

**CONDUIRE UN PROJET INCLUSIF DANS UN INSTITUT
D'EDUCATION MOTRICE**

**LA MISE EN ŒUVRE D'UNE PLATEFORME DE SERVICES TERRITORIALISEE
POUR REpondre AUX NOUVEAUX ENJEUX D'ACCOMPAGNEMENT DES
ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP MOTEUR ET DE POLYHANDICAP
DU TARN**

Xavier ETIENNE

2018

Remerciements

La formation CAFDES est un parcours, parfois sinueux, parfois escarpé, qui impose rigueur, travail et détermination. Je mesure aujourd'hui le chemin parcouru et la satisfaction de présenter ce mémoire.

A Madame Denise GOUDOUX ma directrice de mémoire pour son accompagnement empreint de bienveillance et de délicatesse, de sa disponibilité constante et de ses conseils précieux tout au long de ses nombreuses relectures ;

A Monsieur JOURDY, Directeur Général de l'ASEI, et Monsieur TIREFORT, directeur du bassin « Tarn-Enfants » pour m'avoir témoigné leur confiance et facilité le travail tout au long de ma formation ;

A l'ensemble des professionnels de l'IEM, des enfants accompagnés et de leurs familles pour avoir su s'adapter tout au long de mes périodes d'absence ainsi que pour leurs témoignages d'encouragements ;

A l'ensemble de l'équipe du CRFPFD pour leur disponibilité et leur patience, particulièrement David et Marie ;

A mon ami Eric MARCEL auprès de qui j'ai travaillé en tant qu'adjoint et qui m'a transmis par son savoir, sa bienveillance et sa rigueur l'envie d'évoluer dans mon projet professionnel ;

A ma compagne Clotilde, mes enfants Quentin, Arthur et Camille, mes amis, qui m'ont encouragé sans relâche, transmis leur énergie, porté dans mes doutes et accompagné dans mes réussites ;

A vous tous, je vous transmets mes plus vifs remerciements.

Sommaire

Introduction	1
1 L'Institut d'Education Motrice LARDAILLE, un établissement ancré dans son histoire.....	3
1.1 Le contexte associatif, un cadre de travail solidement installé en région Occitanie.....	3
1.1.1 L'ASEI, une association forte de son histoire, aux missions ambitieuses et portée par des valeurs humanistes.	3
1.1.2 Un projet associatif ambitieux résolument tourné vers l'avenir.....	5
1.1.3 Une association d'envergure multi régionale et structurée.....	6
1.2 l'IEM LARDAILLE, un établissement durablement inscrit dans le paysage médico-social du Tarn	8
1.2.1 Le contexte historique, organisationnel et institutionnel.....	8
1.2.2 Une population de personnes accompagnées caractérisée par un handicap lourd.....	11
1.2.3 Une équipe de professionnels qualifiés au service des enfants.....	13
1.2.4 L'inscription de l'IEM dans son territoire d'intervention.	15
1.2.5 Des ressources et une logistique dans un contexte budgétaire contraint.....	16
1.3 Le diagnostic de la situation actuelle	17
1.3.1 Une adéquation entre les besoins des enfants, l'attente des familles et l'offre de service à réinterroger.	17
1.3.2 Questionnements autour de la commande sociale.	22
1.3.3 Les enjeux identifiés.....	23
1.3.4 L'émergence de la problématique.	24
2 Une nouvelle donne environnementale : l'évolution des enjeux d'accompagnement	26
2.1 Une lente évolution conceptuelle du handicap.....	26
2.1.1 Des repères historiques pour comprendre le contexte actuel	26
2.1.2 Les apports de la sociologie Nord-américaine et les prémices du modèle social du handicap.	29
2.1.3 Une révolution en 2 temps : la conceptualisation du handicap par l'Organisation Mondiale de la Santé... ..	30

2.1.4	... Qui se traduit en France par un changement de paradigme : de la personne handicapée à la personne en situation de handicap.	32
2.2	Conséquences du changement de paradigme : de l'institutionnalisation à l'inclusion	33
2.2.1	L'inclusion, un aboutissement du mouvement des droits de l'Homme au profit des personnes en situation de handicap.....	33
2.2.2	L'inclusion au cœur des dispositifs d'éducation.....	35
2.2.3	L'institution, une notion en danger ?	41
2.3	D'une logique d'établissement à une logique de plateforme	45
2.3.1	Les défis du plan d'accompagnement global et de la réponse accompagnée pour tous.	45
2.3.2	Vers une conception modernisée de l'institution fondée sur une logique de parcours.	47
2.3.3	La plateforme : une mutation vers une approche globale et dynamique.....	49
3	Une adaptation nécessaire : la restructuration de l'offre de service pour un accompagnement plus inclusif et mieux territorialisé	54
3.1	Conceptualiser la restructuration	55
3.1.1	Reconsidérer la mission d'accompagnement : une étape préliminaire cruciale avalisée par le tarificateur et l'ASEI.	55
3.1.2	Présentation macroscopique du projet : pour rassurer et engager.	57
3.1.3	Accompagner le changement pour vaincre les résistances.....	58
3.2	La conduite du projet	59
3.2.1	La constitution d'un organigramme projet : clarifier les rôles et articuler les compétences mises en œuvre pour une efficacité maximale.	59
3.2.2	La planification : le temps comme élément clé pour une réussite de la mise en œuvre de la plateforme.....	61
3.2.3	Prévenir les risques, contourner les obstacles et anticiper les résistances.....	65
3.2.4	Développer un plan de communication pour une promotion efficace du projet. ...	70
3.3	Modalités de fonctionnement et évaluation du nouveau service	72
3.3.1	Les principes de fonctionnement et d'organisation de la plateforme : améliorer l'offre de service par une organisation en mouvement.	72
3.3.2	L'administration du personnel dans un cadre en constante évolution pour favoriser des réponses interdisciplinaires et coordonnées.	74
3.3.3	La gestion économique de la plateforme : l'EPRD un outil décisionnel et projectif.....	77
3.3.4	Dispositif d'évaluation et perspectives d'avenir : pour inscrire durablement le projet de la plateforme dans le paysage médico-social du Tarn.....	78

Conclusion.....	81
Bibliographie	82
Liste des annexes	I

Liste des sigles utilisés

- Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des Etablissements et
- ANESM** : Services sociaux et Médico Sociaux
- APF** : Association des Paralysés de France
- ARS** : Agence Régionale de Santé
- ASE** : Aide Sociale à l'Enfance
- ASEI** : Agir Soigner Eduquer Insérer
- ASL** : Agent des Services Logistiques
- CA** : Conseil d'Administration
- CAMSP** : Centre d'Action Médico-Social Précoce
- CASF** : Code de l'Action Sociale et des Familles
- CD** : Conseil Départemental
- CDAPH** : Commission des Droites et l'Autonomie des Personnes Handicapées
- CDES** : Commission Départementale de l'Education Spéciale
- CE** : Comité d'Etablissement
- CHSCT** : Comité d'Hygiène de Sécurité et des Conditions de Travail
- CIDPH** : Convention Internationale Relative aux Personnes Handicapées
- CIF** : Classification Internationale du Fonctionnement du handicap et de la santé
- CIH** : Classification Internationale du Handicap
- CLIS** : Classe d'Intégration Scolaire
- CMPP** : Centre Médico Psycho Pédagogique
- CNDS** : Centre National pour le Développement du Sport
- CNR** : Crédit Non reconductible
- CNSA** : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
- COFIL** : COmité de PIlotage
- COTOREP** : Comité Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel
- CPOM** : Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens
- CSDA** : Centre Spécialisé Déficients Auditifs
- CVS** : Conseil de la Vie Sociale
- DG** : Direction Générale
- DP** : Délégué du Personnel
- DRH** : Direction des Ressources Humaines
- DTARS** : Direction Territoriale de l'Agence Régionale de Santé
- DUD** : Document Unique de Délégation
- EADSNE** : European Agency for Special Needs and Inclusive Education

