connaissances de chaque professionnel et qui vise à leur développement permanent.

Au sein de l'équipe de direction, la diversité et l'originalité des parcours initiaux s'avère source d'échanges riches, souvent contradictoires mais permettant une pluralité de points de vue propice à une analyse aussi exhaustive que possible pour répondre au mieux aux attentes et besoins des enfants, des familles mais aussi des professionnels.

La principale ressource de l'ensemble des professionnels de l'IEM Charlemagne est l'engagement professionnel. Cette notion d'engagement est abordée dès le premier entretien de recrutement, en termes d'investissement, d'implication et au-delà même de la simple appartenance, actée quant à elle par la signature du contrat de travail. Pour moi,

⁵⁰ Cf. glossaire.

⁵¹ D. BELET « Le concept d'organisation apprenante » : vers un nouveau paradigme pour le développement des ressources humaines. p. 310. AGRH 1993 JOUY-EN-JOSAS. Disponible sur internet <https://www.agrh.fr/assets/actes/1993belet004.pdf>

cette notion d'engagement est d'autant plus primordiale qu'il s'agit de vérifier auprès du futur collaborateur sa capacité à s'approprier le projet collectif ou plus précisément encore, le sens de notre action et lui permettre aussi sa réalisation personnelle.

Plus largement, le mode d'organisation de l'établissement est un gage du respect de chacun. Il permet largement la réflexion commune et la compréhension, l'intégration des buts de l'accompagnement.

D'autre part, la grande majorité des collaborateurs possède, outre sa compétence professionnelle, d'autres ressources. Toutes ne sont pas exploitables au sein de l'établissement mais il s'agit cependant d'une véritable plus-value humaine tant dans le dynamisme de chacun que dans la volonté de partager cet ensemble de ressources. Je m'appuie ici sur la définition des ressources réalisée par G. Le Boterf en ce sens qu'il s'agit de connaissances, d'habiletés, de qualités, d'expérience, d'émotions ou autres banques de données et expertise⁵².

Une masseur-kinésithérapeute, férue d'arts céramiques, a par exemple mis en lien l'établissement et la M.J.C. de Joué-lès-Tours. C'est ainsi que six adolescents de l'IEM qui sont allés à la rencontre d'autres adolescents autour d'un projet d'exposition d'objets construits conjointement, participant ainsi au projet permanent d'ouverture vers l'extérieur.

Outre les ressources, il me semble pertinent dans notre plan d'action de mettre en place un listing exhaustif des compétences des collaborateurs de l'établissement que je dirige. En effet, si l'on retient de nouveau la définition de Guy Le Boterf : *"La compétence est la mobilisation ou l'activation de plusieurs savoirs, dans une situation et un contexte donnés"*. Il distingue plusieurs types de compétences :

- les savoirs théoriques (savoir comprendre, savoir interpréter) ;
- les savoir-faire procéduraux (savoir procéder, savoir opérer) ;
- les savoir-faire expérientiels (savoir y faire, savoir se conduire) ;
- les savoir-faire sociaux (savoir se comporter, savoir se conduire) ;
- les savoir-faire cognitifs (savoir traiter de l'information, savoir raisonner, savoir nommer ce que l'on fait, savoir apprendre).

Le listing des compétences peut être réalisé à partir des entretiens professionnels, des observations des chefs de service sur le terrain et lors des réunions d'équipe hebdomadaires ou encore à partir du plan de formation de l'établissement.

⁵² G. LE BOTERF « *La mise en place d'une démarche compétence : quelques conditions de réussite* », disponible sur internet <http://www.guyleboterf-conseil.com/images/ANDCP.PDF>

Je pourrais m'appuyer sur celles-ci pour inscrire l'ensemble de l'équipe dans une démarche de participation. Fortes de ma demande, les chefs de service sont particulièrement vigilantes à cette forme de management.

Grâce à ce travail de fond auprès des équipes, nous avons, par exemple, observé la plus grande capacité de chacun à prendre la parole dans les réunions d'équipe ou réunions institutionnelles, pour proposer des solutions qui sembleraient faciliter la mise en œuvre des projets. Les manques peuvent parfois être identifiés par l'équipe elle-même. C'est par exemple face à leurs constats d'un « manque de savoirs théoriques » que j'ai obtenu des Crédits Non Reconductibles pour mener une action de formation intitulée « Carences éducatives chez les enfants placés ».

Outre l'appui de compétences larges telles que définies précédemment, je peux également m'appuyer sur la très grande expertise de l'équipe, acquise au fil des années et qui reste présente du fait d'un faible taux de rotation au sein de l'équipe. Les recrutements des 5 dernières années (hors remplacements) ont été les suivants :

- 2011 : un poste de masseur-kinésithérapeute (suite à un décès), un poste d'ETS (suite à un arrêt pour longue maladie) ;
- 2012 : un poste d'orthophoniste (suite départ à la retraite) et un poste de masseur-kinésithérapeute (suite évolution professionnelle), une IDE de nuit (suite démission) ;
- 2014 : un poste de formatrice informatique et un poste de pédiatre (suite à deux décès) ;
- 2015 : un poste de Chef de Service (suite évolution professionnelle interne), une neuropsychologue (suite démission) ;
- 2016 : une IDE de nuit (suite prise de poste IDE de jour dans l'établissement).

2.2 Soutenir les familles face au risque de vulnérabilité sociale

Il y a vingt ans, être orienté par la CDES vers un établissement médico-social signifiait pour l'enfant et sa famille « un accueil tous les jours, pour tous les soins, pour tous les soirs pour les internes et sans réel aménagement possible ». Je fais aujourd'hui le constat d'une évolution de la demande, au moment même de l'admission parfois, après quelques mois le plus souvent. Le vocabulaire employé a d'ailleurs bien évolué lui aussi puisque l'on parle aujourd'hui de « service rendu » et de « prestations proposées » par l'IEM lors des premiers contacts avec les familles.

La contractualisation entre l'utilisateur et les établissements et services médico-sociaux a ainsi conditionné de nouvelles relations entre les deux parties. Le contrat de séjour par exemple, fixe les droits et obligations de chacune d'entre elles, donne un cadre et une sécurité formelle. L'utilisateur, en tant qu'individu dispose du droit à être informé, du droit

d'expression, de la liberté de conscience, de religion, d'aller et venir, de correspondance, en matière de vie affective et sexuelle...

Mais, je peux aussi évoquer qu'en tant qu'utilisateur d'un service, ses droits sont élargis (droit à la sécurité, à l'intégrité, à l'intimité, la vie privée, à la confidentialité des informations qui le concernent, etc.). Le contrat de séjour vient aussi, pour les établissements, renforcer les obligations de sécurité (surveillance, loisirs, sports, transport, restauration), d'information et de conseils.

Pour moi, il s'agit là de constater comment la législation a fait bouger la place de chacun et entraîné une modification des relations entre l'usager –et pour les enfants les détenteurs de l'autorité parentale – et l'établissement.

Je m'interroge en tant que directrice sur cet aspect exacerbé d'exigence et de ce que l'on pourrait nommer de revendications de « droit à ». En reconnaissant aux usagers des droits qui leur garantissent la dignité, la loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 a modifié la relation entre les professionnels et les usagers. Parler depuis cette date d'accompagnement des publics vient accentuer l'importance du facteur humain et, je pense par conséquent que ce vocabulaire aura accru les exigences de qualité. Aujourd'hui, il n'est pas rare que les parents des enfants de l'IEM demandent à consulter par avance le programme d'activités pendant les vacances scolaires afin « d'y inscrire ou non » leur enfant selon l'intérêt supposé de ce dernier à celles-ci, demandent des changements de rééducateur lorsque l'un d'entre eux « ne leur convient pas ». D'autres encore revendiquent un accompagnement en taxi particulier et non pas dans le cadre de transport collectif du fait du temps de préparation nécessaire en lien avec le handicap de leur enfant. Ce dernier point, évoqué de façon assez virulente lors d'un CVS avait pu recevoir le point de vue d'une autre représentante des familles indiquant que pour l'aider à préparer sa fille avant l'arrivée du taxi, elle faisait appel à un service d'aide à domicile dans le cadre de la prestation PCH Aide Humaine. Rendre compte au quotidien fait désormais partie du niveau d'exigence nécessaire pour que notre mode d'accompagnement soit estimé de qualité. Les parents souhaitent mesurer les éventuels écarts entre le « prescrit » et le « réalisé », plus particulièrement pour ce qui concerne le nombre de séances de rééducation dont bénéficie leur enfant.

Le mouvement de transformation des institutions depuis 1975 amènerait-il aujourd'hui à un droit à la vulnérabilité obligeant pour ces publics à la délivrance de prestations qui occulterait le « droit de » ? Sans en avoir fait une analyse sociologique, mes échanges avec les parents me laissent penser qu'il s'agit pour eux plutôt d'une forme de résistance à l'usure, d'une quête de justice pour combattre celle de l'annonce du handicap de leur enfant et des conséquences sur la vie de toute la famille.

2.2.1 Faciliter l'expression des difficultés des parents dans l'accompagnement de leur enfant

J'ai eu, à plusieurs reprises, l'occasion de recevoir des familles afin de leur annoncer notre démarche d'information préoccupante auprès des services compétents. Lors de ces entretiens, outre la difficulté de conserver une relation de confiance ultérieure, je retiens l'expression de ces familles qui évoquent leur extrême difficulté à « ne pas craquer » pour prendre soin de leur enfant. Un père avoue à demi-mot « *avoir retourné un peu brutalement Georges ce matin* ». Mais, il ajoute en contenant ses larmes « *je n'en peux plus, cela fait 18 ans que je me lève 10 fois par nuit, je suis fatigué, je voudrais dormir* ».

C'est à partir de tels constats que j'ai pris la mesure de la nécessité de leur proposer des séjours de répit pendant les périodes de fermeture de l'établissement (week-ends et vacances), de soulager les parents dans leur impossibilité à faire face en permanence à la charge de soins dont leurs enfants ont besoin, de la nécessité de favoriser l'expression de leurs difficultés pour éviter ainsi le passage à l'acte violent.

Lors de la dernière année scolaire, 5 familles sur 58 ont pu exprimer leur incapacité à faire face à la prise en charge de leur enfant pendant des temps longs. Les dimensions de soins (quantité et technicité), les réveils nocturnes multiples, la manutention, etc. sont autant de facteurs évoqués auprès des médecins et de l'assistante de service social, aujourd'hui relai dans le recueil des besoins de cet ordre.

Dans sa recommandation « Le soutien des aidants non professionnels », l'ANESM indique que soutenir ces derniers « *c'est aussi prendre en compte et contribuer à atténuer, autant que possible, la rupture dans la vie des aidants que peut occasionner la survenue du handicap et/ou de la dépendance de la personne aidée* ». ⁵³

La baisse de l'absentéisme des enfants durant les périodes de vacances scolaires est un autre élément tangible pour mesurer cette difficulté. Supérieur à 20 % en 2006, il est aujourd'hui mesuré entre 10 et 15 % durant le mois de juillet par exemple. La création de ce nouveau service devrait permettre à ces familles de retrouver une place de parent, non pas de soignant.

La création de cette plateforme⁵⁴ devrait permettre en outre d'améliorer la qualité du lien entre les familles et leurs enfants, le dispositif étant pensé dans une forme d'alternance entre le retour à domicile et les week-ends de répit.

⁵³ Recommandations de bonnes pratiques professionnelles « Le soutien des aidants non professionnels » - Novembre 2014 – p. 7.

⁵⁴ Je définirai le terme de plateforme page 42 et 43.

Dans le secteur médico-social, c'est un sujet de préoccupation qui s'est médiatisé du fait de l'accroissement du nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ainsi que la problématique du vieillissement des personnes handicapées. Nombre d'initiatives ont vu le jour tant dans le secteur des personnes âgées qu'auprès des enfants en situation de handicap. La première difficulté rencontrée est selon moi, la reconnaissance par eux-mêmes du statut d'aidant. L'enquête citoyenne 2017⁵⁵ de l'ARS Centre-Val-de-Loire montre que c'est bien la société dans son ensemble qui a pris conscience du rôle et du statut particulier de ceux qui peinent à se reconnaître comme « aidants ». En effet, sur les 8385 répondants, 43 % indiquent la nécessité de « Soutenir les personnes qui s'occupent d'un proche malade ou en situation de handicap », plaçant ainsi cette préoccupation en 3^e position.

Il est pour moi indispensable de permettre l'expression des parents quant aux difficultés du quotidien, leur faire prendre conscience des signes qui pourraient révéler la fatigue. C'est à mon sens le préalable à toute action à destination des aidants familiaux. Les autoriser à dire leurs éventuelles craintes de voir intervenir d'autres personnes qu'eux-mêmes auprès de leur enfant sera également nécessaire.

En effet, la confiance s'installe plus ou moins rapidement avec les professionnels intervenant au quotidien et en journée dans l'établissement. Je pense que cette confiance est facilitée par la compréhension que ces professionnels sont au contact d'enfants handicapés certes, mais tous différents. Les parents perçoivent la réalité d'un ajustement de connaissances et de pratiques qui se réalise au sein d'une équipe. Mais je dois m'interroger sur ce qu'il pourrait en être de la relation à instaurer avec des personnes qui accueilleront leur enfant ou adolescent à leur propre domicile et dans une organisation de type familial ? Comment faire une place à un(e) autre alors qu'en tant que parent, chacun d'eux a développé une attention et une façon de faire singulière ? Il s'agit dans tous les cas de reconnaître aussi leurs capacités de parents et d'avoir une vigilance accrue afin de ni les déposséder ni les diminuer et encore moins les culpabiliser. Ce sentiment de culpabilité est accentué par ce que l'on peut nommer la pression sociale, laissant penser aux aidants naturels qu'ils n'ont pas le choix et que s'occuper de leur enfant handicapé qui grandit est un devoir. Asservis par un temps qui les accapare, les parents ont besoin de répit, de repos, de moments d'évasion.

⁵⁵ Dans le cadre de l'élaboration du Cadre d'Orientation Stratégique du futur Programme Régional de Santé, l'ARS Centre-Val de Loire a réalisé une enquête auprès de la population afin de savoir quelles étaient leurs priorités en matière de santé pour les 10 années à venir. Les résultats sont disponibles sur <https://www.centre-val-de-loire.ars.sante.fr/elaboration-du-cadre-dorientation-strategique-cos>

2.2.2 Des parents fortement exposés au risque de vulnérabilité sociale

J'ai abordé la nécessaire adaptation de l'organisation familiale à l'arrivée d'un enfant handicapé, la servitude au temps et le besoin de répit des familles. Mais au-delà des nécessaires « bouffées d'air », c'est en entendant les parents au moment des visites d'admission ou lors des rencontres du quotidien que je me suis interrogée sur ce que je peux aujourd'hui nommer comme un « risque accru de vulnérabilité sociale ».

Selon J.-Y. Barreyre, « *la vulnérabilité relève de la disparition sociale quel qu'en soit le degré. Elle ne se réduit pas à la souffrance individuelle ou collective qui touche sa population : elle est aussi le miroir des formes de disparition qui sont à l'œuvre dans une société donnée, à un moment de son histoire* »⁵⁶. Dans son ouvrage, basé sur 10 années de recherches dans le cadre du CEDIAS-CREAH, l'auteur définit cinq caractéristiques des configurations sociales de la vulnérabilité, toutes basées à la fois sur une approche des situations de vie des personnes dans leur environnement mais aussi à partir de la compréhension du parcours de vie.

Outre les cinq caractéristiques énoncées, ce sont les caractéristiques transversales qui éclairent à mon sens le risque accru de vulnérabilité sociale des parents des enfants de l'IEM Charlemagne.

J.-Y. Barreyre fait mention en premier lieu « d'équilibre instable » incluant une triple restriction de potentialités :

- Une restriction forte des affiliations sociales (travail, diversité des groupes d'appartenance, réseau familial disponible, etc.)
- Une restriction des chaînes d'interdépendance qui influent sur la situation présente
- Une restriction de la maîtrise des relations d'interdépendance.

Si l'on considère uniquement la première restriction, celle des affiliations sociales, nombreux sont les parents qui l'évoquent à mots couverts lors de nos échanges : cessation d'activité professionnelle pour la quasi-totalité des mères, indisponibilité de la famille, quotidien « en vase clos », autant de constats auxquels vient s'ajouter la marginalisation des parents du fait de leur impossibilité d'inscription sociale.

Tous les parents d'enfants handicapés peuvent se reconnaître dans cette description. Il n'en demeure pas moins que l'ensemble de ces éléments est accentué, majoré pour les parents des enfants qui se déplacent en fauteuil roulant.

⁵⁶ J.-Y BARREYRE – Éloge de l'insuffisance – les configurations sociales de la vulnérabilité. Édition ERES 2014

L'inaccessibilité encore importante de lieux publics mais bien entendu également de lieux de la sphère du privé (amis, famille, etc.) vient accentuer cette restriction des affiliations sociales. D'autre part, du fait de l'impossible organisation du temps et de la charge en soins nécessaires à leur enfant, l'incapacité pour ces parents d'avoir une activité sportive, d'accéder aux biens culturels, restreint d'autant les rencontres avec autrui participant à la réalisation de soi. L'absence ou la rareté des possibles sociaux vient rappeler la différence en contribuant à marginaliser la famille dans son ensemble. Les parents des enfants accueillis à l'IEM sont ainsi confrontés à la mise à l'écart de la vie sociale voire à la non-reconnaissance d'une appartenance partagée au monde social.

Parmi les observations que partage l'équipe de direction avec le service social de l'établissement, je peux citer le nombre croissant de séparations familiales à l'issue de l'accueil à l'IEM. Le nombre de parents séparés ou divorcés augmente encore en 2016 puisqu'il concerne 29 enfants (dont les 6 placés au Service de l'Aide Sociale à l'Enfance). Il était de 25 en 2015 et de 23 en 2014.

Or, dans l'ouvrage « Concevoir des plateformes de services en action sociale et médico-sociale »⁵⁷ auquel a collaboré J.-R. Loubat, celui-ci rappelle les statistiques énoncées par Dominique Versini, défenseure des enfants entre 2006 et 2012 concernant les familles monoparentales⁵⁸. La relation entre la rupture du lien social et les familles monoparentales est aujourd'hui prouvée. C'est en ce sens que j'évoque un risque accru de vulnérabilité sociale.

2.2.3 Se saisir de la plateforme pour limiter les risques de passage à l'acte

J'ai abordé les évolutions des modes d'accompagnement du secteur social et médico-social en première partie de ce travail⁵⁹. De la multiplication des établissements puis des services, les politiques publiques souhaitent désormais, concevoir ce que le secteur a d'ores et déjà adopté l'acronyme PFS : PlateForme de Services.

Il convient donc désormais de définir quels sont les éléments que je mobilise pour nommer « plateforme d'assistants familiaux » la nouvelle offre que je souhaite mettre en place. Dans sa présentation au sein de l'ouvrage co-écrit avec J.-P. Hardy et J.-R. Loubat⁶⁰, Marie-Aline Bloch présente le travail d'une équipe de recherche australienne

⁵⁷ Op. cit. page 45

⁵⁸ Rapport annuel INSEE 2005 : 1,76 million de familles monoparentales dont 85 % sont constituées d'une mère avec ses enfants.

⁵⁹ Cf p. 22

⁶⁰ Op. cit.

(Lee et coll.)⁶¹ qui cherché à définir le concept de plateforme à travers le répertoire de données bibliographiques internationales de 125 documents.

Il ressort de cette étude 4 significations principales. Comme l'indique plus précisément Marie-Aline Bloch, la définition de la plateforme de services par ce dernier correspond au plus près à la première définition faite par l'équipe de chercheurs australiens. C'est également sur cette définition que je m'appuie en premier lieu : « *une entité cohérente possédant un statut unique regroupant, pilotant et coordonnant divers services complémentaires afin d'accompagner dans leurs parcours respectifs des destinataires communs* ». Cependant, il s'agirait alors de nommer « plateforme » le dispositif existant, complété de la proposition de service d'assistants familiaux. Or, depuis le plan Alzheimer 2008-2012, le terme de plateforme est aussi utilisé pour nommer les services proposant une offre particulière pour les aidants de personnes en perte d'autonomie pour éviter leur épuisement et favoriser leur bien-être.

C'est sur la définition d'une partie des missions de ces plateformes de répit que j'ai nommé la proposition du nouveau service de l'IEM en tant que plateforme, à savoir :

- Offrir du temps libéré ou accompagné
- Informer, éduquer, soutenir les aidants pour les aider à la prise en charge
- Favoriser le maintien de la vie sociale et relationnelle de la personne malade et de son aidant et lutter contre le repli et la dépression.

L'exemple de la mise en place des dispositifs ITEP⁶² vient renforcer encore la pertinence à la fois du vocabulaire mais aussi du sens de l'action que je poursuis.

En effet, le décret n°2005-11 du 6 janvier 2005 indique que ce dispositif, même s'il n'est pas nommé plateforme, doit être « *mis en œuvre à temps complet ou à temps partiel, en internat, en semi-internat, en externat, en centre d'accueil familial spécialisé [...]* ». Il s'agit de trouver une forme d'organisation qui permette et favorise autant que possible la modularité de la logique de parcours, quel que soit le nom qui lui est donné.

Après avoir décrit les difficultés exprimées par les familles et le risque de leur vulnérabilité sociale accru par le handicap moteur de leur enfant, j'ai mis en évidence que notre projet d'intervention correspond aux orientations actuelles des politiques publiques concernant des formes d'intervention qui favorisent la continuité des parcours et le nécessaire répit des aidants familiaux.

⁶¹ Op. cit. p. 273

⁶² Institut Thérapeutique Éducatif et Pédagogique.

Il est désormais nécessaire, afin d'envisager la concrétisation du projet de la plateforme d'assistantes familiales, de mesurer son inscription dans son environnement, tant en interne qu'en externe.

2.3 La continuité de l'accompagnement des enfants handicapés moteur : enjeux pour les acteurs

J'ai observé et décrit ci-dessus les évolutions du profil des enfants accueillis et les conséquences sur leur accompagnement, quelle que soit la place de ceux qui le réalisent : parents, fratrie, professionnels. Je vais désormais décrire l'environnement de l'IEM afin de déterminer nos leviers d'actions pour la mise en œuvre de mon projet d'intervention.

2.3.1 La reconnaissance d'une expertise institutionnelle, professionnelle et associative

La MFCVL est reconnue pour les services diversifiés qu'elle propose. Toutefois, parmi les axes de travail du projet de l'organisme gestionnaire, est étudiée l'opportunité de diversifier les champs d'intervention dans le domaine du handicap. La création d'une plateforme inter-associative me semblerait pouvoir servir de porte d'entrée pour connaître d'autres types de déficiences et à terme, prendre position lors de futurs appels à projets et développer ainsi son offre de services pour répondre aux besoins de santé, renforçant sa place d'acteur majeur de l'économie sociale et solidaire⁶³. En effet, souvent en lien direct avec les collectivités territoriales et les services de l'État, les établissements et services de la Mutualité Française facilitent l'accès aux soins du plus grand nombre avec le souci de la qualité et de la prise en charge au meilleur prix et s'efforcent de répondre, dans leur mode de gouvernance, aux cinq objectifs de la loi.⁶⁴

Il s'agit en outre pour les directeurs d'établissements et pour les associations, de préserver la capacité d'innovation de la part des opérateurs de terrain dans le cadre de contingences et de cadres réglementés établis par les pouvoirs publics (tableaux de bord, nouvelles normes, appels à projets, etc.). Je me questionne également sur l'opportunité

⁶³ La loi 2014-856 du 31 juillet 2014 relative à l'économie sociale et solidaire. Elle pose pour la première fois une définition du périmètre de l'économie sociale et solidaire. La notion d'entreprise de l'ESS regroupe dorénavant les acteurs historiques de l'économie sociale, à savoir les associations, les mutuelles, les coopératives et les fondations, mais aussi de nouvelles formes d'entrepreneuriat social : les sociétés commerciales qui poursuivent un objectif d'utilité sociale, et qui font le choix de s'appliquer à elles-mêmes les principes de l'économie sociale et solidaire.

⁶⁴ Les cinq objectifs sont les suivants : reconnaître l'ESS comme un mode d'entreprendre spécifique, consolider le réseau, la gouvernance et les outils de financement des acteurs de l'ESS, redonner le pouvoir d'agir aux salariés, provoquer un choc coopératif, renforcer les politiques de développement local durable.

pour les associations de se saisir de ces mouvements dans le secteur pour investir leur fonction tribunitienne et faire reconnaître la nécessité d'une régulation adaptée.

Il est bien entendu que la mise en œuvre de cette plateforme d'assistants familiaux nécessite de faire évoluer les moyens financiers attribués à l'établissement. La fin du CPOM et sa renégociation me permettra, outre les ratios plus faibles à l'IEM qu'au niveau national⁶⁵, de mettre en évidence qu'il existe des marges de manœuvre dans le redéploiement des économies réalisées grâce à la diminution de la masse salariale prévue durant les 5 à 10 années à venir, 39 % de l'effectif actuel étant âgé de 51 à 61 ans. Dans le cadre du dialogue de gestion, établi en fin d'année scolaire avec la délégation départementale de l'ARS, il a été convenu que les gains générés par ce GVT négatif ne soient pas d'emblée repris et permettre ainsi la facilitation économique du déploiement de ce nouveau service.

En outre, après avoir analysé le profil général des salariés de l'établissement, je fais le constat que la moyenne d'âge est à peine inférieure à 46 ans et l'ancienneté de plus de 15 années (au 31/12/2016).

Par comparaison avec l'enquête DREES 2014⁶⁶, les moyennes sont supérieures pour l'IEM. Il convient donc de réfléchir à remplacer les prochains personnels qui feront valoir leurs droits à la retraite par du personnel plus jeune. En effet, comme le rappelle J.-R Loubat, « *avec l'âge, nombre de professionnels vivent sur leurs acquis, lisent et s'informent moins, sont plus routiniers qu'inventifs* »⁶⁷.

D'après les sources de l'ouvrage, « *les gains de productivité connaissent leur pic dans la tranche des 40 à 49 ans* ». Outre la dimension économique sur les charges du groupe II du budget, l'intégration de salariés récemment diplômés a pour intérêt qu'ils soient rompus aux dimensions phares des politiques publiques des années 2000 et plus particulièrement la loi 2002-2, la loi 2005. Les notions de « service à rendre à l'utilisateur », la question de la place des familles font d'emblée partie de leurs bagages professionnels et les modes d'intervention en sont par conséquent plus adaptés aux attendus actuels dans ces domaines.

L'année 2017 est une année de transition pour l'ensemble de l'équipe de l'IEM. L'ensemble des professionnels a débuté la réactualisation du projet d'établissement et je

⁶⁵ Cf. p. 20

⁶⁶ Op.cit.

⁶⁷ J.-R. LOUBAT, J.-P. HARDY, M.-A. BLOCH, Concevoir des plateformes de services en action sociale et médico-sociale, p 38, DUNOD, 2016.

m'appuie sur cette opportunité pour poursuivre l'accompagnement des professionnels dans la prise de conscience de la nécessaire diversification des services à proposer.

Du point de vue des professionnels, en concertation avec les chefs de service, j'ai opté pour une « *démarche faisant référence au paradigme constructiviste* :

- *Les relations et la réalité organisationnelle sont socialement construites ;*
- *Les organisations sont considérées comme des systèmes de création de sens ;*
- *Susciter le changement nécessite de changer les conversations ;*
- *Le changement constitue un phénomène continu et davantage émergent que planifié, de nature hétérarchique »⁶⁸.*

À partir des récits collectés grâce à des interviews réciproques de tous les professionnels (une fois intervieweur / une fois interviewé), le comité de pilotage a défini la question centrale à poser lors d'un temps institutionnel construit sous la forme du World Café impliquant sur une après-midi la totalité de l'équipe de l'IEM. L'objectif de cette question centrale et la forme d'expression retenue est de ne pas fermer les débats, de recueillir toutes les idées et permettre, à l'issue, le choix des thématiques des groupes de travail suivants.

La réunion de travail du 10 mars 17, nommée Café Charlemagne, est venue renforcer ma conviction que l'équipe pluridisciplinaire de l'IEM a d'ores et déjà perçu la nécessité de proposer une alternative aux fermetures du week-end et des vacances scolaires.

En effet, parmi les réponses à la question « Si nous devons concevoir une nouvelle offre de service, que changerions-nous ? », les professionnels ont spontanément proposé, entre autres, l'ouverture de l'établissement les week-ends, des temps d'échanges et de sorties parents / enfants accompagnés par les équipes ou bien encore la création d'un service d'accueil temporaire.

Au sein même de l'organisme gestionnaire, l'IEM jouit d'une très bonne réputation. L'établissement et son équipe sont reconnus pour la qualité de l'accompagnement d'une part, pour sa bonne gestion d'autre part notamment par le Directeur Général mais aussi par l'ensemble des administrateurs. Cette image d'établissement de qualité est présente également à l'extérieur. Lorsque celui-ci n'est pas accessible, il s'agit alors de rendre possibles les activités au sein même de l'IEM. En novembre 2016, nous avons inauguré une Structure Artificielle d'Escalade en extérieur, de huit mètres de haut, spécifiquement

⁶⁸ Extrait de la proposition d'intervention de l'organisme de formation COOPANAME, organisme retenu pour accompagner l'établissement dans la démarche de réécriture du projet d'établissement.

conçue pour permettre la pratique de cette discipline sportive par tous les jeunes de l'établissement.

Après une année de fonctionnement, la SAE sera ouverte aux autres ESMS⁶⁹ du département mais aussi aux classes des écoles de la commune pour renforcer l'ouverture de l'établissement à et sur son environnement. Comme le précise d'ailleurs le projet d'établissement, cela permet d'*affirmer sa volonté de favoriser les liens avec l'école ordinaire, développer toutes autres formes d'intégration à travers les sports, les loisirs, la culture...* »⁷⁰.

En partie financé par la Fondation Hôpitaux de Paris – Hôpitaux de France, ses représentants ont tenu à faire reconnaître la valeur de ce projet en invitant une délégation le 2 février 2017 pour « *donner un coup de projecteur sur les projets de l'établissement* » dans le cadre de la campagne de lancement *Pièces Jaunes 2017*.

Cette excellente réputation est une force sur laquelle je vais pouvoir m'appuyer lors de la présentation du projet au Conseil d'Administration et ainsi le convaincre de la pertinence de présenter le projet à notre autorité de contrôle et de tarification. Les relations privilégiées tissées avec certaines fondations me laissent également penser que nous pourrions obtenir des financements complémentaires à ceux négociés dans le cadre du dialogue de gestion avec l'ARS.

Les familles ont elles aussi l'occasion de faire part des échos positifs qu'elles ont eus avant même l'admission de leur enfant dans l'établissement. Les résultats de l'enquête de satisfaction annuelle 2016 sont quant à eux très positifs. Elle est construite selon les thématiques autour de la qualité de l'accompagnement, le projet personnalisé, le respect des droits et de la dignité, la communication avec l'établissement, la qualité de l'accueil, la vie quotidienne et la participation des familles. Les résultats aux principaux items de ces catégories indiquent que près de 95 % des familles sont satisfaites de la prise en charge éducative proposée à leur enfant, du suivi psychologique et des rééducations. Le service social de l'établissement répond aux attentes des familles pour 97% d'entre elles.

Cette année, 100% des familles sont satisfaites du temps de parole et d'échanges lors du Projet Personnalisé. 95% des familles approuvent les moyens de communication utilisés par l'IEM et 100% estiment que leur enfant est respecté à l'IEM.

Tout comme les années précédentes, 100% des familles sont satisfaites des informations qui leurs sont diffusées, de l'accueil physique et téléphonique qui leur est réservé à l'IEM. Comme les années précédentes, les familles sont satisfaites de la propreté des locaux.

⁶⁹ Dont certains sont susceptibles de bénéficier de la plateforme.

⁷⁰ Extrait du projet d'établissement 2012-2016, page 47.

Enfin, les familles sont satisfaites de leur participation au Conseil de Vie Sociale de l'établissement (97,5%).

L'ouverture à l'extérieur et la volonté de communiquer sur toutes les capacités des enfants accueillis est un des facteurs de cette bonne réputation. Cette ouverture est, j'en suis convaincue, une partie de la réponse à la mission d'utilité sociale confiée à l'établissement.

2.3.2 Un réseau de partenaires dense⁷¹ et l'opportunité de répondre aux attentes des pouvoirs publics

→ L'inscription de l'établissement dans son environnement proche

La spécialisation en médecine physique et de réadaptation est peu courante ; certains autres établissements ont pu avoir de réelles difficultés à recruter dans ce domaine. Le médecin salarié de l'IEM est également mis à disposition de l'hôpital pédiatrique Clocheville. Le partenariat avec l'ensemble des services de cet hôpital en est largement facilité notamment ceux avec lesquels nous travaillons le plus (chirurgie viscérale, orthopédie, réanimation, neuropédiatrie, etc.).