EHPAD : Etablissement d'Hébergement de Personnes Agées Dépendantes

EPRD : Etat Prévisionnel des Recettes et Dépenses

ESMS Etablissement Social et Médico-Social

ETP : Equivalent Temps Plein

FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé

FEHAP : Fédération des Etablissements Hospitaliers et d'Assistance Privés

GPEC : Gestion Prévisionnelle des Emplois et Compétences

HPST : Hôpital Patient Santé Territoire

IDE : Infirmière Diplômée d'Etat

IEM : Institut d'Education Motrice

IFSI : Institut de Formation en Soins Infirmiers

IFRASS : Institut de Formation, Recherche, Animation, Sanitaire et Social

IME : Institut Médico-Educatif

IMPRO : Institut Médico PROfessionnel

IRP : Instances Représentatives du Personnel

ITEP : institut Thérapeutique Educatif et Pédagogique
L'Association pour l'insertion sociale et Professionnelle des Personnes

LADAPT : handicapées

MAS : Maison d'Accueil Spécialisée

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

MFR : Maison Familiale et Rurale

OMPH : Organisation Mondiale des Personnes Handicapées

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

ONU : Organisation des Nations Unies

OO : Objectif Opérationnel

OP : Objectif Principal

OVE : Œuvre des Villages d'Enfants

PA : Personne Accompagnée

PAG : Plan d'Accompagnement Global

PE : Projet d'Etablissement

PGFP : Plan Global de Financement Pluriannuel

PPI : Plan Pluriannuel d'Investissement

PPS : Projet Personnalisé de Scolarisation

PRS : Plan Régional de Santé

RAPT : Réponse Accompagnée pour Tous

RASED : Réseau d'Aide Spécialisée aux Elèves en Difficulté

RH : Ressources Humaines

RMM : Retard Mental Majeur

- RPS** : Risques Psycho-sociaux
- SAVS** : Service d'accompagnement à la vie Sociale
Services et Etablissements: Réforme pour une Adéquation des
- SERAFIN PH** : Financements aux parcours des Personnes Handicapées
- SESSAD** : Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile
- SROSM** : Schéma Régional d'Orientations Médico-Social
- SSR** : Service de Soins et de Réadaptation
- SWOT** : Strength Weakness Opportunity Threats
- TCC** : Troubles de la Conduite et du Comportement
- TSA** : Troubles du Spectre Autistique
- UNESCO** : United Nations Scientific and Cultural Organization
- UPI** : Unité Pédagogique d'Intégration
- VAE** : Validation des acquis de l'expérience

Introduction

Le secteur médico-social français s'inscrit dans un contexte en mutation porté au niveau international par l'Organisation de Nations Unies, et au niveau européen par le Conseil de l'Europe. Véritable révolution copernicienne, l'évolution des politiques sociales au cours de la dernière décennie a obligé les établissements sociaux et médico-sociaux à s'interroger sur leur fonctionnement et à s'adapter aux obligations liées aux nouvelles dispositions légales. Par la loi du 2 janvier 2002, le législateur modifie la nature de l'action des institutions sociales et médico-sociales en posant des exigences et un encadrement stricts de leurs activités. Ce faisant, elle rompt avec la logique d'organisation d'établissement et passe à une logique de services aux usagers et de mise en œuvre et de service de ses droits. La loi du 11 février 2005 vient quant à elle annoncer un changement radical de philosophie à l'égard des personnes dont on ne dit plus qu'elles sont « *handicapées* », mais qu'elles vivent une « *situation de handicap* ». La société conçue par et pour des personnes valides entend changer son regard, le principe de non-discrimination vient chasser celui de discrimination positive, et les personnes handicapées doivent être en mesure d'exercer tous leurs droits fondamentaux. Ces dispositions tendent à développer la participation de la personne accueillie en le rendant acteur de son parcours de vie, plaçant ainsi au premier plan ses attentes et ses besoins.

Ces évolutions législatives datent déjà et si des changements notables dans le traitement de la question du handicap sont désormais opérés, des questions fondamentales restent en suspens, des progrès sont encore nécessaires. En effet, la loi de 2005 vise à garantir aux personnes en situation de handicap le libre choix de leur projet de vie, de leur permettre une participation effective à la vie sociale et de placer la personne concernée au centre du dispositif. Pour les enfants et adolescents en situation de handicap, le droit à l'éducation est décliné avec une obligation de scolarité ou d'éducation spécialisée. Cependant, il est établi qu'encore des enfants sont exclus du système éducatif du fait soit que le recours à la scolarité classique nécessite des adaptations que l'Education Nationale ne peut offrir, soit que la nature protéiforme du handicap ferme les portes d'établissements (trop) spécialisés. Certains encore sont laissés à la marge du fait de l'éloignement de structures adaptées ou tout simplement par un manque de places disponibles.

L'IEM Lardillé est un établissement dont la création date de 1965. Son fonctionnement est ancré dans son histoire, enkysté dans ses pratiques. Recruté au début de l'année 2017 en tant que directeur, il m'apparaît rapidement indispensable de proposer au conseil d'administration de l'association, via la direction générale, une restructuration de l'établissement pour l'adapter aux nouveaux enjeux de l'accompagnement médico-social afin de développer sa capacité à promouvoir un accueil de qualité de ses usagers, leur

sécurité et une personnalisation de l'accompagnement au plus près des leurs besoins. En effet, l'analyse de la population accueillie montre une évolution vers des profils à la fois plus lourds et plus complexes et pour lesquels les réponses personnalisées ne sont pas complètement efficaces du fait d'un contexte d'intervention vieillissant, d'un manque d'individualisation liée à un collectif prégnant et aux difficultés de coordination des acteurs d'accompagnement. Il s'agit tant de re-questionner les actions éducatives, rééducatives, médicales ou pédagogiques en tant que réponses personnalisées à des besoins anciens ou émergents que de mettre en place les conditions d'une harmonie pluridisciplinaire susceptible d'élever chaque enfant à ce qu'il est en capacité de devenir ou simplement d'attendre de l'institution. Ce questionnement va guider ma réflexion et mon analyse de la situation, dont l'aboutissement m'a conduit à concevoir un projet de restructuration, afin de pouvoir faire migrer l'institution qui m'est confiée vers des modalités d'accueil plus modernes et plus diversifiées.