L'intervention des professionnels au sein des écoles de formation du travail social, des IFSI⁷² et autres écoles professionnelles (école d'orthophonie, école d'ergothérapie, etc.) permet à l'établissement de se faire connaître suffisamment pour donner envie aux futurs professionnels de débiter leur parcours professionnel au sein de l'IEM. Les centres de formation professionnelle sont eux-mêmes fortement demandeurs d'accueil en stage dans l'établissement. C'est ainsi que, malgré les spécificités nécessaires à l'accompagnement des enfants handicapés moteur, je ne rencontre que peu de difficultés de recrutement. J'ai parfaitement connaissance aujourd'hui de la pénurie d'assistants familiaux et il s'agira de trouver les bonnes filières de recrutement pour une mise en œuvre efficace du projet. Je participe régulièrement à un groupe d'échanges inter IME / IEM. L'objectif, outre d'échanger sur des problématiques communes est bien de faire partie d'un réseau de professionnels. Les difficultés rencontrées par les parents des enfants de l'IEM sont similaires à celles des parents de l'IME quant à l'épuisement et au besoin de répit dont ils font part aux équipes de professionnels de chacune des structures. Les échanges avec mes collègues directeurs d'établissement me laissent penser que la dépendance physique n'est pas la seule cause d'essoufflement des familles, de leur expression du besoin de répit. Les parents des enfants souffrant par exemple de graves troubles

⁷¹ Cf. Annexe 4.

⁷² Institut de Formation aux Soins Infirmiers

autistiques peuvent avouer leur impuissance à faire face aux mutilations, crises, réveils nocturnes, etc.

C'est, entre autres, à partir de ces constats qu'une association a ouvert dans le département un Service d'Accueil Temporaire qui permet des séjours de vacances ou de répit pour 12 enfants autistes.

Une autre association, gérant plusieurs IME en Indre-et-Loire devrait proposer à la rentrée 2018 et dans le cadre de la signature d'un CPOM, une période d'ouverture plus longue pour les enfants les plus jeunes de l'établissement. L'objectif est de pallier le décalage entre les périodes intenses de soin durant l'année et les 6 semaines de fermeture estivale actuelle.

→ De l'IEM institution à l'IEM acteur dans un système

Comme je l'ai exposé, les politiques publiques d'insertion, puis d'inclusion et plus largement liées à la volonté de désinstitutionalisation ont permis aux enfants handicapés moteur sans trouble associé de se rapprocher des dispositifs de droit commun. Pour les autres, force est de constater que leur état de santé modifie en premier plan leur niveau de dépendance fonctionnelle impliquant des modes d'accompagnement eux aussi modifiés. Même si notre mission première est bien de répondre aux besoins des usagers, nous sommes dépendants des moyens alloués par notre autorité de tarification mais également des services proposés connus de la MDPH.

Je fais aujourd'hui les constats suivants :

- La réception de notifications émanant de la CDAPH pour des enfants dont la dépendance fonctionnelle pourrait laisser penser à une orientation possible vers des établissements sanitaires plutôt que médico-sociaux.
- Le soutien financier de la délégation départementale de l'Indre-et-Loire pour le financement de Contrats d'Avenir « Aide à personne ». Le recrutement permet la surveillance constante « un pour un » et par conséquent rend possible l'accueil de ces enfants.

Ces deux points viennent illustrer combien l'établissement a su s'adapter tant aux réalités d'accompagnement des enfants qu'aux évolutions des politiques publiques. Ils viennent de plus faire la preuve de la qualité de l'offre proposée à travers la reconnaissance de besoins financiers spécifiques.

Les relations avec le Conseil Départemental de l'Indre-et-Loire et plus particulièrement la Direction de la prévention et protection de l'enfant et de la famille (Aide sociale à l'enfance et service du placement familial) m'ont permis de confirmer la pertinence de ce projet. C'est d'ailleurs également dans le cadre de ma participation au groupe de travail « accueil d'un public spécifique : les jeunes handicapés » du futur schéma départemental

autonomie que j'ai pu partager les préoccupations de l'ensemble des acteurs sur la difficulté à assurer la continuité de l'accompagnement pour les enfants concomitamment confiés à l'ASE et orientés vers les établissements et services médico-sociaux du département. Parmi les pistes évoquées pour la mise en œuvre du schéma, la proposition de services d'assistants familiaux salariés de ces ESMS a été retenue comme pertinente.

Enfin, parmi les éléments qui me permettent de penser ce nouveau mode d'accompagnement des enfants comme pertinent, la lecture du rapport d'orientation budgétaire 2017 de l'ARS Centre-Val-de-Loire indique que « *la démarche "Une réponse accompagnée pour tous", issue du rapport rendu par Denis Piveteau et décliné par Marie-Sophie Desaulle, impulse une conception renouvelée de l'accompagnement des personnes en situation de handicap, qui se traduit dans les évolutions attendues du développement de l'offre. Son objectif est de proposer à chaque personne en situation de handicap une réponse adaptée à ses besoins et à ceux de sa famille, dans une visée d'insertion dans la société* »⁷³.

En synthèse, le projet bénéficie d'atouts décisifs pour sa concrétisation : la gouvernance associative est dans une période de renouvellement et formule le souhait de voir se diversifier les offres qu'elle propose pour renforcer sa place et la spécificité de ses actions. Les professionnels sont inscrits dans une dynamique permanente d'amélioration de la qualité et sont d'ores et déjà porteurs d'amorces de solution face à l'expression des difficultés des enfants et de leurs familles. Inscrit dans son environnement, l'établissement que je dirige dispose de toutes les caractéristiques pour développer le projet de plateforme. Son objet est bien d'offrir une palette d'offre de répit, son bénéficiaire principal le couple « aidant / aidé » et il conviendra bien de coordonner tant les demandes des aidants que les liens avec les services de protection de l'enfance, la MDPH de l'Indre-et-Loire, les services d'aide à domicile, etc. Les contingences externes nous obligent à nous positionner pour répondre à ce qui est aujourd'hui qualifié comme une rupture de l'accompagnement.

La démarche d'analyse stratégique des enjeux, attentes, opportunités de développement d'une offre de services complémentaire à celle que nous sommes en mesure d'apporter au sein de l'établissement que je dirige doit permettre la définition d'orientations stratégiques qui vont sous-tendre la logique de projets d'actions.

⁷³ Rapport d'orientation budgétaire 2017 – Établissements et services médico-sociaux pour personnes handicapées – ARS Centre-Val-de-Loire. Document reçu à la MFCVL le 11 juillet 2017.

Le recours à la matrice SWOT⁷⁴, puis à une matrice de confrontation me conduira ensuite à l'élaboration d'orientations opérationnelles que je me propose de développer en troisième partie.

2.3.3 Le choix du projet d'intervention sociale : création d'une plateforme d'assistants familiaux

	POSITIF	NÉGATIF
Interne	<ul style="list-style-type: none"> - Le diagnostic est partagé par les familles et les professionnels. - Les professionnels ont toujours su s'adapter à l'évolution du public. - La gouvernance associative favorise les nouvelles actions qui visent à développer la mission d'utilité sociale. - Le nombre des enfants et des familles en difficulté est en augmentation. 	<ul style="list-style-type: none"> - Les excédents de l'IEM sont susceptibles d'être réaffectés aux autres établissements dans le cadre du CPOM. - Les professionnels de l'IEM ont une faible expérience du travail à domicile.
Externe	<ul style="list-style-type: none"> - Les politiques publiques (ROB 2017 de l'ARS Centre-Val-de-Loire et schéma départemental) indiquent la nécessité de la poursuite de l'accompagnement. - Situation de monopole de l'établissement à l'échelle du territoire d'intervention. - L'IEM s'inscrit dans une dynamique de développement d'un réseau partenarial. - L'IEM est reconnu pour son plateau technique et la qualité de son offre de services. 	<ul style="list-style-type: none"> - Le recrutement des assistants familiaux est particulièrement complexe en Indre-et-Loire. - La rationalisation budgétaire implique des fonctionnements à moyens constants.

Matrice SWOT

L'utilisation de la matrice SWOT me permet d'identifier les forces et des faiblesses de l'établissement, à la lumière des opportunités et des menaces de l'environnement externe. Cette phase de diagnostic me permet d'obtenir une vision synthétique de la situation actuelle.

⁷⁴ La matrice SWOT (Strengths Weaknesses Opportunities Threats) a été développée dans les années 1960 par quatre professeurs de la Harvard Business School, en tant que support à une démarche structurée de réflexion en groupe.

C'est en combinant les forces et les opportunités, les facteurs internes et les facteurs externes grâce à l'utilisation de la matrice de confrontation présentée ci-dessous que je vais pouvoir définir le type de stratégie à mettre en place.

	FORCES	FAIBLESSES
Opportunités	<ul style="list-style-type: none"> - La gouvernance associative et les politiques publiques sont en parfaite adéquation. - Le diagnostic est partagé par les familles, les professionnels et ce dans une situation de monopole. 	<ul style="list-style-type: none"> - Les professionnels n'ont pas l'expérience du travail au domicile mais sont confrontés au discours des enfants et des parents en difficulté.
Menaces	<ul style="list-style-type: none"> - Le recrutement d'assistants familiaux est problématique en Indre-et-Loire mais les professionnels de l'IEM possèdent des compétences à exploiter pour la formation au sein d'un organisme gestionnaire à la culture d'entreprise forte. 	<ul style="list-style-type: none"> - La rationalisation budgétaire n'est pas favorable au développement de nouveaux services et les excédents antérieurs de l'IEM sont pour partie depuis 2 années réaffectés pour pallier les déficits de la structure adultes.

Matrice de confrontation

Je vais présenter en troisième partie de ce travail, l'ensemble des actions à mettre en œuvre pour la création d'une plateforme constituée de 7 assistants familiaux⁷⁵.

⁷⁵ Le détail des éléments de décision quant au nombre d'assistants familiaux, d'une première étude de coût et d'un prévisionnel d'organisation seront présentés p. 62 et 63.

3 Créer une plateforme d'assistants familiaux spécialisés dans l'accueil d'enfants handicapés moteur

Présenter la démarche retenue pour mener à bien la création de la plateforme d'assistants familiaux va me permettre d'aborder ma vision du changement ou plus précisément la dynamique de mouvement adaptatif et mon positionnement tant à la direction de l'établissement qu'au sein du comité de direction générale élargi⁷⁶ de la Mutualité Française Centre-Val de Loire. En effet, depuis deux années à la direction de l'IEM Charlemagne, je souhaite concrétiser à travers la mise en œuvre de ce projet d'intervention, ma vision d'un management qui stimule la participation des équipes, le développement des compétences personnelles et collectives ainsi que le cadre nécessaire à une démarche permanente de bienveillance. En outre, dans la mouvance des projets de développement d'une offre médico-sociale complète de l'organisme gestionnaire, les politiques publiques de répit des aidants sont une véritable opportunité pour le projet.

Enfin, le choix d'indicateurs d'évaluation dès la conception du projet me permettra de mesurer la pertinence de sa mise en œuvre et de vérifier ainsi l'adéquation aux besoins des enfants et de leurs familles.

3.1. Poursuivre la dynamique interne d'adaptation : créer une offre complémentaire

Afin d'aborder la question de la création de la plateforme, il m'est nécessaire de présenter le contexte de changement institutionnel. En effet, la proposition d'une prestation complémentaire par l'IEM viendra modifier sa place « historique » au sein de l'organisme gestionnaire. Je me dois d'être force de proposition et de conviction afin que la gouvernance associative s'empare du projet et me missionne pour un développement effectif auprès des professionnels de l'IEM. À ce titre, j'ai exposé le diagnostic à l'aide de l'outil SWOT ainsi que la matrice de confrontation lors d'un comité de direction. Celui-ci en a validé la présentation au Conseil d'administration du mois de juin dernier.

Cette étape vient renforcer ma légitimité sur le bienfondé de ce projet ; en effet, après mon exposé, le choix d'un suivi par la commission de gestion de la filière handicap⁷⁷

⁷⁶ CDG HHPE : il s'agit du Comité de Direction Générale Élargi Hospitalisation Handicap Petite Enfance. Ce comité se réunit une fois toutes les six semaines ; il est composé des directeurs des établissements et services ainsi que des membres du comité de direction générale.

⁷⁷ Le conseil d'administration de la MFCVL a fait le choix d'un suivi régulier sur le terrain par certains de ses membres, constitués au sein de commissions de gestion. Elles sont au nombre de

montre la confiance de ce niveau de décision associatif dans la conduite et la mise en œuvre de cette nouvelle prestation. Le plan d'actions⁷⁸ présenté et retenu est constitué de la façon suivante :

- Définition de la finalité et des objectifs stratégiques au niveau associatif :
 - o Maintenir le lien enfant / parent ;
 - o Favoriser le répit des parents ;
 - o Lutter contre les facteurs de vulnérabilité sociale des parents ;
 - o Prévenir le risque de maltraitance familiale ;
 - o Favoriser une forme d'accompagnement familial.
- Présentation des objectifs généraux et opérationnels
 - o Proposer un accompagnement personnalisé adapté à chaque enfant ;
 - o Développer les modes d'accompagnement ;
 - o Apporter une réponse aux besoins du schéma départemental ;
 - o Mettre en place des partenariats locaux ;
 - o Favoriser l'accès au droit au répit des aidants.
- Définition des actions à mettre en œuvre (constitution des groupes de travail, communication, suivi)
 - o Mise en place de nouveaux partenariats avec le Conseil Départemental et les services de la protection de l'enfance ;
 - o Recueil de témoignages d'assistants familiaux en poste ;
 - o Construction d'un programme de formation spécifique ;
 - o Création d'un référentiel d'assistants familiaux ;
 - o Travail avec les familles sur les modalités d'interpellation de la plateforme de répit ;
 - o Étude de la faisabilité du projet avec le service financier et ressources humaines ;
 - o Poursuite du dialogue de gestion et construction de la renégociation du CPOM avec l'ARS ;
 - o Recrutement.
- Évaluation (suivi, outils)

cinq : commission de gestion filière handicap, commission de gestion filière sanitaire, commission de gestion filière petite enfance, commission de gestion filière des biens médicaux, commission finances et investissements. Ces commissions ne sont pas décisionnaires mais sont une émanation, sur le terrain, des problématiques qui relèvent du champ des attributions du CA.

⁷⁸ Cf Annexe 5

Les textes fondateurs de l'action sociale et médico-sociale guident les actions de chacun des professionnels du secteur. *Pour les dirigeants, le sens de l'action doit toujours être celui du « prendre soin » du public vulnérable qu'il accueille, renvoyant au latin « curare » qui signifie « s'occuper de » et pas seulement « aider »*⁷⁹. En tant que directrice, il m'est nécessaire de veiller à la mise en œuvre d'un ensemble d'attitudes professionnelles individuelles et collectives qui visent au respect des enfants. Ce sont ces attitudes qui vont constituer la base du projet.

La présentation qui va suivre a pour objet de « faire la preuve » d'une nécessaire articulation entre la vie de l'institution (interne) et les mouvements qui existent en dehors d'elle (externe). C'est ce mouvement régulier, ces allers-retours qui permettent aujourd'hui la recherche du meilleur service à rendre au public accompagné.

3.1.1 Du changement organisationnel à l'autonomisation des professionnels

Les études concernant le changement organisationnel sont nombreuses et ce concept oblige les cadres de direction à revoir leur pratique. Les mouvements du secteur social et médico-social de ces dernières années ont prouvé que celui-ci savait s'adapter, innover pour répondre au mieux aux besoins et aux attentes des bénéficiaires.

Les recherches récentes sur le changement ont montré qu'aujourd'hui, celui-ci fait partie de la réalité du quotidien. Les transformations sont permanentes et peuvent même parfois être devenue banales dès lors qu'elles n'ont pas pour forme des ruptures radicales.

Pour cette raison, je préfère choisir, pour l'IEM et ses professionnels, le terme de mouvement adaptatif plutôt que celui de changement organisationnel. En effet, j'ai développé en deuxième partie le partage du diagnostic avec les professionnels. Même si l'idée de plateforme n'a pas été abordée d'emblée, ces derniers évoquent d'eux-mêmes la pertinence d'une offre à proposer pour les week-ends. L'établissement a d'ailleurs déjà proposé l'ouverture d'un week-end par an depuis trois années. Je suis persuadée que les propositions d'ouverture de week-end ou de la création d'un service d'accueil temporaire⁸⁰ sont le reflet de ce travail d'appropriation et de réflexion abordé depuis plusieurs années avec l'ensemble de l'équipe.

⁷⁹ B. FABRE Inspecteur Hors Classe de l'action sanitaire et sociale ARS Centre-Val de Loire. « La maltraitance dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux : la comprendre, la prévenir par le management institutionnel » ; intervention Juillet 2017 ITS TOURS.

⁸⁰ Ces propositions sont celles formulées par l'équipe lors du travail commun sur la réécriture du projet d'établissement réalisé au moment de la réunion institutionnelle du mois de mars 2017.

Or, nous savons que pour favoriser la réussite de la mise en place d'un nouveau projet, cette appropriation est nécessaire pour que chacun souhaite participer à sa mise en œuvre.

Cette conviction s'est d'autant plus renforcée par la lecture des expériences du groupe MEDD Consultants qui a accompagné durant quatre années la création et le développement de nombreuses plateformes de services. Ces expériences sont relatées dans l'ouvrage co-écrit par J.-R. Loubat, J.-P Hardy et M.-A. Bloch⁸¹, qui confirment le bienfondé d'une telle démarche concertée visant à développer des ressources complémentaires au plateau « institutionnel ».

J'ai été nommée directrice de l'IEM Charlemagne en septembre 2015, après 5 années au poste de Chef de Service. Outre ces années durant lesquelles l'histoire m'a été transmise par le directeur, en poste depuis 25 ans, la consultation des documents réglementaires et plus particulièrement les différents projets d'établissement permettent de mesurer la participation des professionnels dans chacune des étapes d'adaptations nécessaires.

Je peux nommer pour exemple, dès la promulgation de la loi 2002-2⁸² rénovant l'action sociale et médico-sociale, l'intervention de J.-R. Loubat lors d'une réunion institutionnelle qui avait pour objectif d'en présenter le cadre et les changements à venir.

Accepter cette promotion interne a forcément été source de questionnements et d'interrogations. La question de l'héritage était forte dans ma pensée et il s'agissait de mesurer, autant que faire se peut, les réactions à l'œuvre pour moi-même mais aussi pour chacun des professionnels. Comment allais-je pouvoir aborder ce changement, quelles seraient les actions à mener pour, à la fois impulser ma propre dynamique sans pour autant renier le passé, c'est-à-dire tout en continuant à m'appuyer sur un mode d'organisation qui, je l'ai exposé, est porteur de qualité ? Dans ses travaux sur les paradoxes du changement organisationnel, je retiens tout particulièrement ce que Véronique Perret nomme comme un paradoxe entre altérité et identité⁸³. Elle indique que « *plus le changement touche à ce qui constitue l'identité, plus le changement peut être qualifié d'important, de profond* », l'identité étant appréhendée ici au sens de la culture organisationnelle. Pour la mise en place du projet, il s'agit bien ici de permettre un mouvement. Je situe mon action dans une logique de mutation et non de révolution, ce qui équivaldrait à une rupture.

⁸¹ Op cit. p. 345 à 354.

⁸² Loi 2002-2 du 2 février 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

⁸³ V. PERRET et E. JOSSERANT (2003), Le paradoxe : penser et gérer autrement les organisations, Paris : Ellipses.

Ma personnalité, les constats et observations du fonctionnement de l'IEM mais aussi ma connaissance des compétences des professionnels m'ont conduite à adopter un positionnement pensé comme la volonté non seulement de poursuivre le travail de réflexion et de participation collective, mais aussi comme la nécessité de voir chacun des collaborateurs, en qualité d'acteurs, atteindre une étape complémentaire de leur vie professionnelle, celle de l'autonomisation.

Les cent années d'étude sur le management et l'analyse de toutes les formes que ce concept a connues montre que les évolutions de l'environnement permettent à différentes théories, modèles ou concepts de voir le jour. Pour chacun, l'objet est de faire en sorte que les entreprises s'adaptent à leur environnement, aux mouvements sociétaux en général et aux besoins et attentes de leurs clients. Même si nous ne nous situons pas dans une dimension lucrative, je considère que le management de ce que je qualifierais d'entreprise à vocation sociale implique de délivrer une qualité de services aux usagers dans le cadre d'une organisation efficiente et performante. Les professionnels de l'IEM Charlemagne ont aujourd'hui un niveau de compétences qui me permet de travailler sereinement à travers le management de la participation. Il s'agit de la forme d'implication des professionnels qui va leur permettre, d'être force de proposition et d'émettre un point de vue, en tant qu'acteurs critiques. Pourtant, c'est bien à travers ma vision de directrice, à travers ce que je connais des éléments à prendre en compte et des parties prenantes, que sera prise la décision en dernier ressort (après consultation du CA en cas de besoin).

3.1.2 Poursuivre la construction d'une pluridisciplinarité porteuse de sens dans le parcours des enfants

Je sais que dans toute mise en place de management de projet, parmi les bénéfices secondaires, c'est-à-dire hors la finalité première, nous retrouvons la lutte contre l'épuisement professionnel. Je l'ai évoqué précédemment, les projets à l'IEM Charlemagne sont nombreux. Chaque professionnel a perçu, compris et fait l'apprentissage pour lui-même du dynamisme que génère la participation à un projet, d'autant plus lorsque la pluridisciplinarité en facilite la réalisation. Les compétences de chacun sont mises à l'œuvre, les réseaux et les expériences sont partagés.

Un des enjeux pour moi, en tant que directrice va être de créer une identité professionnelle commune entre l'équipe actuelle avec les futurs assistants familiaux. Parce qu'ils ne connaissent pas le travail au domicile et parce que les assistants familiaux viendront proposer une autre forme d'accompagnement que le soin, il s'avère primordial de ne pas créer « deux équipes » en potentielle opposition.

Pour ce faire, je propose la mise en place de groupes de travail portant :

- l'un sur la construction du programme de formation des assistants familiaux et favorisant les jeux de rôles. Se mettre « à la place de » est une technique d'accompagnement des équipes relativement simple à mettre en place. Une des deux chefs de service de l'établissement possède une expérience dans ce domaine et nous avons convenu ensemble qu'elle serait pilote de ce groupe de travail. D'autre part, même si nous avons vu que la moyenne d'ancienneté des professionnels était tout juste supérieure à la moyenne nationale, je sais également que le jeu correspond à une forme de management qui remplit les attentes des professionnels les plus jeunes. C'est aussi une manière de rendre plus dynamique le processus de réflexion et d'apprentissage auquel l'équipe pluridisciplinaire actuelle a jusqu'à présent été habituée.
- l'autre sur la création d'un référentiel d'assistants familiaux, qui sera le support à transmettre aux futurs professionnels, un guide de « bonnes pratiques » qui viendra compléter les documents qui constituent à ce jour le dossier de chaque nouveau salarié.

ACTION	PÉRIODE	PILOTE	CONTRIBUTEURS
Construction d'un programme de formation	Premier trimestre 2018	Chef de Service A	1 membre de l'équipe éducative d'internat 1 membre de l'équipe éducative d'externat 1 ergothérapeute/ 1 orthophoniste 1 kinésithérapeute 1 IDE
Création d'un référentiel d'assistants familiaux	Deuxième trimestre 2018	Chef de Service A	1 membre de l'équipe éducative d'internat 1 membre de l'équipe éducative d'externat 1 ergothérapeute /1 orthophoniste 1 kinésithérapeute 1 IDE Invité : 1 personne équipe RH du siège ⁸⁴

Concomitamment à ces deux groupes de travail, j'ai demandé à la seconde chef de service et à l'assistante de service social de l'établissement la réalisation d'un recueil de témoignages d'assistantes familiales des services de l'ASE de l'Indre-et-Loire. C'est à l'issue d'échanges avec la chef du service ASE / AF au sein de la direction de la prévention et de la protection de l'enfant et de la famille du Conseil Départemental d'Indre-et-Loire, sur la mise en place d'un partenariat potentiel, qu'est née l'idée de pouvoir rencontrer quelques professionnels. Ces rencontres vont permettre d'aborder leur expérience, leurs motivations à exercer ce métier, leurs difficultés, leurs réussites.

⁸⁴ Le référentiel pourra à la suite servir pour la rédaction de la fiche de fonction.

L'analyse qualitative de ces entretiens a pour objectif de modifier les représentations⁸⁵ des professionnels de l'IEM mais aussi bien entendu d'anticiper d'éventuels problèmes et d'affiner notre stratégie future de recrutement.

En effet, j'ai connaissance du fait que bien souvent les assistantes familiales sont des personnes en reconversion professionnelle. La lecture du rapport de recherche pour le compte de l'Observatoire National de la Protection de l'Enfance⁸⁶ (ONPE) tend à confirmer ce propos. Il est nécessaire de vérifier cette hypothèse et ainsi anticiper quelles pourraient être les pistes de partenariats possibles pour présenter les missions des assistants familiaux de l'IEM Charlemagne et en faciliter le recrutement. Cette proposition d'entretiens a été acceptée par la chef de service de l'ASE.

ACTION	PÉRIODE	PILOTE	CONTRIBUTEURS
Recueil de témoignages assistants familiaux en poste	Deuxième trimestre 2018	Chef de service B	Assistante de service social

Les deux groupes de travail ne sont que le préalable à la création de cette identité commune à créer. Un travail sera à mener dès le recrutement des futurs salariés. Il viendra compléter notre processus existant d'intégration des nouveaux salariés. La culture d'entreprise, le sens de la mission, les valeurs et l'éthique de l'organisme gestionnaire seront abordés lors du premier entretien avec la commission de recrutement. Outre le temps de formation de 60 heures obligatoires réalisées par l'employeur auquel viendra s'ajouter la formation spécifique « handicap moteur » réalisée par leurs collègues, je propose également un temps d'immersion au sein des équipes de jour et d'internat afin de percevoir les spécificités de l'accompagnement des enfants susceptibles de bénéficier de leur accueil, mais aussi de venir créer puis renforcer le sentiment d'appartenance à une équipe.

La participation aux réunions d'équipe hebdomadaires ainsi qu'aux réunions de Projet Personnalisé d'Accompagnement concernant les enfants qui bénéficient de la plateforme sera prévue dans l'organisation des emplois du temps. Il existe à ce jour pour l'ensemble des professionnels en relation directe avec les enfants, des temps mensuels d'analyse de la pratique professionnelle, conduits par une psychologue clinicienne extérieure. Ces temps sont inscrits depuis ma prise de poste au plan de formation de l'établissement. Le

⁸⁵ Cf. p.62

⁸⁶ « Du domicile à l'institution, entre professionnalité et professionnalisation : une ethnographie du placement familial ». Étude réalisée par l'Espace Scientifique et Praticien en Action Sociale et en Santé et l'Espace de recherche et de prospective Protection de l'enfance et justice des mineurs. Rapport final - novembre 2016

recrutement des assistants familiaux va nécessiter leur intégration au sein de ces groupes d'échanges, renforçant encore l'identité professionnelle commune et redonnant, pour chacun, le sens de l'accompagnement au regard des fonctions et pratiques professionnelles.

Enfin, il me paraît impératif de formaliser rapidement l'intégration des assistants familiaux dans la culture de l'établissement en les inscrivant d'emblée à la formation au Diplôme d'État d'Assistant Familial (DEAF). La création, par la loi de 2005 de ce diplôme change la donne et va dans le sens d'une reconnaissance. L'assistant familial doit être titulaire d'un agrément garantissant la santé, la sécurité et l'épanouissement de l'enfant, et participer à un stage préparatoire de 60 heures, et à une formation obligatoire de 240 heures. En Indre-et-Loire, si l'inscription à cette formation est obligatoire, la passation des épreuves ne l'est pas. Cette non validation rend cependant obligatoire la nécessité d'obtenir un nouvel agrément après cinq années d'exercice. Je prône quant à moi la nécessité de valider ce diplôme. Les formations du travail social transmettent des bases communes de connaissances, de savoir-être et de savoir-faire indispensables à la réflexion.

C'est d'ailleurs pour ces raisons qu'aucun professionnel non diplômé n'exerce à ce jour au sein de l'IEM. Il s'agit d'une exigence pour le recrutement de chacune des personnes, titulaires ou remplaçantes.

ACTION	PÉRIODE	PILOTE	CONTRIBUTEURS
Formaliser les démarches d'intégration des nouveaux salariés	2 ^{ème} trimestre 2018	Directrice	Assistante de direction 1 personne équipe RH Référente qualité MFCVL
Élaboration de la fiche de poste	1 ^{er} trimestre 2018	Directrice	Chefs de service Assistante de direction 1 personne équipe RH

3.1.3 S'inscrire dans les dispositifs de soutien des aidants et de protection de l'enfance

Une étude détaillée de la loi du 14 mars 2016 relative à la protection de l'enfant indique que « *si une grande partie du corps du texte consiste davantage en un renforcement ou une réaffirmation des principes posés par le législateur en 2007, son article 1^{er} apporte une nouvelle définition du sens donné à la protection de l'enfance et ne saurait passer inaperçu. Revenant sur une approche considérée comme "familialiste" voire "parentaliste" de l'article L 112-3 du Code de l'action sociale et des familles (CASF), l'article 1^{er} place l'enfant au centre de l'intervention (le désignant clairement comme sujet*

de cette intervention). Il ne vise les parents qu'en deuxième alinéa, dans le cadre des actions de prévention⁸⁷ ».

J'ai évoqué en deuxième partie de ce travail, ma prise de conscience réalisée au moment des entretiens avec les parents, tant au moment de l'admission qu'à l'annonce de nos démarches d'information préoccupante. En m'appuyant sur les fondements énoncés dans la loi précitée, je m'aperçois que jusqu'à présent, sans doute n'avons-nous pas suffisamment réfléchi aux actions de prévention à destination des parents. Pour moi, leur permettre d'avoir recours à ce dispositif de plateforme de répit serait un maillon de ces actions de prévention. Mais la principale difficulté tient, je crois, dans leur capacité à reconnaître leur statut d'aidant. Mettre en place cette plateforme ne peut s'avérer une réussite que si les parents s'autorisent à s'en saisir. Il est par conséquent impératif, avant même de penser la communication sur l'existence du dispositif, de les faire travailler sur ce statut et le « droit au répit » que leur reconnaît aujourd'hui la société, même si celui-ci, instauré par la loi d'adaptation de la société au vieillissement⁸⁸ (ASV), ne couvre que le domaine des plus de 60 ans.

Je vais m'appuyer sur le Conseil de Vie Sociale pour lancer un sondage auprès des familles et solliciter des volontaires pour mener ce travail de réflexion commune. Pour compléter, les familles devront également participer activement et dans le même objectif, à la réflexion sur la « façon » de demander à bénéficier de la plateforme.

Je fais le choix de cette démarche afin de ne pas « sur-solliciter » les familles. Celles-ci sont impliquées pour la plupart dans la vie de l'établissement, tant lors des manifestations festives qu'au moment des réunions de projet de leur enfant (93 % de familles rencontrées en 2016) mais aussi lors des sollicitations faites au moment des évaluations internes et externe.

ACTION	PÉRIODE	PILOTE	CONTRIBUTEURS
Réflexion avec les familles sur le statut d'aidant	1 ^{er} trimestre 2018	Psychologue	Parents volontaires 1 membre de la commission de gestion filière handicap Membres de l'équipe éducative Membres de l'équipe thérapeutique
Mise en œuvre de la procédure d'interpellation de la plateforme par les familles	2 ^{ème} trimestre 2018	Directrice	Parents volontaires 1 membre de l'équipe prévention de l'ASE Chefs de service Gestionnaire du dossier de l'utilisateur Membre de la commission de gestion filière handicap

⁸⁷ Extrait de la note d'actualité publiée sur le site de l'ONPE disponible sur internet https://www.onpe.gouv.fr/system/files/publication/20160315_notedactu_loipe.pdf

⁸⁸ Loi 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement ; disponible sur internet <https://www.legifrance.gouv.fr/>

3.1.4 Permettre l'appropriation du projet grâce à la communication interne

Le projet et la dynamique que je souhaite impulser à travers lui ayant reçu la validation du Conseil d'Administration, les chefs de service et moi-même en avons présenté la substance et le calendrier de travail lors de la dernière réunion institutionnelle de l'année scolaire au mois de juin 2017.