La définition des nouveaux enjeux et leur mise en œuvre doivent faire entrer l'IEM dans un nouveau modèle d'accompagnement où le collectif rassurant doit laisser une place plus importante à une individualisation indispensable pour chaque enfant afin qu'il puisse construire son propre projet de vie. En tant que directeur d'établissement, je dois conduire l'IEM Lardailé sur cette ligne de crête étroite, en prenant garde à mener à bien toute une équipe de professionnels certes mobilisée dans leur cadre professionnel propre mais encore peu encline à se tourner vers un accompagnement interdisciplinaire.

J'ai consacré la première partie de ce mémoire à établir un diagnostic de la situation au travers d'une analyse du contexte associatif, de l'évolution de la population accueillie ainsi que l'émergence de besoins nouveaux. L'identification des points d'appui mais également de ceux à renforcer vont me conduire à énoncer une problématique qui sera à la base du projet que je vais élaborer.

Dans une deuxième partie, je vais mettre en perspective la problématique visée au regard des évolutions sociétales de la question du handicap et de ses conséquences sur les droits des personnes en situation de handicap et particulièrement sur la question de l'inclusion. La détermination de ces « nouveaux enjeux d'accompagnement » va conduire ma réflexion sur les réponses à apporter à la problématique énoncée.

Enfin, dans une troisième partie, je vais proposer un projet d'adaptation de l'IEM dispensant des réponses adaptées aux des enfants accompagnés ou susceptibles de l'être. Je présenterai la conduite de ce projet dans sa dimension organisationnelle, managériale et financière et conclurai sur des perspectives d'avenir du nouveau dispositif.

1 L'Institut d'Education Motrice LARDAILLE, un établissement ancré dans son histoire

1.1 Le contexte associatif, un cadre de travail solidement installé en région Occitanie.

1.1.1 L'ASEI, une association forte de son histoire, aux missions ambitieuses et portée par des valeurs humanistes.

En 1950 la France vient de sortir de la seconde guerre mondiale. Le pays est exsangue. Douloureusement marqué par l'occupation et la destruction massive du pays, la Nation peine à se remettre en marche. La tâche de reconstruction est immense et dès lors, le pays n'a pas la capacité de répondre aux besoins de tous, au détriment des plus faibles. Un nombre considérable d'enfants est victime de la poliomyélite et ceux-ci subissent des discriminations, se voyant refuser l'accès au système scolaire inadapté aux contraintes spécifiques liées à leur handicap. Indignés par cette situation, et unis par le même idéal fraternel et de laïcité, résolument solidaire des plus démunis, des instituteurs, des médecins, des cadres de la sécurité sociale, des responsables d'administrations unissent leurs volontés et créent une première classe adaptée dans la banlieue toulousaine. Ces personnes ont posé les fondements de l'Association pour la Sauvegarde des Enfants Invalides. L'ASEI est née.

Rapidement, des établissements suivront tout autour du bassin de Ramonville Saint Agne (31-Haute Garonne) pour accueillir des enfants d'abord « invalides », puis déficients sensoriels. L'action menée en faveur des enfants dits « handicapés » au terme des années 50 est rapidement reconnue, l'ASEI obtenant la qualité « d'utilité publique ». Dès lors, le développement s'accélère. En 1960 les établissements sont regroupés en une unité de lieu dans le parc LAPEYRADE de Ramonville Saint Agne, et s'y adjoint une maison de réadaptation fonctionnelle qui deviendra un SSR au début des années 1980. En 1963, l'ASEI étend son expertise aux enfants atteints de difficultés dans leur évolution affective, sociale ou scolaire avec la création du premier CMPP à Toulouse.

L'avancée en âge des enfants accompagnés par les établissements induit naturellement à la fin des années 1960 un tournant dans l'histoire de l'ASEI. D'une part une orientation de son action en faveur des adultes par la création du premier établissement pour adultes handicapés en situation de travail à Toulouse. D'autre part, le périmètre d'action de l'association s'agrandit, avec la création d'un deuxième Centre d'Aide par le Travail à la SALVETAT SUR AGOUT (34- HERAULT). Ces établissements de travail adaptés rendent rapidement nécessaire la création de foyers d'hébergement dont le premier sera inauguré en 1976 à Toulouse.

A la fin des années 1980, l'Association renforce son offre de service par la création de sa première maison d'accueil spécialisée, puis de son premier foyer d'accueil spécialisé dans le Tarn rapidement suivi par l'ouverture d'un SAVS. Dans la décennie 1990, elle reprend pour la première fois un établissement en difficulté, une MECS dans les Hautes Pyrénées, crée des centres ressources internes d'abord avec son pôle de formation puis une unité centrale de production de repas pour les établissements du bassin toulousain. Le club de sport sera inauguré en 2006.

Le virage de l'an 2000 est marqué par le démarrage de la démarche qualité avec en point d'orgue la création du référentiel qualité inter associatif et la création de Qualicerle en partenariat avec l'ADAPT, l'APF et l'OVE en 2010. Un comité d'éthique est mis en place parallèlement. Pour renforcer encore son éventail de réponses aux besoins du public, un CAMSP est ouvert à Castres (Tarn) en 2001, suivi de l'inauguration d'un premier EHPAD en 2002 dans le Tarn et Garonne. Le maillage s'étend désormais jusqu'au département de l'Aude, puis une première incursion en Nouvelle Aquitaine à Hendaye (64) et plus récemment à Paris. A ce jour, l'ASEI compte 95 établissements et services qui accueillent et accompagnent 7500 personnes du plus jeune âge jusqu'à l'extrême vieillesse avec le concours de 3300 professionnels.

En 2008, après près de 60 ans d'existence, le Conseil d'Etat valide le changement des statuts de l'Association pour la Sauvegarde des Enfants Invalides car ils ne correspondaient plus vraiment à la vie réelle de l'association, et ce dans le contexte des évolutions législatives majeures de 2002 et 2005. Les administrateurs gardent l'acronyme bien repéré dans le paysage médico-social de l'Occitanie mais le transforment en une devise, Agir, Soigner, Eduquer, Insérer, de laquelle découlent les missions qu'elle s'est donnée :

- **AGIR** aussi précocement que possible, quelle que soit la cause de la dépendance, du handicap, moteur, psychique, physique, sensoriel, psychologique, de la maladie.
- **SOIGNER** en dispensant dans le cadre d'une prise en charge globale, les soins décidés par les médecins après concertation avec les acteurs des équipes pluridisciplinaires et en relation étroite avec les familles Il s'agit également du « prendre soin » comportant l'accompagnement qui favorise l'autonomie de la personne.
- **ÉDUQUER** en donnant à tous les usagers, les enseignements sous toutes les formes et l'éducation auxquels ils peuvent légitimement aspirer. C'est aussi leur permettre d'accéder à la citoyenneté.
- **INSÉRER** en donnant à chaque personne accueillie tous les moyens d'accéder au maximum d'autonomie possible, en permettant l'épanouissement de leurs potentialités en vue d'une insertion réussie qu'elle soit professionnelle ou sociale. C'est offrir aux plus déficients, par des activités d'accompagnement et des soins appropriés, les conditions optimales de bien-être que leur handicap nécessite.

L'ASEI fonde son action sur **les valeurs** et les orientations qui sont :

- La laïcité et le respect mutuel : Pour l'ASEI, vivre ensemble, c'est accepter la pluralité des croyances et des convictions dans la mesure où elles respectent celles des autres ; l'organisation de l'accompagnement doit en garantir la traduction.
- Le respect de la personne et la solidarité : placer l'homme au centre de ses préoccupations, respecter sa dignité et son intégrité.
- Le refus de toutes les discriminations : c'est la tolérance et l'ouverture d'esprit par une attitude active qui garantit une acceptation de l'autre dans sa singularité ; c'est veiller effectivement au respect du principe d'égalité de traitement.

*C'est au final, justifier la confiance de la personne accompagnée, de l'environnement et du personnel par la qualité des actions mises en œuvre, la compensation effective du handicap et la qualité de l'accompagnement qui doivent conduire la personne en situation de fragilité, sa famille, le citoyen, les pouvoirs publics et le personnel à investir leur confiance.*¹

1.1.2 Un projet associatif ambitieux résolument tourné vers l'avenir.

L'ASEI est doté d'un projet associatif depuis 2008 pour la période 2009-2013. Le projet en cours couvre la période 2014-2018 et il s'inscrit dans l'évolution sociétale du traitement du handicap née de l'adoption de « *la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* » qui en posant le principe de l'accessibilité aux personnes handicapées promeut l'émergence d'une société inclusive. Les défis que s'est fixé l'ASEI pour la période considérée sont ainsi établis :

- Tout d'abord, l'association concourt à reconnaître la personne dans sa singularité et la construction de son projet de vie. Pour elle, il ne s'agit pas d'une simple juxtaposition des différentes étapes mais de définir le projet de vie comme socle du parcours. « *Il s'agit d'expérimenter, des possibles pour la personne accompagnée, d'innover, de moduler, d'adapter selon le projet de chacun.* »²
- Ensuite, et toujours à la faveur de la loi du 11 février 2005, pour l'ASEI le rôle des établissements doit évoluer pour devenir des structures adaptées à des populations plus dépendantes et aux profils de handicaps plus complexes qui nécessitent une approche interdisciplinaire pour un juste accompagnement.
- Enfin, dans une logique de parcours « *la clé d'entrée pertinente n'est plus l'offre et ses différentes catégories (logique de « lits et places »), mais l'utilisateur et ses besoins et*

¹ Extrait du projet associatif ASEI 2014-2018 p 12

² Extrait du projet associatif ASEI 2014-2018 p 16.

attentes, le partage d'objectifs communs au service des personnes »³. L'ASEI recherche une adéquation des parcours des personnes avec leur projet de vie et la continuité des différentes formes d'accompagnement qui leur sont offertes. Par conséquent, « l'approche « parcours » et l'inclusion nécessitent une coopération des acteurs et une coordination de leurs actions dans le territoire. »⁴

Les orientations politiques retenues et fixées dans le projet 2014-2018 et déclinées chacune en objectifs opérationnels dans le plan stratégique associatif sont les suivantes :

- 1ere orientation : De l'utilisateur à la personne accompagnée
- 2eme orientation : Du parent à l'aidant
- 3eme orientation : Le projet de vie, socle du parcours
- 4eme orientation : déployer nos ambitions.

1.1.3 Une association d'envergure multi régionale et structurée

L'ASEI est une association de la loi 1901 à but non lucratif et reconnue d'utilité publique depuis 1959. Son assemblée générale qui se réunit une fois par an est composée des membres fondateurs et des membres actifs de l'association. Elle a pour rôle d'approuver le déroulement de l'exercice écoulé, les comptes sociaux et les orientations présentées par le conseil d'administration.

Le conseil d'administration est l'organe politique de l'association. Ses 28 membres se réunissent 5 fois par an et définissent les décisions cadres, donnent les orientations et sont garantes du respect des statuts. De ce CA émane un bureau élu pour 2 ans avec à sa tête un président représentant l'association dans les actes de la vie civile. Ce dernier donne délégation au directeur général pour diriger l'ensemble de l'association.

Le rôle du DG est d'être à l'interface des décisions du CA, dont il est chargé d'en contrôler la bonne exécution, et la direction globale des établissements pour lesquels il assume une fonction de direction, d'assistance et de contrôle. Il dispose des services d'un siège social, dirigé par un secrétaire général, et articulé en 4 sous directions : ressources humaines et communication, qualité et partage de l'information, développement patrimoine et sécurité, et comptabilité/finances, contrôle de gestion et logistique.

L'association a signé un premier CPOM avec l'ARS de la région Midi-Pyrénées en 2016 pour les années 2017-2022 regroupant tous les établissements pour enfants lui procurant à la fois une flexibilité de gestion, une garantie de ses financements dans un contexte budgétaire de plus en plus contraint, mais aussi une vision pluriannuelle de fonctionnement. Le CPOM des établissements pour adultes a été signé l'année suivante avec l'ARS de la grande région Occitanie (Midi-Pyrénées, Languedoc-Roussillon) pour la

³ Aide à l'autonomie et parcours de vie, synthèse du colloque des 15 et 16 février 2012, CNSA

⁴ Extrait du projet associatif ASEI 2014-2018 p 16.

période 2018-2022. En revanche, les établissements relevant de la compétence des Conseils Départementaux ne sont pas encore entrés dans le dispositif du CPOM. En effet, le projet global et mutualisé présenté aux différents Conseils Départementaux financeurs des établissements pour adultes de l'association a été rejeté par certains départements dont celui du Tarn, ces derniers étant rétifs à mutualiser leurs moyens au profit de populations tierces. Par conséquent les négociations se concentrent au niveau départemental sans qu'à ce jour elles aient encore abouties.

L'association s'appuie sur la FEHAP dont elle est un membre actif et y est représentée par le DG en tant que Secrétaire Général. Elle a également fait le choix d'être représentée au sein de multiples instances et organismes extérieurs afin de pouvoir faire valoir sa voix et ses intérêts auprès de ses partenaires et organismes tutélaires.

Le développement continu depuis la création a conduit l'association à faire le choix d'une décentralisation de son mode d'administration par une organisation des établissements en « bassins » dont le déploiement est en cours de réalisation. La logique est d'opérer un regroupement géographique et thématique des établissements sur un territoire à taille variable, de la métropole au département, dirigés par un directeur de bassin interlocuteur privilégié et direct du directeur général. L'intérêt premier est de désengager la direction générale d'un quotidien qui relève des établissements et services afin de lui permettre une action plus soutenue du développement associatif. Le deuxième est de rapprocher les directeurs des établissements d'un organe décisionnel plus au fait des enjeux contextuels dans les territoires. Le troisième intérêt est de créer les conditions d'une mutualisation des ressources internes aux établissements dans les différents bassins⁵. Il est intéressant de pointer que les bassins diffèrent de par leur taille et que si chacun d'entre eux sera organisé sur une base commune, ils différeront dans leur organisation afin de prendre en compte les identités territoriales. L'association a fait le choix de laisser une grande liberté créative du mode d'organisation, intimement conditionnée par les sujets en place mais également par les spécificités locales, tant géographiques que de l'organisation sociale et du développement des territoires concernés. Dans ce contexte le rôle du directeur d'établissement – qui est dans la plupart des cas directeur multi-établissements- s'enrichit de responsabilités en dehors de sa fonction propre de direction interne pour exercer selon ses compétences et choix des fonctions transversales au bénéfice du bassin. L'approche managériale du bassin, qui évolue de l'organisation hiérarchisée classique vers une organisation matricielle, qui pose le directeur en chef de projets est une véritable (r)évolution des pratiques et de la culture institutionnelle pour l'association.