La présentation du projet de création d'une plateforme a reçu un accueil positif et permis l'expression d'un certain nombre de questionnements, entre autres sur le profil des personnes qui seront recrutées, les relations futures entre ces professionnels et les équipes actuelles, ainsi que les aspects prioritaires permettant de faire appel à ce dispositif, etc.

En effet, je sais qu'il existe un certain nombre de représentations, parfois négatives, sur les « familles d'accueil ». Les professionnels de l'IEM sont fréquemment en relation avec celles-ci concernant le quotidien des enfants confiés à l'ASE et les chefs de service se font régulièrement le relais du sens des actions de chacun afin d'éviter la stigmatisation due le plus souvent à la méconnaissance des parties respectives. C'est en ce sens qu'un projet de partenariat avec les services de l'ASE du 37 a été pensé (présentation des mesures de prévention et protection, présentation du métier d'assistant familial, présentation de la démarche d'agrément par le Conseil Départemental) dans un premier temps avec l'équipe de cadres et assimilés afin qu'un relais soit pris dans les discours auprès des professionnels de terrain. La qualité des échanges lors de cette réunion institutionnelle me permet de valider à la fois la pertinence des groupes de travail pensés en amont mais aussi celle du mode de travail choisi avec les collaborateurs et leur niveau de réflexion.

L'ensemble de ce travail, quel qu'en soit le contenu ou les étapes, est inscrit dans un mode de management de la participation. L'analyse de l'histoire du médico-social montre que le l'établissement est encore certainement marqué par le lien fort qui a existé avec le secteur sanitaire. Pour ma part, je pense en effet que l'équipe est plutôt habituée à travailler sur les problèmes en lien avec le handicap de l'enfant pour essayer de le soulager et qu'il existe des marges de manœuvre pour accentuer encore la prise en compte de sa parole dans un projet global de vie inscrite dans une logique de parcours. Je tiens cependant à préciser ici que la participation des enfants existe déjà largement à travers la place laissée à leur parole lors des CVS, les enquêtes de satisfaction annuelles, le choix des thématiques des fêtes de Noël, etc. Une adaptation du contrat de séjour en version « application Android » a été réalisée en ce sens, incluant pictogrammes et synthèse de parole. L'accent doit être mis plus particulièrement auprès des jeunes de 16 à 20 ans qui expriment des attentes qui peuvent parfois bouleverser l'ordre énoncé par des règles de vie d'un établissement pour enfants.

Favoriser la participation des professionnels c'est leur offrir la possibilité de la répercuter auprès des enfants, adolescents et jeunes adultes ainsi qu'auprès de leurs représentants légaux. Outre le versant de valorisation de chaque professionnel, favoriser leur collaboration est également une façon détournée de garantir l'expression des droits des usagers. Je suis par conséquent attentive à l'implication de chacun dans un ou plusieurs des groupes de travail permettant l'avancement de la démarche. Des notes d'informations sur la mise en place des thématiques et des dates des groupes seront diffusées par le flash information. Les professionnels sont rompus à la démarche et sont pour la quasi-totalité d'entre eux, volontaires et enthousiastes à l'idée de disposer de temps d'échange pluridisciplinaire. Les chefs de service sont le relais sur le terrain pour inciter et soutenir ceux que le débat peut parfois effrayer.

Il existe mensuellement des réunions nommées « Conseil des jeunes » qui permettent aux enfants d'échanger entre eux sur les informations, demandes et autres interrogations à faire connaître lors du Conseil de Vie Sociale. Ces temps seront support à communiquer avec les enfants sur la démarche à l'œuvre. L'appui des professionnels éducatifs, des orthophonistes et des ergothérapeutes pour préparer l'information de façon adaptée au mode de communication et au niveau de compréhension de chacun a fait ses preuves lors de ce type de réunion au moment des démarches d'évaluation et de révision du projet d'établissement.

En préalable de la démarche d'information aux familles, il conviendra d'avoir appréhendé les renseignements concernant les impacts financiers éventuels sur les prestations perçues par celles-ci⁸⁹.

Les instances formelles, conformément à leurs prérogatives réglementaires, seront informées et consultées. Il importe que les modalités de cette dynamique adaptative soient largement diffusées afin d'optimiser les conditions de sa mise en œuvre.

ACTION	PÉRIODE	PILOTE	CONTRIBUTEURS
Présentation de la démarche aux professionnels	Juin 2017	Directrice	Chefs de service
Présentation de la démarche aux enfants et adolescents	Novembre 2017	Chef de Service B	Représentants et membres du Conseil de Vie Sociale Membres de l'équipe éducative animant le conseil des jeunes Orthophonistes / Ergothérapeutes Chef de service A
Présentation de la démarche aux familles	Février 2018	Directrice	Représentants et membres du Conseil de Vie Sociale Chefs de service Assistante de service social

⁸⁹ Cf. p. 68

3.2. Favoriser la logique de parcours et d'accompagnement

3.2.1 Une opportunité : le dialogue de gestion avec l'ARS et le redéploiement du CPOM

Parmi les changements de ces dernières années dans l'environnement du secteur social et médico-social, tout comme la réforme de la tarification, la coopération et les appels à projet, la mise en place des CPOM a largement bouleversé la façon d'appréhender l'accompagnement des publics vulnérables. Il fait partie des outils de la régulation du secteur, avec l'objectif énoncé de diminution du nombre d'interlocuteurs et de maîtrise de la dépense publique.

Comme je l'ai abordé en deuxième partie, le CPOM de la MFCVL a été signé au mois d'avril 2014 et pour une durée de cinq années. Le dialogue de gestion avec l'ARS se réalise de façon effective environ tous les 18 mois. Même si les dépenses de l'ONDAM du médico-social paraissent moindres comparativement à celles du secteur sanitaire, la recherche d'optimisation des coûts est légitime dans l'environnement actuel des dépenses de protection sociale. Or, il est aujourd'hui reconnu que dans les parcours de vie, le recours inadapté ou l'absence de recours en cas de nécessité sont sources de dépenses supplémentaires. L'exemple le plus récent pour illustrer mon propos concerne les frais de transport et d'hospitalisation lorsque l'établissement doit avoir recours aux structures sanitaires pour les situations des enfants sans solution de famille d'accueil lors des week-ends. L'étude des coûts pour l'année 2016 montre une dépense globale d'environ 180 000 €. Cette somme correspond aux frais de transport et d'hébergement des enfants pour l'ensemble des week-ends et des vacances scolaires⁹⁰. Elle n'est pas supportée par l'établissement que je dirige mais relève du champ des dépenses imputables à l'ARS dans le champ sanitaire.

ACTION	PÉRIODE	PILOTE	CONTRIBUTEURS
Étude du coût des week-ends de répit actuels	Juillet 17	Directrice	Gestionnaire du dossier de l'usager Services de Suite et de Réadaptation partenaires

Sans en avoir réalisé une étude détaillée, je peux déjà évaluer que la charge financière pour rémunérer les assistants familiaux s'élèvera à 186 000 €. Les effectifs tiennent compte d'un fonctionnement pour 7 assistantes familiales, mobilisables en semaine et les

⁹⁰ Calcul réalisé à partir des prix de journée moyens transmis par le Centre de l'Arche et le Nid Béarnais ainsi que la moyenne des coûts de transports calculé grâce aux devis des prestataires concernés. Cf annexe 6

week-ends. En effet, au cours de l'écriture de ce mémoire, mes réflexions ont fait évoluer ma proposition initiale d'une plateforme ouverte uniquement durant les week-ends et les vacances scolaires. Proposer aux assistants familiaux d'accueillir en semaine les enfants actuellement internes à temps plein est une solution pour, à la fois répondre aux demandes non satisfaites d'internat séquentiel, mais aussi pour offrir un poste à temps plein aux assistants familiaux, ce qui permettrait de pérenniser ces emplois.

- Trois assistants familiaux salariés IEM pour accueillir et accompagner
 - o deux des cinq enfants confiés aux services de l'ASE actuellement internes à temps plein
 - o une jeune fille sans solution à ce jour.

Il ne s'agit pas de remplacer les familles d'accueil exerçant pour le Conseil Départemental mais, pour certaines, nous connaissons leurs difficultés et leur possible demande de cesser d'accompagner l'enfant actuellement confié.

- Trois autres assistants familiaux auront pour mission d'offrir l'accueil à des enfants pour lesquels nous aurons reçu la demande de répit, soit en semaine soit le week-end ou bien encore durant les périodes de fermeture.
- Enfin, je prévois un assistant familial sur une mission de relais pour les périodes de congés, arrêts ou autre évènement qui ne permette pas à l'assistant familial habituel d'accueillir l'enfant.

Mes échanges avec les professionnels spécialistes de la protection de l'enfance ont confirmé mon idée de ne prévoir qu'un seul agrément par assistante familiale. Je pense en effet peu propice à leur épanouissement d'imaginer que plusieurs enfants qui se côtoient en journée à l'IEM aient à partager également l'attention d'une assistante familiale. La grande difficulté motrice des enfants et les soins à leur apporter ne font que confirmer cette hypothèse.

Il convient d'ajouter la rémunération des astreintes à mettre en œuvre pour les cadres de direction ainsi qu'une astreinte d'un professionnel éducatif susceptible d'intervenir en cas de difficulté majeure d'accompagnement des enfants. Ce montant est estimé à 30 920 €.

Un temps supplémentaire de secrétariat doit également être institué afin de répondre à la dimension administrative supplémentaire que vont occasionner le traitement des demandes des familles, les relations avec le prestataire de transport, la dynamique des ressources humaines pour chacun des salariés.

C'est munie des éléments concernant les dépenses de personnel, des statistiques sur les taux d'encadrement au niveau national, de l'analyse des excédents des années antérieures et de l'étude comparative des coûts que je viens d'exposer que j'interpellerai le service financier de la MFCVL afin d'étudier plus avant de façon conjointe la mise en œuvre concrète d'un point de vue financier. Je projette cette étape au premier semestre

2018 afin d'en présenter les conclusions lors du Conseil d'Administration de juin prochain pour validation. C'est à l'issue de ce Conseil que le futur directeur général et moi-même pourrons aller à la rencontre de l'autorité de tarification et aborder deux hypothèses de financement, à savoir :

- Le financement d'une phase expérimentale qui vienne conforter notre proposition de service et permette d'en vérifier la pertinence. Les indicateurs d'évaluation étant déjà conçus, ils seront présentés durant ce même entretien.
- Le financement du projet grâce à l'octroi de CNR.

La phase d'actualisation du CPOM est à prévoir dès le mois d'octobre 2018. En effet, le terme du CPOM actuel étant fixé en avril 2019, il convient d'anticiper les échéances et les échanges nombreux qui ont lieu durant ces temps de négociation pour une mise en place effective de la nouvelle version dès le mois de mai 2019.

ACTION	PÉRIODE	PILOTE	CONTRIBUTEURS
Étude redéploiement des excédents de l'IEM	Premier semestre 2018	Directrice	Direction financière de la MFCVL
Présentation de l'étude financière au CA	Juin 2018	Directrice	Membre de la commission de gestion filière handicap Directrice financière MFCVL
Préparation de l'actualisation du CPOM	Dernier trimestre 2018	Directeur Général	Directeurs des autres établissements et services CPOM Direction financière de la MFCVL Comptable filière handicap Moi-même

3.2.2 La mise en œuvre des partenariats pour favoriser le déploiement du projet

Pour favoriser l'exercice de la citoyenneté, les réponses institutionnelles doivent permettre l'émergence de réponses globales proposées par un dispositif institutionnel ouvert et développer les coopérations territoriales avec les autres institutions et acteurs (écoles ; services collectifs publics ou privés ; hôpital ; logement...) en tenant compte des besoins et des aspirations des personnes handicapées. Le travail de partenariat est bien une des solutions pour permettre un accès au droit commun ; il ne s'agit pas forcément de dire que « c'est la faute des autres » mais bien de se positionner soi-même et d'avoir une attitude qui oblige à comprendre les contraintes de chacun. C'est le principe même de la coopération puisqu'il s'agit « d'accomplir ensemble une action, effectuer ensemble une série d'actes pour parvenir à quelque chose ».

J'ai abordé dans la première partie la forte dimension d'inscription de l'IEM dans son environnement. La mise en place de ce projet de plateforme a eu pour bénéfice de développer encore celui existant avec les services de l'Aide Sociale à l'Enfance.

Je me suis rendue régulièrement au sein du service de prévention et de protection de l'enfant et de la famille et j'ai pu réfléchir avec mes interlocuteurs sur les manques actuels qui sont autant de freins à la mise en œuvre de nos missions respectives. Parmi les projets de conventionnement en cours, celui de la possibilité pour les assistants familiaux recrutés par le conseil départemental, de bénéficier du programme de formation spécifique que nous aurons construit avec les salariés de l'IEM. Cette démarche, même si elle est moins aboutie, est également en cours avec le conseil départemental du Loir-et-Cher puisqu'une partie des enfants de l'IEM sont aussi confiés aux services de protection de l'enfance de ce département. J'ai également proposé que des informations assez larges sur le handicap moteur puissent être réalisées lors des réunions de présentation du métier d'assistant familial proposées par le conseil départemental.

L'objectif sous-jacent est de faire connaître l'établissement et favoriser ainsi, à l'issue de l'obtention de l'agrément, les candidatures spontanées vers l'IEM Charlemagne.

Ces nouvelles relations avec le conseil départemental ont également porté leurs fruits dans la reconnaissance de la spécificité des enfants accueillis et la pertinence d'inclure l'établissement dans les réflexions sur la protection de l'enfance. Jusqu'alors, l'IEM Charlemagne ne participait pas aux groupes de réflexion sur la construction du schéma départemental. Par courrier électronique en date du 21 août, l'établissement est aujourd'hui invité à prendre part aux réflexions dans le cadre de deux des quatre groupes qui auront lieu les 29 septembre et 2 octobre prochains pour la mise en œuvre du schéma départemental 2018 – 2022.

J'ai inscrit les deux chefs de service afin de valoriser leurs compétences et leur implication dans la mise en place de la nouvelle offre de service mais aussi pour que chacune retransmette les échanges qui auront lieu auprès des professionnels de terrain et conforte ainsi le sens de notre action. L'inscription au sein des réseaux et le développement des partenariats fait en outre partie de leur fiche de fonction.

L'inscription de l'établissement à cette réflexion est d'autant plus intéressante qu'elle sera l'occasion de présenter notre projet d'intervention en tant que réponse pertinente puisque, parmi les thématiques à aborder, se trouvent posées les questions de la diversification de l'offre et de l'adaptation des accompagnements à l'accueil des enfants en situation complexe. Même si l'IEM n'y est pas convié, un troisième groupe de travail vient asseoir notre questionnement au sujet de la prise en considération des besoins spécifiques de certains publics tels que les parents d'enfants porteurs de handicap, mal appréhendés par l'offre actuelle de soutien à la parentalité.

La participation de la MDPH à la construction du schéma départemental m'amène à faire le lien avec une interrogation à laquelle il nous faudra répondre conjointement pour faciliter le parcours des enfants entre l'IEM, sa famille et la plateforme d'assistants familiaux. Je ne parle ici que des enfants qui ne sont pas confiés à l'ASE, ceux pour lesquels j'ai abordé la vulnérabilité des parents et le nécessaire répit à proposer. Sans vouloir présenter une critique négative du fonctionnement des MDPH, le nombre et la diversité des dossiers à traiter a pour conséquence une certaine lenteur administrative et des liens peu facilités pour la mise en place du droit parcours.

Pour voir aboutir favorablement notre projet d'intervention sociale, il sera nécessaire de penser une notification qui permette l'orientation vers la plateforme directement par l'IEM sans notification préalable pour permettre l'ajustement du parcours des enfants. Il nous faut réfléchir à des préconisations d'orientation qui répondent à l'ensemble des besoins des enfants.

D'autre part, je pense que nous pourrions être confrontés à la question de l'accessibilité des véhicules des futurs accueillants familiaux. Outre la charge financière de ce type d'aménagement, le traitement du dossier par les services compétents et le temps nécessaire à l'aménagement devront être réfléchis en amont du recrutement afin d'être opérationnels dès les premiers moments de l'accueil. Je mènerai cette réflexion avec le directeur de la MDPH à compter du mois de janvier 2018.

Enfin, il sera également nécessaire de mesurer les éventuels impacts de l'utilisation de ce service sur la ressource que constitue l'AEEH pour certaines familles et par conséquent rencontrer les services compétents de la M.D.P.H. Je vais confier cette mission à l'assistante de service social de l'établissement.