⁵ Plan stratégique associatif 2014-2018

En tant que directeur d'établissement, je suis le garant et l'acteur de la déclinaison concrète des orientations du projet associatif au sein des établissements qui me sont confiés. Elles m'enjoignent à impulser les changements nécessaires au niveau institutionnel afin de rendre concrets les objectifs associatifs. Pour ce faire, je suis en lien direct avec le directeur du bassin ainsi que des différentes directions du siège pour un appui technique. Les délégations qui m'ont été conférées sont consignées dans un document unique de délégation et bornent mon action. Cette DUD s'inscrit dans un référentiel managérial global associatif qui décline l'ensemble de la chaîne de commandement.

1.2 l' IEM LARDAILLE, un établissement durablement inscrit dans le paysage médico-social du Tarn

1.2.1 Le contexte historique, organisationnel et institutionnel

A l'origine de l'établissement, l'IEM Lardailé est un « Centre d'Action Sociale pour Handicapés Moteurs », créé le 20 septembre 1965 et agréé pour 15 enfants et adolescents porteurs d'un handicap moteur⁶. Cinq ans plus tard, l'agrément est porté à 40 enfants et adolescents dont 25 en placement familial spécialisé afin de faire bénéficier du service du centre à une population d'enfants du Tarn éloignée du bassin de vie castrais. Jusqu'en 1993, l'établissement accueille une population relativement homogène, avec des évolutions d'agrément au gré des besoins en terme de modalités d'accueil, et notamment la création des premières places d'internat en 1974. La dénomination de l'établissement évoluera corrélativement pendant toute cette période également. C'est en 1993 que l'établissement accueille les premiers enfants atteints de polyhandicap et par voie de conséquence la mise en place d'un double agrément. En 2001, une dernière modification des places d'accueil fixe jusqu'à ce jour la capacité pour donner une place désormais prépondérante au polyhandicap. L'IEM Lardailé est à ce jour agréé pour 42 places :

- 18 places au titre des annexes XXIV bis (déficients moteurs)
- 24 places au titre des annexes XXIV ter (polyhandicapés).

L'IEM est un établissement médico-social au sens de l'article L312-1 du code de l'action sociale et des familles. Les annexes XXIV au décret du 9 mars 1956 ont fixé les conditions d'ouverture, de fonctionnement et les missions des établissements pour les enfants en situation de handicap. Elles ont été modifiées par le décret du 27 octobre 1989 et sont désormais codifiées dans le CASF aux articles D312-60 à D312-82 pour les

⁶ Annexe 1 : Evolution de l'agrément et état actuel de la population accueillie

enfants déficients moteurs et aux articles D312-83 à D312-97 pour les établissements d'accueil d'enfant en situation de polyhandicap. Au titre de l'agrément de déficients moteurs, les missions poursuivies sont d'assurer⁷:

- *L'accompagnement de la famille et de l'entourage de l'enfant ;*
- *La surveillance médicale, les soins, le maternage et l'appareillage adapté ;*
- *L'éducation motrice ou les rééducations fonctionnelles nécessaires ;*
- *L'éveil et le développement de la relation entre l'enfant et son entourage ;*
- *L'établissement pour chaque enfant d'un projet personnalisé.*

Au titre de l'agrément des enfants porteurs de polyhandicap, les missions sont d'assurer⁸ :

- *L'accompagnement de la famille et de l'entourage de l'enfant ;*
- *L'éveil et le développement des potentialités de l'enfant ;*
- *L'amélioration et la préservation des potentialités motrices ;*
- *La surveillance et le traitement médical ;*
- *La surveillance médicale et technique des adaptations prothétique et orthétique ;*
- *L'établissement pour chaque enfant d'un projet individualisé.*

Il est entendu que pour l'IEM Lardillé, ces missions sont appréhendées globalement, au plus près des besoins repérés individuellement pour chaque enfant et ce indépendamment de son orientation, qu'il relève d'une orientation « moteur » ou « polyhandicap ». Ces deux concepts sont reliés par une frontière poreuse et l'étude de la population (cf. infra) montre que la qualification du handicap - entre moteur et polyhandicap - de l'enfant est parfois difficilement objectivable eu égard à ses difficultés mais surtout à ses potentiels. Par conséquent, les missions que j'ai choisi de mettre en œuvre au sein de l'établissement et consignées dans le projet d'établissement sont « *d'assurer l'enseignement, l'éducation et les soins aux enfants et adolescents qui lui sont confiés en vue de leur épanouissement, de l'acquisition d'une autonomie maximale, de leur scolarisation et de leur intégration sociale, ainsi que d'accompagner l'enfant dans son unité, dans l'ensemble de ses besoins d'apprentissages moteurs, cognitifs et sociaux* »⁹. Ces missions expriment la volonté de la recherche de la zone proximale de développement de chacun des enfants qui lui est confié.

L'action de l'Institut d'Éducation Motrice Lardillé s'inscrit dans le cadre législatif commun à l'ensemble du secteur médico-social, dans l'obligation d'une recherche permanente de l'amélioration de la qualité et dans l'ensemble des recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Dans les objectifs qu'il s'assigne pour la période, le

⁷ CASF article D312-61

⁸ CASF article D312-84

⁹ PE 2015-2020, page5

projet d'établissement 2016-2020 de l'IEM Lardailé se réfère en particulier aux évolutions impulsées par :

- la loi du 2 janvier 2002, laquelle pose le principe de la participation directe de l'utilisateur et / ou de son représentant légal à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accompagnement (article L 311-3 du Code de l'action sociale et des familles) ;
- la loi du 11 février 2005, laquelle crée le droit à compensation et le plan personnalisé de compensation du handicap, la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) et la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH), le Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS.) et l'Équipe de Suivi de Scolarisation (ESS), l'accessibilité pour tous ;
- la loi du 21 juillet 2009 dite « loi HPST » (Hôpital, Patients, Santé et Territoires), loi qui crée les Agences Régionales de Santé et définit les Établissements de Santé médico-sociaux Privés d'Intérêt Collectif (E.S.m.s.P.I.C.) (article L 311-1 du Code de l'action sociale et des familles) ;
- les recommandations de bonnes pratiques professionnelles validées en juin 2008 par l'Agence Nationale de l'Évaluation et de la Qualité des Établissements et Services Sociaux et Médico-Sociaux (ANESM), recommandations qui visent à la « bientraitance » et définissent à cet effet les repères pour sa mise en œuvre (l'utilisateur co-auteur de son projet, la qualité du lien entre professionnels et usagers, l'enrichissement des structures par les contributions internes et externes, le soutien aux professionnels dans leur démarche de bientraitance).