Elle est l'interlocutrice des familles des enfants de l'IEM pour ce qui concerne leurs droits, et l'inscrire dans cette recherche d'information lui permettra non seulement d'avoir une meilleure connaissance de la réponse à apporter mais aussi de se remobiliser professionnellement.

L'ensemble des actions décrites ci-dessus me semble s'inscrire dans une vision du partenariat défini comme « *une association active de différents intervenants qui tout en maintenant leur autonomie, acceptent de mettre en commun leurs efforts en vue de réaliser un objectif commun lié à un problème ou à un besoin clairement identifié dans lequel en vertu d'une mission respective, ils ont un intérêt, une responsabilité, une motivation voire une obligation* »⁹¹.

⁹¹ Réseau National de Ressources en Sciences Médico-Sociales (RNRSMS), 2010, « Le partenariat dans le travail social », disponible sur internet <http://nrms.ac.creteil.fr>

Il m'apparaît au moment de l'écriture de ce mémoire que la création de cette plateforme d'assistants familiaux rattachés à l'établissement que je dirige ne souffre guère d'enjeux de pouvoirs ou autres formes d'opposition de la part des partenaires de sa réalisation.

Toutefois, je sais, pour y avoir été confrontée dans d'autres expériences professionnelles ou lors des précédents changements d'importance au sein de l'IEM, que les différences existent entre le projet initialement pensé et sa mise en œuvre effective. Il est nécessaire de penser au préalable au type de résistances pouvant venir des partenaires.

Au moment du dialogue de gestion avec l'autorité de contrôle et de tarification, il sera important d'aborder la forme juridique à donner à cette plateforme. Plusieurs hypothèses sont imaginables :

- La plateforme en tant qu'élargissement de l'offre de service actuelle ;
- La plateforme comme entité à part entière disposant de sa propre identité juridique

Cette dernière hypothèse de travail me semble être la plus sujette à réticences de la part des pouvoirs publics en présence, à savoir l'ARS et le Conseil Départemental. En effet, si l'on devait considérer cette plateforme comme autonome, son financement devrait être réalisé par le Conseil Départemental. À l'inverse, en tant qu'extension de l'offre actuelle, seule l'ARS, autorité de tarification de l'IEM devrait en assumer la charge financière. Or, dans une période de recherche de rationalisation budgétaire, je peux imaginer les tensions en œuvre.

Pourtant, l'étude comparative des coûts actuels de transport et d'hébergement en établissement sanitaire et de la création de cette plateforme montre une dépense proche⁹² (respectivement 183 000 euros pour l'un et 217 000 € pour l'autre). Il convient par conséquent de penser que l'organisation de ces relais par des assistants familiaux salariés de l'établissement puisse être financée par l'ARS. À coût constant, cela serait l'occasion d'offrir une véritable politique de soutien aux aidants mais aussi et surtout de répondre aux besoins fondamentaux des enfants. Dans tous les cas, il s'agira bien cependant d'une décision à prendre conjointement entre l'organisme gestionnaire, l'ARS et le Conseil Départemental.

3.2.3 La communication externe pour consolider la mise en œuvre de la plateforme

Pour une mise en place efficace de la plateforme, il est important de ne pas négliger la communication externe en se référant aux besoins des enfants et des familles. Le développement des partenariats, décrit précédemment fait partie intégrante de cet axe de communication. Une fois la plateforme effective, il me semble opportun d'en effectuer une

⁹² Cf p. 64

présentation plus particulièrement auprès du service de prévention de l'Aide Sociale à l'Enfance. Si nous avons à les interpeller plus formellement pour certaines situations d'enfants accueillis à l'IEM, il est impératif que les interlocuteurs puissent eux aussi faire connaître cette possibilité de répit.

Pour l'aspect des ressources humaines, j'ai abordé les difficultés que connaît le conseil départemental en termes de recrutement d'assistants familiaux. Il est par conséquent nécessaire de construire une communication externe efficace qui me permette de recevoir suffisamment de candidatures pertinentes pour les postes qui seront à pourvoir. L'expérience d'un affichage « abribus » effectué par le conseil départemental et celle d'un organisme de protection de l'enfance dans la Sarthe en termes de communication sur les ondes radiophoniques n'ont eu aucune retombée. Les contacts noués lors du recueil de témoignages, le réseau des professionnels, peuvent être des atouts puisque, comme cela a été évoqué, le vecteur de recrutement le plus efficace reste le « bouche à oreille ». Je peux cependant m'appuyer sur les canaux de communication interne à la MFCVL⁹³ pour faire paraître des informations sur la création de la plateforme et la recherche de personnes intéressées par le métier d'assistant familial. Les sites internet de l'ensemble des établissements et services de la Mutualité sont en cours de réhabilitation. Le site de l'IEM devrait pouvoir comporter une rubrique « offres d'emploi ».

Enfin, je pose le principe d'une réflexion avec les autres associations gestionnaires sur une plateforme inter-associative. Quelle serait la pertinence d'une offre qui permette la participation des parents d'enfants porteurs d'autres types de handicaps que le handicap moteur ? Une des interrogations, qui me semble d'emblée la plus complexe à résoudre, serait celle d'employeurs multiples ce qui, potentiellement, entraînerait des difficultés de gestion de ressources humaines.

3.3. Évaluation de la plateforme d'assistants familiaux dans l'objectif d'amélioration continue de la qualité

J'entends l'évaluation comme un processus permanent qui permet de mesurer, d'apprécier la pertinence des réponses aux besoins du public accompagné, mais aussi l'efficacité et le fonctionnement d'une organisation. La loi du 2 janvier 2002 a posé le cadre réglementaire de l'évaluation interne et externe. Au-delà de cette obligation, je propose de développer ci-après la dynamique existant dans l'établissement que je dirige,

⁹³ Journal interne, lettre d'information diffusée avec les bulletins de salaire, réseaux sociaux, etc.

et d'ainsi mettre en évidence le lien entre cette dynamique d'amélioration continue de la qualité et celle de la mise en place du projet.

3.3.1 La dynamique d'évaluation au sein de l'IEM Charlemagne

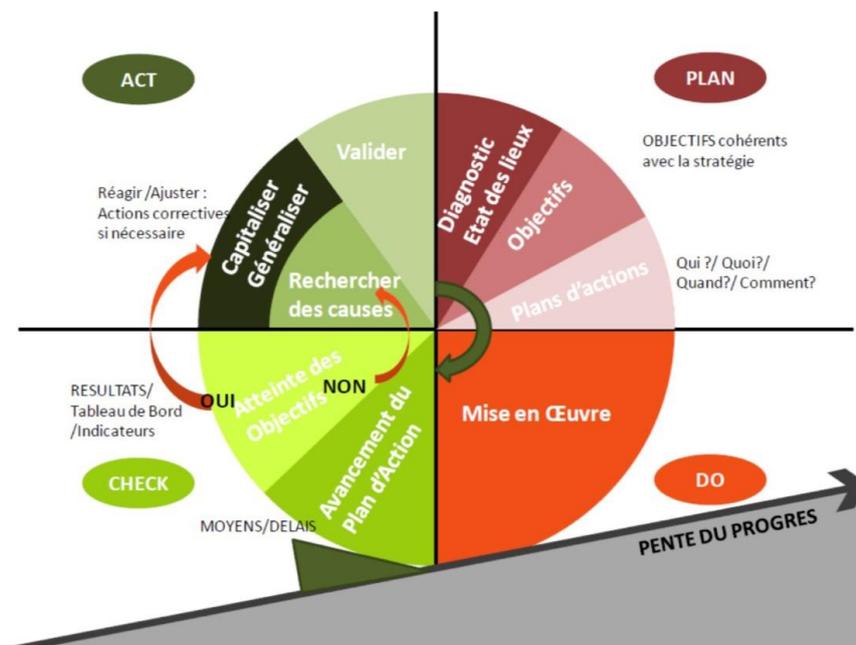
J'ai relaté en deuxième partie la dynamique de participation impulsée par mon prédécesseur et que je poursuis depuis ma prise de poste. La démarche d'évaluation de la qualité est un formidable outil pour impliquer les professionnels et favoriser leur prise de conscience du travail réalisé par eux-mêmes auprès du public bénéficiaire. Elle favorise l'acculturation aux bonnes pratiques professionnelles, permet de garder à l'esprit le sens de l'action puisque chacun est amené à la penser dans un environnement plus large que celui de sa pratique quotidienne, à savoir celui du projet d'établissement. Les salariés de l'IEM connaissent cette démarche pour y avoir participé dès 2008. Depuis, deux évaluations internes et une évaluation externe ont permis d'ancrer le processus dans une pratique quasi-quotidienne.

Le travail réalisé avec la référente qualité de la MFCVL facilite cette dynamique. Le plan d'amélioration est actif, les avancées et / ou les freins font l'objet de présentation lors des réunions institutionnelles. Le COPIL qualité, qui se réunit une fois par trimestre permet à ses membres de relayer auprès de leurs collègues l'avancée des travaux des fiches-action mais aussi par exemple les modifications du DUERP⁹⁴. Les professionnels sont habitués à construire leurs projets, leurs activités, etc. en incluant cette démarche évaluative. Il s'agit pour l'équipe de direction de garantir le maintien de cette dynamique d'amélioration continue de la qualité. En ce sens, l'évaluation de la plateforme d'assistants familiaux permettra de mesurer les écarts entre les objectifs du projet et le réalisé. Ce sera également l'occasion de définir collectivement les axes d'amélioration pour répondre de façon encore plus pertinente aux besoins des enfants.

Plus globalement, je m'appuie sur l'outil nommé Roue de Deming⁹⁵ pour permettre le processus de réflexion permanente. Sa forme simple rappelle les différentes étapes qui visent l'amélioration de la qualité mais surtout le soutien aux professionnels pour avoir une bonne connaissance du fonctionnement de l'établissement. La démarche vise aussi la valorisation des pratiques professionnelles de chacun.

⁹⁴ Document Unique d'Évaluation des Risques Professionnels.

⁹⁵ La roue de Deming est une illustration de la méthode de gestion de la qualité dite PDCA pour Plan-Do-Check-Act. Inventée par WALTER A. Shewhart. Son nom vient du statisticien William Edwards DEMING qui a popularisé le principe PDCA dans les années 1950.



Roue de Deming - illustration

3.3.2 Évaluation de l'opérationnalité du projet de plateforme

J'ai fait part de ma vision de la démarche qualité et évoqué la dynamique impulsée par le plan d'amélioration continue de la qualité. Il s'agit d'un document vivant, construit en 2011 et amendé tant par les évaluations internes que par l'évaluation externe mais aussi par les axes de travail formalisés avec l'ARS au moment de la contractualisation du CPOM ; Il me paraît cependant plus pertinent de construire une démarche d'évaluation spécifique à la mise en œuvre de ce projet avant de l'intégrer à la démarche globale d'évaluation de l'ensemble des services proposés par l'établissement. Les indicateurs pressentis pour mesurer l'opérationnalité de ce projet revêtent deux dimensions :

☞ La dimension quantitative

En premier lieu, les résultats attendus par la création de cette plateforme ont trait au nombre d'enfants sans solution pendant les week-ends et les périodes de fermeture de l'établissement. Il s'agira de vérifier qu'aucun des jeunes de l'établissement n'ait besoin de se rendre dans une structure sanitaire, hors nécessité d'hospitalisation bien entendu. La plateforme d'assistants familiaux répondra également au besoin de répit pour les parents des enfants de l'IEM. Je pourrai mesurer le nombre de familles y faisant appel et vérifier dans un premier temps qu'elle répond aux besoins de toutes celles qui ont déjà pu nous interpeller. La communication sur ce dispositif permettra je l'espère d'élargir le nombre de parents demandeurs.

J'ai indiqué qu'à ce jour, dix familles étaient en attente de place d'internat séquentiel. L'étude conjointe des demandes à l'internat et / ou chez une assistante familiale en semaine, me permettra de savoir si ces demandes ont pu être honorées et si la création

de la plateforme a permis à de nouvelles familles de bénéficier de ces temps ponctuels de repos. Le nombre et le type d'informations préoccupantes ont évolué en 2016⁹⁶ comme je l'ai évoqué en deuxième partie. Un des objectifs stratégiques de ce projet est de lutter contre le risque de maltraitance familiale. Aussi, les statistiques réalisées chaque année dans le cadre du rapport d'activité me permettront d'objectiver l'efficacité de cette nouvelle offre de service.

Du côté des ressources humaines, des indicateurs tels que le nombre de candidatures spontanées d'assistants familiaux pourront contribuer à l'évaluation et marquer ainsi la pertinence des actions de communication réalisées pour faire connaître la plateforme à l'extérieur.

☞ La dimension qualitative

La question du droit parcours et du besoin de sécurité a guidé mon travail et ma démonstration quant à la nécessité d'offrir aux enfants une alternative autre que les établissements sanitaires durant les périodes de fermeture de l'IEM. Les résultats qualitatifs attendus sont ceux qui ont trait au maintien du lien parent / enfant, au sentiment de sécurité des jeunes concernés, à l'expression d'un possible répit de la part des familles et la reconquête d'une vie sociale « ordinaire ». L'analyse des situations lors des échanges avec les parents pour le Projet Personnalisé de leur enfant, les entretiens avec la psychologue et l'assistante sociale permettra de mesurer l'efficacité de la plateforme.

Il s'agira également de mesurer en deux temps :

- l'appréciation des familles quant à leur implication dans la création de la plateforme :
- leur satisfaction sur les modes d'interpellation et possibilité de bénéficier de la plateforme via l'enquête annuelle, qui devra être modifiée en ce sens.

Pour les enfants, un travail devra être mené pour recueillir leur avis sur le fait de ne plus se rendre dans les établissements sanitaires, sur la qualité de l'accueil chez les assistantes familiales, les activités proposées, sans oublier de les soutenir dans leur relation avec leurs parents, leurs frères et sœurs.

Des bilans réguliers avec les partenaires et financeurs pourront être réalisés. Le suivi dans le cadre du schéma départemental et le conventionnement avec l'ASE seront support à des échanges sur la pertinence de ce travail commun.

L'ensemble des indicateurs exposés et leur analyse permettront quant à eux de travailler avec l'ARS dans le cadre du dialogue de gestion, de donner à la plateforme une existence pérenne et d'assurer à l'IEM Charlemagne les moyens financiers nécessaires et durables pour y parvenir.

⁹⁶ Cf. p. 16

Cette troisième partie a été l'occasion pour moi de présenter ma vision du management et la forme choisie de participation des équipes. Même s'il reste un certain nombre d'étapes à mettre en place, cela m'a permis de faire la démonstration de ma vision de la conduite de projet, que je considère comme un levier idéal pour permettre à chacun, de sa place, de conserver le sens de son action. Pour moi, il s'agit en outre d'une manière de garantir le professionnalisme de l'accompagnement et, par voie de conséquence, de prévenir la maltraitance.

Le travail à mener en collaboration avec les services financiers du siège, mon implication au sein du CDG élargi, le développement des partenariats, seront autant d'atouts pour permettre la faisabilité du projet.

Conclusion

L'élaboration de ce mémoire m'a confortée dans ce qui semblait n'être au départ qu'une prise de conscience graduée et peu factuelle de la non adéquation entre l'offre de services de l'IEM Charlemagne et les besoins des enfants accueillis dans l'établissement.

L'analyse des politiques publiques d'aide aux aidants, de la protection de l'enfance ainsi que l'étude approfondie des besoins et attentes des enfants, adolescents et jeunes adultes ont mis en exergue l'impérieuse nécessité de promouvoir une plateforme d'assistants familiaux. Car c'est bien ce dont il s'agit : trouver une forme d'accompagnement qui réponde à un double objectif : faire en sorte que cessent les ruptures dans le parcours des jeunes (week-ends et vacances scolaires) tout en leur offrant la possibilité de vivre autre chose que l'institution.

C'est en les observant, en réfléchissant aux possibles pour eux que s'est fait jour l'atteinte d'un autre objectif, celui de permettre à leurs parents de souffler. À l'heure où j'écris de cette conclusion, le Comité national Coordination d'Action Handicap (CCAH) organise la promotion d'un ouvrage intitulé « Les aidants pour les nuls ». La vulgarisation du nécessaire répit des aidants serait-elle le signe d'une préoccupation générale des Français ?

À la suite de ce diagnostic, la logique d'action m'a permis d'enrichir et de consolider ma vision de la fonction de direction. Consciente des compétences de l'ensemble des salariés de l'établissement, j'ai choisi de poursuivre la dynamique dans laquelle mes collaborateurs sont inscrits et de viser leur autonomisation et responsabilisation, à travers la mise en place de ce projet. En outre, l'écriture de ce mémoire est venue éprouver mon positionnement, que j'avais à cœur d'interroger. J'ai pu entamer le processus de développement de nouveaux partenariats et inscrire l'établissement au sein de nouvelles instances.

L'intégration de nouveaux salariés pour répondre à une mission spécifique d'accompagnement, en complément des prestations actuelles sera pour moi l'occasion de travailler un axe managérial d'importance : celui de faire dépasser certaines représentations professionnelles pour répondre au besoin de sécurité des enfants et inscrire la qualité de leur accompagnement au cœur des préoccupations de chacun. Les chefs de service se feront un devoir d'être au cœur de la création de cette culture professionnelle commune.

Les échanges avec les acteurs de la protection de l'enfance m'ont permis de faire évoluer ma pensée et de calibrer la plateforme pour répondre d'autant mieux aux besoins des enfants et des familles.

Travailler à la mise en œuvre de ce projet m'a aussi permis de conforter ma place au sein du comité de direction général élargi.

Parmi les enjeux que je peux identifier aujourd'hui dans l'exercice de la fonction de direction, il en est un qui concerne la place des établissements sociaux et médico-sociaux dans le parcours des personnes qu'ils accueillent. L'articulation entre la nécessaire présence du directeur au sein de l'établissement mais aussi au sein d'instances officielles, me semble être à l'image du devenir des ESMS : permettre aux plus fragiles de bénéficier de l'ensemble des compétences en interne mais aussi, pour d'autres, pouvoir apporter des réponses souples grâce à des articulations facilitées par des modes de tarification adaptés, des démarches administratives modulables.

Bibliographie

Ouvrages et monographies

BARREYRE J.-Y., *Éloge de l'insuffisance, Les configurations sociales de la vulnérabilité* ; Editions ERES 2014 – 259 p.

BAUDURET J.-F., 2013, *Institutions Sociales et Médico-Sociales : de l'esprit des lois à la transformation des pratiques*, Dunod, 259 p.

BEN SOUSSAN P., et al. *Petite enfance et cultures en mouvement*. ERES, 2004, 120 p.

FOURNIER J.-L., 2008, *Où on va, papa ?*, Stock, 156 p.

GALLUT X., QRIBI A., 2010, *La démarche qualité dans le champ médico-social. Analyses critiques, perspectives éthiques et pratiques*, Érès, 174 p.

JANVIER R., 2012, *La fonction de direction en institution sociale et médico-sociale - Diriger : c'est du jeu ?*, L'HARMATTAN, 186 p.

LOUBAT J.-R., *Élaborer son projet d'établissement social et médico-social*, Dunod, 260 p.

LOUBAT J.-R., HARDY J.-P., BLOCH M.-A., *Concevoir des plateformes de services en action sociale et médico-sociale*, Dunod, 364 p.

MIRAMON J.-M., COUET D., PATURET J.-B., *Le métier de directeur, techniques et fictions*, ENSP Editeur, 194 p.

RINGLER M. « *Comprendre l'enfant handicapé et sa famille*, Enfances, 2^{ème} édition, Dunod, 166 p.

PERRET V., JOSSERANT E., 2003, *Le paradoxe : penser et gérer autrement les organisations*, Ellipses, 302 p.

Textes officiels

Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, Journal officiel, n° du 3 janvier 2002, disponible sur internet <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2002/1/2/MESX0000158L/jo/texte>

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, 12 février 2005, disponible sur internet <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2005/2/11/SANX0300217L/jo/texte>

Loi n° 2014-856 du 31 juillet 2014 relative à l'économie sociale et solidaire, Journal officiel n°0176 du 1^{er} août 2014, disponible sur internet <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2014/7/31/ERNX1315311L/jo/texte>

Loi 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, Journal officiel n°0301 du 29 décembre 2015, disponible sur internet <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2015/12/28/AFSX1404296L/jo/texte>

Loi n° 2016-297 du 14 mars 2016 relative à la protection de l'enfant, Journal officiel n°0063 du 15 mars 2016, disponible sur internet <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2016/3/14/FDFX1507648L/jo/texte>

Revues - Rapports

ALTER N., Mouvement et dyschronies dans les organisations, L'Année sociologique 2003/2, Vol. 53, p. 489-514.

KORF-SAUSSE S., *L'impact du handicap sur les processus de parentalité*, Reliance 4/2007 (n° 26) p. 22-29.

Rapport mondial sur le handicap 2011, catalogage à la source bibliothèque de l'OMS, ISBN 978 92 4 068819 3 (PDF), 299 pages

Rapport RM 2013-018P Mission d'enquête sur le placement familial au titre de l'aide sociale à l'enfance.

Rapport 2015 consacré aux droits de l'enfant, Handicap et protection de l'enfance : des droits pour des enfants invisibles, disponible sur internet <http://www.defenseurdesdroits.fr>

Rapport d'évaluation externe de l'IEM Charlemagne, Cabinet EQR, mars 2013

Rapport de l'Observatoire National de la Protection de l'Enfance - « Du domicile à l'institution, entre professionnalité et professionnalisation : une ethnographie du placement familial ». Etude réalisée par l'Espace Scientifique et Praticien en Action Sociale et en Santé et l'Espace de recherche et de prospective Protection de l'enfance et justice des mineurs. Rapport final - novembre 2016.

Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles

Mise en œuvre de l'évaluation interne dans les établissements et services visés à l'article L.312-1 du Code de l'Action Sociale et des Familles (Avril 2008).

Mission du responsable d'établissement et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance (Décembre 2008).

La conduite de l'évaluation interne dans les établissements et services visés à l'article L.312-1 du Code de l'Action Sociale et des Familles (Juillet 2009).

Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement (Novembre 2009).

L'exercice de l'autorité parentale dans le cadre du placement (Février 2010).

L'exercice de l'autorité parentale dans le cadre du placement (Mars 2010).

Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux (octobre 2010).

Le partage d'informations à caractère secret en protection de l'enfance (Mai 2011).

L'accompagnement à la santé de la personne handicapée (Juillet 2013).

Le soutien des aidants non professionnels (Novembre 2014).

Études

PLIQUET M., 2016 « Aide sociale à l'enfance : 55 000 enfants et adolescents hébergés en établissements », Etudes et Résultats, n° 974, Septembre

STIKER H.-J., Aspects socio-historiques du handicap moteur – In Déficiences motrices et situations de handicap – Editions APF 2002

VANOVEREIR S., BERTRAND D. n° 71 novembre 2004 « Les établissements et services médico-sociaux pour enfants et adolescents handicapés : activité, clientèle et personnel au 31 décembre 2001 » ; page 125 à 151

BELET D., *Le concept d'organisation apprenante : vers un nouveau paradigme pour le développement des ressources humaines*, p. 310. AGRH 1993 JOUY-EN-JOSAS.

TRAVERSAZ D. Dirigeance associative, notes de synthèse des travaux du séminaire Grand Sud Est, *Les associations d'action sociale face à la rationalisation : crise ou adaptations ?*

Webographie

Présentation de l'enquête ES « Établissements et services médico-sociaux », disponible sur <http://drees.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/seriestat148-partie1.pdf>

L'offre d'accueil des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux entre 2010 et 2014, Septembre 2016, n° 975, ISSN électronique 1146-9129, disponible sur internet <http://drees.social-sante.gouv.fr>

Conférence donnée dans le cadre des rendez-vous régionaux du travail social de Bretagne à l'AFPE St Briec le 3 mai 2012 par Roland JANVIER, disponible sur <http://www.rolandjanvier.org/pedagogie-education/507-desinstitutionnalisation-danger-ou-opportunite-03-05-2012/>

LE BOTERF G., *La mise en place d'une démarche compétence : quelques conditions de réussite ?*, disponible sur internet <http://www.guyleboterfconseil.com/images/ANDCP.PDF>

GLOSSAIRE

Trachéotomie : Intervention chirurgicale consistant à pratiquer une ouverture de la face antérieure de la trachée cervicale - entre le 3^e et le 4^e anneau cartilagineux - et à y placer une canule pour assurer le passage de l'air.

Cette intervention fait partie des différentes étapes chirurgicales permettant de pallier l'avancée des troubles, chez les enfants porteurs de myopathie de Duchenne particulièrement.

Gastrostomie : Opération chirurgicale qui consiste à pratiquer une ouverture dans l'estomac reliée à un orifice (appelé stomie) pratiqué dans la peau au moyen d'une sonde ou d'un cathéter. L'incision est typiquement pratiquée au niveau de l'épigastre.

Cette intervention permet une alimentation artificielle et un gain de poids pour les enfants chez qui l'alimentation par la bouche est trop complexe voire dangereuse du fait du risque accru de fausses routes.

Sonde naso-gastrique : Le sondage **naso-gastrique** désigne un protocole de soins consistant en l'introduction d'une **sonde** dans l'estomac par voie nasale. Comme la gastrostomie, elle permet entre autres l'alimentation artificielle par voie entérale.

Infirmité Motrice Cérébrale et Infirmité Motrice d'Origine Cérébrale :

Elles sont dues à des lésions très précoces des structures du cerveau ou bien à des atteintes plus tardives. Les atteintes neurologiques, une fois fixées, ne sont plus évolutives. Seules certaines structures cérébrales sont lésées à l'origine, pouvant entraîner des perturbations du tonus musculaire, de la régulation automatique des mouvements et de leur commande volontaire – paralysies, mouvements involontaires. Les muscles, les articulations et les os sont indemnes au départ mais peuvent subir des déformations secondaires, liées à la croissance et aux conséquences des troubles moteurs au fil du temps. C'est la prévention de ces aggravations ultérieures qui motive nombre d'appareillages et d'interventions chirurgicales jusqu'à la fin de la croissance. La différence entre l'IMC et l'IMOC tient surtout à l'atteinte cognitive.

Surdit  verbale : elle se manifeste par un d ficit du d codage des sons de la langue donc un probl me de reconnaissance de ces sons entra nant une incompr hension totale du langage parl  (exemple : les mots ne sont pas identifi s comme tels mais comme une m lodie, le sujet peut ne pas identifier son pr nom).

Aspiration endo-trachéale : Il s'agit d'une technique invasive de désencombrement ou d'évacuation des sécrétions des voies aériennes supérieures à l'aide d'une sonde d'aspiration. Les enfants trachéotomisés n'ont plus la capacité à produire la toux et ce geste vient la remplacer. Il est impératif d'avoir suivi une formation spécifique pour pouvoir effectuer ce geste.

Liste des annexes

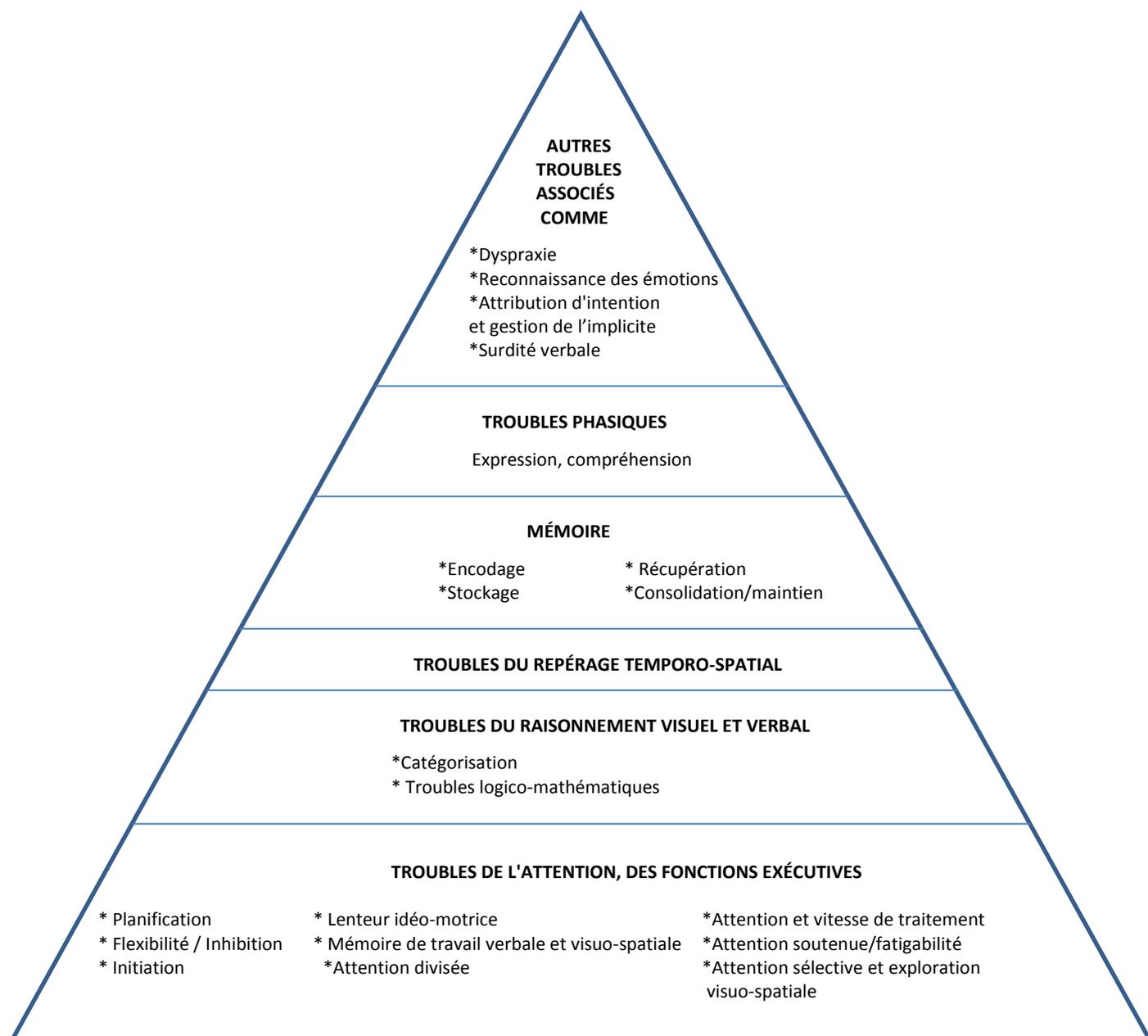
- Annexe 1 : Tableau comparatif de l'évolution de la Mesure de l'Indépendance Fonctionnelle
- Annexe 2 : Schéma représentant la fréquence d'apparition des troubles neurologiques associés
- Annexe 3 : Organigramme de l'établissement
- Annexe 4 : L'IEM Charlemagne et son environnement
- Annexe 5 : Extrait du plan d'actions
- Annexe 6 : Tableaux comparatifs des coûts annuels « séjours de répit » et plateforme d'assistants familiaux

Annexe 1 : Tableau comparatif de l'évolution de la Mesure d'Indépendance Fonctionnelle

	1995 - 1996	2005-2006	2014-2015
Soins personnels	4.09	3.30	3.00
A – Alimentation	5.25	4.49	4.14
B – Soins de l'apparence	4.19	3.20	2.81
C – Toilette	3.60	2.80	2.42
D – Habillage – partie supérieure	4.02	3.43	2.97
E – Habillage – partie inférieure	3.51	2.51	2.64
F – Utilisation des toilettes	3.96	3.34	3.03
Contrôle des sphincters	5.32	5.12	4.30
G – Vessie	5.21	5.13	4.24
H – Intestins	5.43	5.11	4.36
Mobilité - Transferts	4.47	3.92	3.51
I – Chaise, fauteuil roulant	4.81	4.25	3.85
J – W.C.	4.66	4.15	3.61
K – Baignoire, douche	3.94	3.38	3.08
Locomotion	4.69	4.21	3.93
L – Marche, fauteuil roulant, marche à 4 pattes	5.83	5.38	5.20
M - Escaliers	3.55	3.05	2.66
Communication	4.57	4.08	4.06
N- Compréhension	4.51	4.05	4.07
O – Expression	4.62	4.11	4.05
Conscience du monde extérieur	3.66	3.52	3.68
P – Interaction sociale	3.66	3.67	3.80
Q – Résolution des problèmes	3.13	3.20	3.29
R - Mémoire	4.19	3.70	3.97
TOTAL	4.34	3.63	3.57

Chaque indicateur est coté de 1 à 7. Les enfants les plus dépendants obtiennent un score au plus proche de 1.