L'Institut d'Éducation Motrice « Lardailé » a formalisé un projet d'établissement, conformément à l'article L. 311-8 du Code de l'Action Sociale et des Familles : *« Pour chaque établissement ou service social ou médico-social, il est élaboré un projet d'établissement ou de service, qui définit ses objectifs, notamment en matière de coordination, de coopération et d'évolution des activités et de la qualité des prestations, ainsi que ses modalités d'organisation et de fonctionnement. Ce projet est établi pour une durée maximale de cinq ans après consultation du conseil de la vie sociale ou, le cas échéant, après mise en œuvre d'une autre forme de participation. »*

Au-delà de l'obligation légale, il s'agit pour l'établissement de se doter d'un projet qui soit :

- un support d'engagement et de fédération : le PE engage l'ensemble des équipes dans la réalisation des propositions développées dans le projet et fédère les personnels autour d'objectifs communs.
- un support de management : le PE est un outil permettant de piloter l'action des équipes, de mobiliser les personnels autour d'axes de progrès, de définir une politique de formation et d'apporter au besoin des arbitrages ;

- un support de promotion et de communication : le PE doit permettre d'informer (parents d'usagers, tutelles, partenaires) et de valoriser le service rendu par l'établissement.
- un support d'évaluation et de contrôle : il appartient à l'IEM « Lardailé » de démontrer à ses financeurs que les moyens engagés répondent bien à une intention réfléchie dans le domaine de l'accompagnement des enfants en situation de handicap moteur et de polyhandicap.

C'est au final un outil de fédération. Il doit contribuer à la création d'un sentiment positif d'appartenance à l'ASEI et à l'Institut d'Éducation Motrice Lardailé et créer une relation de confiance : il constitue pour l'ensemble des professionnels un élément de référence des pratiques d'intervention. Le projet d'établissement est donc tout à la fois un document de référence et un outil de travail quotidien.

1.2.2 Une population de personnes accompagnées caractérisée par un handicap lourd.

L'IEM « Lardailé » accueille des enfants, des adolescents et de jeunes adultes âgés de 4 à 20 ans qui présentent soit une déficience motrice qui nécessite le recours à des moyens spécifiques pour le suivi médical, l'éducation spécialisée et la formation générale soit un handicap à expression multiple associant déficience motrice et déficience mentale entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation¹⁰. Les enfants sont accompagnés tous les jours de la semaine (du lundi au vendredi) en suivant le calendrier scolaire et la moitié des vacances scolaires, soit environ 210 jours par an¹¹. L'établissement est agréé pour recevoir 30 enfants en accueil de jour et 12 internes¹².

Un accueil séquentiel est proposé tant en accueil de jour qu'en internat afin de proposer l'accompagnement au plus près des vœux des familles. Dans la limite des places disponibles, tous les enfants et adolescents du Tarn, relevant de l'agrément peuvent être admis à l'établissement. Les restrictions à l'admission peuvent être les suivantes :

- l'IEM Lardailé est le seul institut d'éducation motrice du Tarn et, situé dans la partie méridionale du département, il est amené à accueillir des enfants venant du secteur carmausin, des zones limitrophes du Tarn-et-Garonne ou de l'enclave de Murat-sur-Vèbre, c'est-à-dire de communes situées à plus d'une heure de transport biquotidien. Dans ces conditions, seul l'accueil en internat est proposé afin d'éviter des déplacements répétitifs trop fatigants.
- l'IEM Lardailé accueille des enfants handicapés moteurs et polyhandicapés ayant souvent des troubles associés. Lorsque ces troubles associés deviennent

¹⁰ Définition de la CIH

¹¹ Conformément au CPOM, annexe 2, article 4.1.

¹² Annexe 1 : Evolution de l'agrément et état actuel de la population accueillie.

prépondérants au regard du handicap moteur ou du polyhandicap, l'admission peut être mise en cause en raison des moyens humains et matériels dont disposent l'IEM pour recevoir ces pathologies : il peut s'agir par exemple de troubles importants de la communication en lien avec des troubles de la personnalité, tels que la psychose et l'autisme, lesquels nécessitent des lieux d'accueil spécifiques et un encadrement spécialisé renforcé.

L'accompagnement des enfants se décline en différentes prises en charge coordonnées et contractualisées avec les familles : scolaire, dans l'unité d'enseignement au sein de l'établissement, éducative en accueil de jour ou en internat, rééducative en individuel ou en groupe. Je dispose également d'un plateau technique médical conséquent pour assurer les soins somatiques et rééducatifs des enfants, complété par les services d'une psychologue, d'une assistante sociale et d'un éducateur sportif.

Le mode d'accueil (internat / accueil de jour, en semaine complète / à temps partiel) est choisi en collaboration avec la famille. Le choix de l'internat est opéré en tenant compte des places disponibles à l'internat et du principe de non-mixité dans les chambres. L'internat à l'IEM Lardailé est imposé quand le temps de transport pour se rendre à l'établissement est trop important (durée de l'aller supérieure à 45 minutes). Au-delà de cette obligation, l'internat peut être envisagé dans les situations suivantes :

- il est préconisé pour préparer une orientation vers un autre établissement n'assurant qu'un accueil en internat ;
- il est proposé à temps partiel de manière régulière afin de proposer aux parents un relais une à deux nuits par semaine ;
- il est proposé également pour une durée donnée afin de répondre aux situations d'urgence rencontrées parfois par les familles.

L'enfant n'est admis à l'IEM qu'à la suite d'une décision de la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées qui fixe une orientation en IEM dans la section « moteur » ou « polyhandicap ». Suite à la décision de la CDAPH, si des places sont disponibles je prononce l'admission après avis du médecin pédiatre de l'établissement. Je rencontre alors les parents pour formaliser l'accompagnement de l'enfant au sein de l'établissement par la remise des documents obligatoires et la signature du contrat de séjour.

A une date fixée en collaboration avec les différents partenaires, l'enfant est accueilli au sein d'un groupe éducatif ou d'une classe internalisée. Le premier accueil est conçu de manière progressive avec les parents pour faciliter l'intégration de l'enfant. Un membre d'une des équipes (pédagogique, éducative, thérapeutique, médicale) est nommé référent : il sera l'interlocuteur régulier des parents et le responsable de l'élaboration écrite et du suivi du projet d'accompagnement ainsi que du parcours personnalisé de l'enfant. Si cela s'avère nécessaire, les prises en charge (pédagogique, éducative,

psychologique, médicale, thérapeutique) mises en place dans une autre structure sont poursuivies dès l'admission. Après une période d'observation comprise entre 2 et 3 mois, période pendant laquelle les divers professionnels sollicités établissent un bilan des possibilités et des difficultés de l'enfant, un projet d'accompagnement est élaboré en équipe et en collaboration avec les parents dans une recherche d'alliance thérapeutique et éducative. Ce projet fait l'objet d'un premier avenant au contrat de séjour signé à l'entrée en établissement et fixe pour l'année qui se présente les objectifs éducatifs, rééducatifs, de soins, sociaux et psychologiques de l'enfant, ainsi que les moyens qui vont être déployés. Ce projet est évalué à mi-parcours de l'année puis en équipe (réunion de synthèse) à la date anniversaire de cet avenant. Cette réunion fixe les objectifs et moyens de l'année suivante, et ce tout au long du parcours de l'enfant au sein de l'établissement¹³.