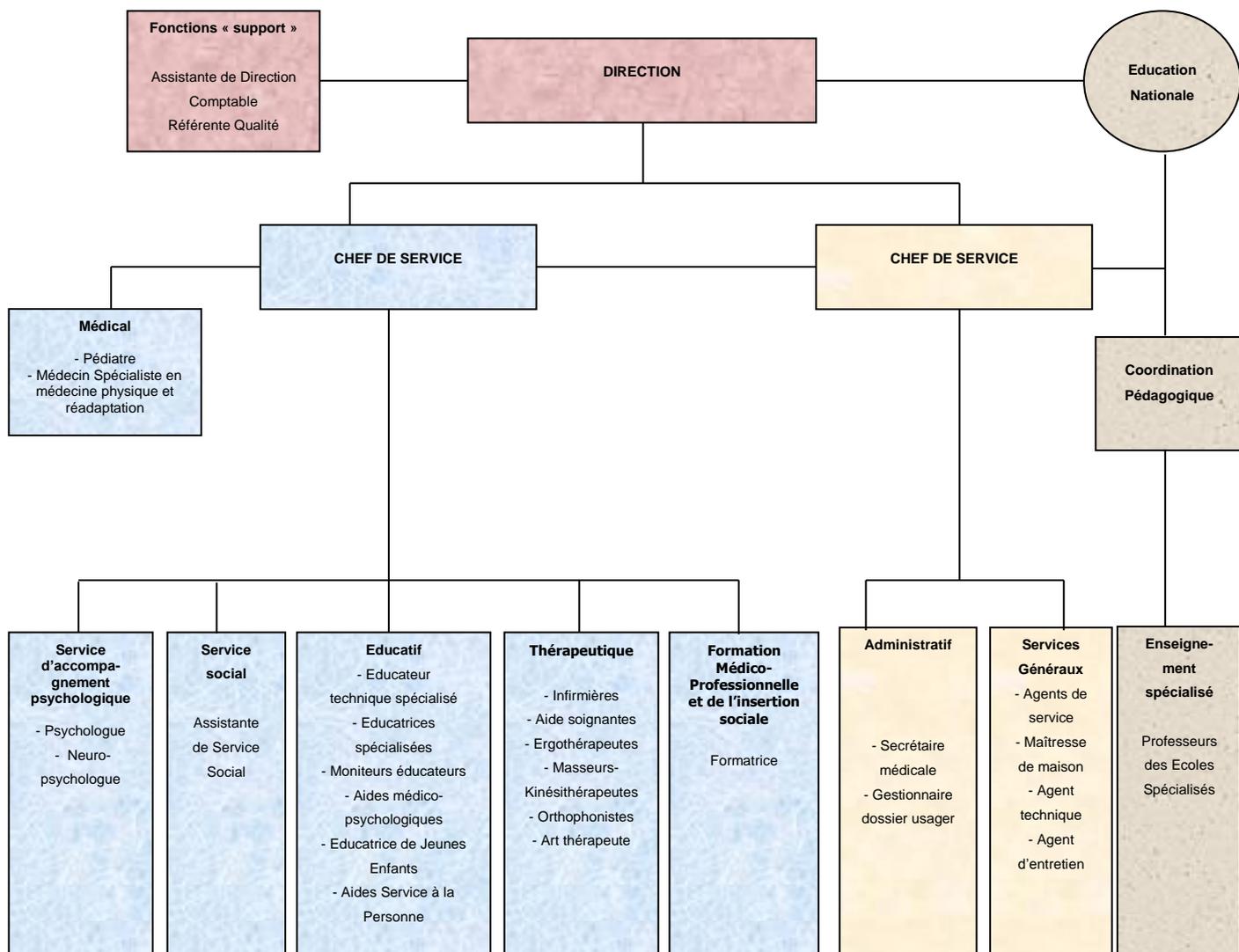
Annexe 2 : schéma représentant la fréquence d'apparition des troubles neurologiques associés au handicap moteur



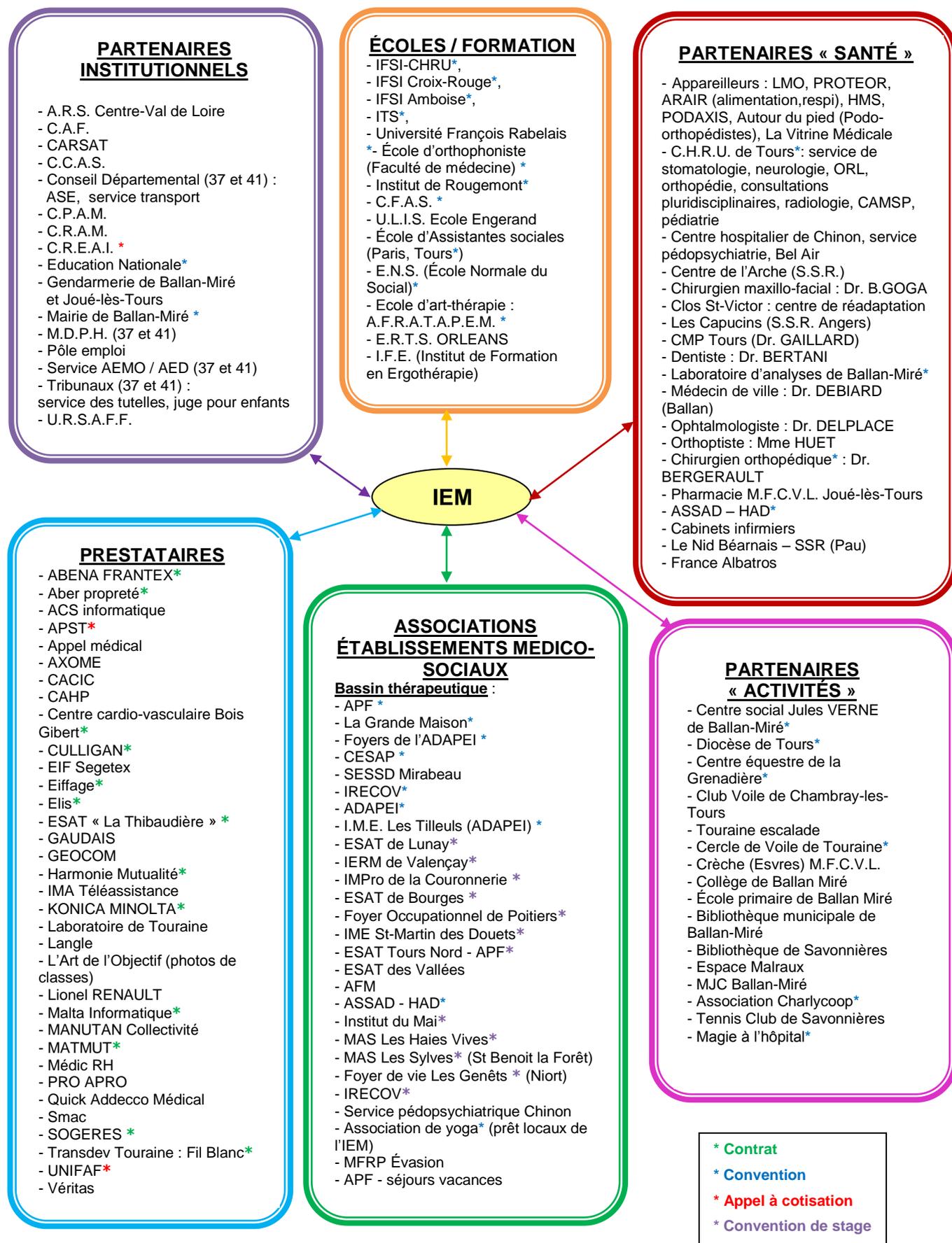
Certains troubles physiques et/ou biologiques ont un retentissement, en plus du handicap moteur, sur le développement de l'enfant et le développement cognitif. Ex : déficience visuelle et auditive, dysarthrie, spasticité, etc.

Pour tous les enfants, mise en place d'un étayage spécifique pour soutenir et aider les apprentissages.

Annexe 3 : organigramme de l'établissement



Annexe 4 : l'IEM Charlemagne et son environnement



Annexe 5 : extrait du plan d'actions

Axes de la démarche	Niveau d'intervention	Objectif	Actions	2017	2018					2019	Mise en œuvre			
				Trimestre 4	Trimestre 1	Trimestre 2	Trimestre 3	Trimestre 4		Pilote	Contributeurs	Indicateurs d'achèvement		
QUALITE DE L'ACCOMPAGNEMENT	INTERNE	Favoriser le lien enfant / parent	Construire un groupe de travail avec les familles sur la reconnaissance de leur statut d'aidant		X						Psychologue	Parents volontaires 1 membre de la commission de gestion filière handicap Membres de l'équipe éducative Membres de l'équipe thérapeutique		
			Mise en œuvre de la procédure d'interpellation de la plateforme par les familles			X					Directrice	Parents volontaires 1 membre de l'équipe prévention de l'ASE Chefs de service Gestionnaire du dossier de l'usager Membre de la commission de gestion filière handicap		
	EXTERNE	DEVELOPPEMENT DES PARTENARIATS	Participation aux groupes de travail Schéma Départemental Protection de l'enfance	X							Directrice	Chefs de service	Schéma Départemental 2018 - 2022 publié	
			Mise en place d'une convention avec le Conseil Départemental	X							Directrice	Chef de service du conseil départemental	Convention signée	
			Présentation du handicap moteur lors des journées d'information du Conseil Départemental			X	X	X	X		Chefs de service IEM	Membres de l'équipe éducative Membres de l'équipe thérapeutique	Listes d'émargements	
			Recherche sur l'impact éventuel sur les prestations financières	X							Chef de service A	Assistante de service social		
			Travail sur les notifications MDPH et financement véhicule adapté			X						Directeur de la MDPH 37	Compte rendus de réunion	
	RESSOURCES HUMAINES	INTERNE	INTEGRATION DES NOUVEAUX SALARIES	Construction d'un programme de formation			X					Chef de service A	1 membre de l'équipe éducative d'internat 1 membre de l'équipe éducative d'externat 1 ergothérapeute 1 orthophoniste 1 kinésithérapeute 1 IDE	Programme finalisé
				Création d'un référentiel d'assistants familiaux			X						Chef de service A	1 membre de l'équipe éducative d'internat 1 membre de l'équipe éducative d'externat 1 ergothérapeute 1 orthophoniste 1 kinésithérapeute 1 IDE Invité : 1 personne équipe RH du siège
		RECRUTEMENT		Définition de la fiche de fonction								Directrice	Chefs de service Une personne du service ressources humaines de la MFCVL	Diffusion de la fiche de fonction
Mise en place d'une commission de recrutement								X			Directrice	Chefs de service	Entretiens de recrutement formalisés	

Axes de la démarche	Niveau d'intervention	Objectif	Actions	2017	2018					2019	Mise en œuvre		
				Trimestre 4	Trimestre 1	Trimestre 2	Trimestre 3	Trimestre 4		Pilote	Contributeurs	Indicateurs d'achèvement	

COMMUNICATION	INTERNE	APPROPRIATION DE LA DEMARCHE	Présentation de la démarche aux professionnels	Juin 2017							Directrice	Chefs de service	Diaporama de la réunion institutionnelle Fiche d'émargement	
			Présentation de la démarche aux enfants	Novembre 2017								Chef de Service B	Représentants et membres du Conseil de Vie Sociale Membres de l'équipe éducative animant le conseil des jeunes Orthophonistes / Ergothérapeutes Chef de service A	Compte rendus de réunions du conseil des jeunes Supports de présentation adaptée (pictogrammes / photos)
			Présentation de la démarche aux familles	Février 2018								Directrice	Représentants et membres du Conseil de Vie Sociale Chefs de service	Ordre du jour Compte rendu de CVS
			Présentation de la démarche aux IRP			X	X	X	X			Directrice	Membres des IRP	Procès verbaux
FINANCES	INTERNE		Etude du coût des week-ends de répit actuels	Juillet 2017							Directrice	Gestionnaire du dossier de l'usager Services de Suite et de Réadaptation partenaires	Tableaux de calculs	
			Etude redéploiement des excédents de l'IEM			X	X				Directrice	Direction financière de la MFCVL	Compte Rendu de réunion	
			Présentation de l'étude financière au CA				X				Directrice	Membre de la commission de gestion filière handicap Directrice financière MFCVL	Procès verbal	
			Préparation de l'actualisation du CPOM					X			Directeur Général	Collègues directeurs des autres établissements et services CPOM Direction financière de la MFCVL Comptable filière handicap Moi-même	Compte rendus de réunions	

Annexe 6 : tableaux comparatifs de calculs de coûts annuels

Calcul du coût des séjours de répit en établissement sanitaire pour 2016

	Transport AR	Prix de journée	Total
Coût des transports vers le centre de l'Arche	455,64 €	456,00 €	
15 we	6 834,60 €	13 680,00 €	20 514,60 €
112 jours - 4 enfants	3 645,12 €	51 072,00 €	54 717,12 €
Coût des transports pour le Nid Béarnais	2 066,00 €	456,00 €	
107 jours- 2 enfants	16 528,00 €	48 792,00 €	65 320,00 €
Coût des transports pour Chinon	350,00 €	456,00 €	
20 we - 3 jours	7 000,00 €	27 360,00 €	34 360,00 €
Total transport + hébergement week-ends et vacances scolaires			174 911,72 €
Forfaitairement 6 jours fériés retenus sur 11 pour 3 enfants		8 208,00 €	8 208,00 €
TOTAL			183 119,72 €

Calcul du coût prévisionnel annuel d'une plateforme d'assistants familiaux

	Assiette	Valeur	Total
Nb d'enfant accueilli			1
Salaire de base	146,3	3,76 €	550,09 €
Accueil d'enfant	146,3	3,76 €	550,09 €
	292,6		1 100,18 €
Indemnité sujétion spéciale	1 100,18 €	8,21%	90,32 €
Indemnité mensuelle forfaitaire	550,09 €	10%	55,01 €
Majoration pour contrainte particulière	15,5	9,76 €	151,28 €
			1 396,79 €
Cotisations sociales et taxe sur salaires	1 396,79 €	59%	824,11 €
Coût total par assistant familial			2 220,89 €
Total pour 7 assistants familiaux	7		186 555,17 €

Salaire de base 35 % du coefficient de référence (418 points)

Accueil d'enfants 35% du coefficient de référence par nombre d'enfants

Indemnité sujétion spéciale CCN 66 : 8,21% hors cadre

Indemnité forfaitaire mensuelle au-delà de 26j d'accueil à temps plein : 10% du salaire de base

Majoration pour contrainte particulière : 15,50 h de smic pour l'accueil d'un enfant à besoins particuliers

Coût des astreintes cadres par week-end = 3,54 x 103 = 364,62 €

Soit un total annuel de 18 955 €

Coût des astreintes éducatives par week-end = 3,54 x 65 heures = 230,10 €

Soit un total annuel de 11 965 €

Soit un total général annuel pour 7 assistants familiaux + astreintes de 217 475 €

BONNOT

Murielle

Septembre 2017

**Certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement
ou de service d'intervention sociale**
ETABLISSEMENT DE FORMATION : Institut du Travail Social de TOURS

**CREER UNE PLATEFORME D'ASSISTANTS FAMILIAUX :
SÉCURISER LA PERMANENCE DE L'ACCUEIL DES ENFANTS D'UN IEM ET
SOUTENIR LEURS PARENTS**

Résumé :

Les politiques publiques des années 2000 ont eu pour conséquence de faire évoluer la place et le profil des personnes handicapées au sein des Établissements Sociaux et Médico-Sociaux. L'évolution de la population des enfants accueillis au sein de l'Institut d'Éducation Motrice CHARLEMAGNE, pose la question des ruptures d'accompagnement durant les périodes de fermeture de l'établissement.

Outre une réponse adaptée aux besoins fondamentaux des enfants, l'hypothèse d'un véritable besoin de répit pour des familles en proie à d'énormes difficultés face à la lourdeur du handicap de leurs enfants se fait jour.

S'appuyant sur les forces des professionnels et les opportunités de l'environnement extérieur, la mise en œuvre d'un projet de plateforme d'assistants familiaux pourra aussi profiter de l'actualisation du Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens de l'organisme gestionnaire.

Le travail avec les bénéficiaires, leurs familles, les professionnels de l'établissement et les partenaires met en exergue une démarche s'appuyant sur un management de la participation.

Mots clés :

IEM - Handicap moteur – Enfant - Répit des aidants – Famille - Vulnérabilité sociale – Ruptures – Permanence - Logique de parcours – Plateforme - Assistants familiaux – ASE - Indre-et-Loire.

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