1.2.3 Une équipe de professionnels qualifiés au service des enfants.

Je dirige une équipe de professionnels constituée de 46 personnes représentant 34.67 ETP¹⁴(auxquels s'ajoutent deux professeurs des écoles mis à disposition par l'Education Nationale), répartis selon l'organigramme hiérarchique et fonctionnel présenté en annexe. La typologie des emplois dans l'établissement est conforme aux conditions fixées par le CASF dans leur nature¹⁵, toutefois les taux d'encadrement visés dans les textes ne sont pas atteints, même si ceux-ci sont conformes aux taux d'encadrements nationaux pour les établissements du même type.

Dans sa composition l'équipe de l'IEM est constituée de :

- 9 personnels appartenant au collège des cadres et de la maîtrise et de 37 salariés du collège des employés.
- De personnel ayant une ancienneté inférieure à 6 ans pour 15 salariés, comprise entre 6 et 15 ans pour 16 salariés et supérieure à 15 ans pour 15 salariés.
- Le personnel féminin est largement représenté avec 35 femmes pour 11 hommes.

L'observation de l'ancienneté des professionnels en place montre une faible rotation des emplois, et les départs volontaires sont essentiellement dus à des départs en retraite. La pyramide des âges fait état d'une forte proportion de seniors au sein de la structure. Des départs en retraites sont prévus à horizon de 5 ans à hauteur de 5 professionnels et de 4.2 ETP. L'étude des précédents plans de formation montre le besoin général de se doter

¹³ En conformité avec l'article D312-63 du CASF instituant l'association de la famille à l'élaboration du projet individualisé

¹⁴ Annexe 3 : organigramme actuel de l'IEM.

¹⁵ CASF, article D312-66 et D312-88 (conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des établissements, sous paragraphe « personnels » pour les établissements accueillant des enfants présentant des déficiences motrice ou un polyhandicap)

d'outils liés à l'accompagnement du public aux problématiques de plus en plus complexes et ont permis l'acquisition d'un savoir-faire commun.

Ma vision de la gestion du personnel de l'IEM consiste à rechercher constamment l'adéquation de l'encadrement avec les besoins des enfants accompagnés. Cette adaptation nécessite une réflexion constante sur des évolutions éventuelles de l'organigramme afin d'obtenir l'efficacité maximale dans l'accompagnement au regard des impératifs financiers. Je gère les ressources humaines dans le cadre de l'application stricte du Code du travail, de la Convention Collective de 1951 rénovée, des accords et d'entreprise et de la politique de l'ASEI en matière de RH. Cette dernière a conduit l'établissement à aller au-delà de ses obligations légales et conventionnelles en matière de représentation du personnel en créant un Comité d' Etablissement ainsi qu'un CHSCT.

L'établissement dispose, conjointement avec le CAMSP de Castres et du SAVS « Le Lien » (unité de lieu et de direction) de délégués du personnel (2 titulaires et 2 suppléantes) et d'un Comité d'Etablissement (2 titulaires et 2 suppléants), les deux instances ayant été élues en avril 2014. Je réunis ces 2 instances mensuellement dans le cadre de leur rôle respectif : les DP me font part de toute réclamation individuelle ou collective en matière d'application de la réglementation du travail, quant au CE je l'informe et consulte sur toutes les questions intéressant l'organisation, la gestion et la marche générale de l'entreprise. Les membres des DP et du CE ont désigné 2 personnes titulaires du CHSCT que je réunis trimestriellement. Nous traitons, avec l'aide du médecin et de l'inspecteur du travail les questions relatives à l'hygiène, la sécurité et les conditions de travail. Enfin, deux syndicats (SUD et la CGT) ont constitué une section syndicale au sein de l'établissement et nommés pour chacun d'eux un représentant de leur section. Au final, et en dehors du temps de réunion des instances qui n'est pas décompté comme un temps de délégation, le contingent horaire toutes représentations confondues est de 72 heures/mois, soit près d'un demi ETP. Au niveau associatif, la représentation globale équivaut à environ 70 ETP. Cette situation, dans le cadre de l'évolution du cadre légal des représentations (loi « EL KHOMERY », puis les ordonnances « MACRON »), a amené la Direction Générale à se questionner sur le maintien dans les établissements de ce niveau de représentation. En conséquence, les élections qui auraient dû avoir lieu en avril 2018 sont ajournées à la fin du 2eme semestre 2018 afin que les partenaires sociaux puissent se mettre d'accord sur le niveau de représentation et le protocole électoral. A ce stade des négociations, le niveau de base électoral serait le bassin et les représentants auraient comme interlocuteur le directeur de bassin à l'exclusion de positionnement direct dans les établissements.

1.2.4 L'inscription de l'IEM dans son territoire d'intervention.

L'I.E.M. Lardailé occupe un ancien bâtiment, d'une surface au sol de 1845 m², situé au milieu d'un parc de près d'un hectare, bâtiment qui était à l'origine propriété de la famille AUBERTOT et était affecté à un usage agricole. Il avait été cédé à la ville de Castres pour y installer une école et avait été transformé au fil du temps. Laissé à la disposition de l'ASEI pendant plusieurs années dans le cadre d'un bail emphytéotique, ce bâtiment a été acquis par l'association en 2005 et a fait l'objet d'un certain nombre de travaux entre 2005 et 2014 (huisseries, façades, parkings, revêtements extérieurs, système de sécurité incendie, divers travaux intérieurs). Il est à noter que le bâtiment regroupe tous les locaux (administratifs, pédagogiques, éducatifs, rééducatifs, internat, salle à manger, atelier préau / garage, bassin thérapeutique), lesquels, hormis la salle de réunion, sont tous de plain-pied et donnent directement sur l'extérieur. Le parc présente quant à lui l'avantage d'offrir aux usagers et aux équipes un cadre verdoyant qui est à ce jour équipé de jeux extérieurs et de pistes pour les fauteuils roulants, tricycles et les karts. Il importe enfin de souligner que la situation géographique de l'I.E.M. Lardailé au cœur de Castres est un atout indéniable et permet aux enfants accueillis et aux équipes d'avoir un accès facile aux équipements sportifs (piscine de l'Archipel, chemin des Fontaines, Parc de Gourjade), aux biens culturels (bibliothèque et musées), aux commerces (centre commercial de Roulandou, centre-ville et supermarchés) et aux moyens de transport (bus de la ville).

L'ouverture vers l'environnement extérieur comporte différentes dimensions et prend différentes formes :

- l'aide à la scolarisation en milieu ordinaire, partielle ou à temps complet, dans le cadre de projets personnalisés de scolarisation.
- l'intégration sociale des usagers dans le milieu ordinaire : conventions avec la commune pour l'utilisation du centre nautique ou de la patinoire de Castres et l'inclusion d'enfants dans les centres de loisirs, activités d'équitation dans les centres équestres locaux, adhésions à la bibliothèque et à la ludothèque, transferts et sorties de socialisation, fréquentation des lieux ordinaires de loisirs (bowling, Anatol Parc).
- la découverte du monde en lien avec des apprentissages : participation à « école et cinéma », représentations théâtrales, visites et sorties à visée éducative ou pédagogique.
- la stimulation au sein de milieux diversifiés : accueil de personnes extérieures à l'établissement (échanges avec des classes du milieu ordinaire, mise à disposition de locaux dans le cadre de conventions avec l'hôpital de jour ou avec l'association « Saute-Mouton », inscriptions aux activités sportives adaptées conduite sur la base nautique du DICOSA par le CNDS, séjours dans un autre IEM de l'association.

- l'orientation vers d'autres établissements et services : visites de FAM, de MAS et de centres d'accompagnement adaptés en fonction des projets des enfants, accueil d'anciens sortis de l'IEM, expérimentation par des séjours dans des établissements pour adultes.
- la connaissance du secteur médico-social et du handicap échanges avec la MDPH, participation à des échanges ou des journées organisés par des groupes de réflexion (Groupe Polyhandicap France), conventions avec des centres de formation (IFSI de Castres, IFRASS de Toulouse, MFR de Peyrégoux, Centre La Rouatière, Université de Paul Sabatier/ formation des psychomoteurs).
- les coopérations avec d'autres services et établissements : accompagnements partagés avec d'autres établissements et services (IME de Castres ou Bon Sauveur d'Alby), accompagnement médical réalisé par un autre établissement de l'ASEI pour le dépistage bucco-dentaire ou la chirurgie, utilisation des services du centre hospitalier intercommunal de Castres-Mazamet (radiographie, odontologie, gastroentérologie, urgences) et de services hospitaliers toulousains, intervention de prestataires dans le domaine de l'ergothérapie et de la kinésithérapie et d'ortho-prothèse.

1.2.5 Des ressources et une logistique dans un contexte budgétaire contraint.

L'établissement est financé par l'assurance maladie pour ce qui concerne toutes les dépenses (les soins, l'éducation spécialisée, l'hébergement et les transports, etc.) à l'exclusion des dépenses liées à la scolarité qui sont supportées par l'Education Nationale par la mise à disposition d'enseignants au sein de l'établissement.

Jusqu'au 1^{er} janvier 2017, un prix de journée fixé par l'ARS était facturé à la caisse d'assurance maladie dont relève chaque enfant régulièrement inscrit à l'IEM. En ce qui concerne les jeunes adultes maintenus en aménagement Creton et orientés en établissement pour adulte relevant de la compétence du Conseil Départemental, les dépenses sont facturées à l'aide sociale départementale.

Depuis le 1^{er} janvier 2017 et l'entrée en vigueur du CPOM signé par l'ASEI avec la Direction Régionale de l'ARS Midi-Pyrénées en 2016, l'établissement est en dotation globalisée. J'observe donc un glissement de la tarification de l'autorité de contrôle vers ma direction générale qui est devenue de facto le tarifificateur de l'établissement et qui assure les ressources qui me sont nécessaires pour couvrir les besoins en financement de l'établissement.

Les budgets exécutoires des derniers exercices font apparaître un écart important avec les budgets proposés : le coût à la place en 2016, année précédant l'entrée de l'établissement dans le CPOM, montre un écart très net entre le coût national à la place de 55 331,40 € et le prix de journée accordé de 49 727 €. Ces conditions financières

difficiles m'obligent à une gestion rigoureuse en particulier concernant les dépenses du groupe 1. Trois postes requièrent une attention particulière :

- Le transport : Les enfants sont transportés de leur domicile vers l'établissement selon les modalités d'accueil établies à leur projet d'accompagnement. Un prestataire de service effectue les ramassages avec des véhicules adaptés au profil des enfants selon un planning de transport organisé en collaboration entre le prestataire et l'IEM. Cette prestation est le poste budgétaire le plus important après celui de la masse salariale (environ 200 k€/an).
- L'appareillage : Le handicap des enfants accompagnés rend nécessaire la confection sur mesure d'appareillages orthopédiques (corset, coques, têtiers, plastron, chaussures orthopédiques, etc.) ainsi que des aides techniques personnalisées. Le service d'appareillage de l'ASEI est le prestataire principal auquel je recour pour la réalisation de ces produits, et bien que je bénéficie de tarifs préférentiels, la ligne budgétaire s'élève à environ 100 k€/an.
- L'alimentation : L'accueil de 42 enfants 210 jours par an, dont 12 en internat de semaine accompagnés par une équipe de 15 éducateurs me conduit à commander à un prestataire externe environ 14 500 repas à l'année pour un budget de 65 k€/an.

Etant donné les montants engagés auprès des prestataires j'ai recours à la signature d'un marché à procédure adaptée pour la contractualisation des prestations de transport et d'alimentation. Cette procédure d'achat me permet d'opérer des dépenses conséquentes en respectant des principes de transparence, d'égalité de traitement des candidats, et de garantir un libre accès à la commande (assimilée à) publique à des entreprises, gage d'emploi responsable des moyens qui me sont confiés.

Le passage en CPOM a permis un transfert de moyens d'établissements de l'ASEI bien dotés vers d'autres établissements dont les budgets ne permettaient pas de faire face correctement à leur mission. Tel a été le cas pour l'IEM Lardillé avec un rapprochement dès 2017 du coût moyen à la place, ce qui me permet, outre d'assurer les dépenses courantes, de constituer des provisions pour travaux, la vétusté évidente des locaux m'obligeant à une réflexion de réhabilitation globale.

1.3 Le diagnostic de la situation actuelle

1.3.1 Une adéquation entre les besoins des enfants, l'attente des familles et l'offre de service à réinterroger.

A) Des points d'appui solides

En premier lieu, l'IEM Lardillé est bien repéré au niveau départemental : il a une compétence connue et reconnue dans le domaine de l'accompagnement du handicap

moteur et du polyhandicap grâce à son expérience dans ce domaine, son plateau technique, son équipe de personnels formés, des équipements (bien que vieillissants) adaptés. L'emploi d'une équipe de médecins spécialisés est un atout indéniable dans un contexte de désertification médicale, l'IEM ayant à disposition un médecin de médecine physique et sportive, un chirurgien orthopédique salarié du SSR Paul Dottin (ASEI) et un dentiste spécialisé. Enfin, la proximité du service d'appareillage de l'ASEI et du club ASEI-sports permettent de couvrir des besoins éminemment techniques.

Ensuite, l'IEM est ouvert sur son environnement conformément à son projet d'établissement par une incitation des équipes éducatives à proposer des projets de sorties et transferts, échanges avec d'autres IEM de la région, ou des intégrations dans des centres de loisirs. J'ai mis en place une politique volontariste d'accueil de stagiaires avec la signature de conventions avec des centres de formation, en particulier pour des métiers en tension (orthophonie, kinésithérapie) mais également avec les centres de formation de proximité des métiers de l'animation et de l'éducation spécialisée.

Enfin, l'IEM développe la démarche d'amélioration de la qualité en application du référentiel adopté par l'association, et ce dans la dimension de la structure qualité ainsi que des plans d'action adoptés. L'évaluation interne a eu lieu en 2014 et l'évaluation externe en 2016. L'établissement est à jour des documents réglementaires, d'une procédure d'élaboration des projets d'accompagnement associant les parents.

Les relations avec ces derniers s'entretiennent directement par des entretiens individuels avec le professionnel référent à l'occasion de la préparation annuelle du projet d'accompagnement de leur enfant, lors de la signature de l'avenant au contrat de séjour en aval de la réunion de projet et à l'occasion des réunions de parents/professionnels qui ont lieu deux fois dans l'année. Enfin, je reçois les familles chaque fois que la situation l'impose, tant à leur demande qu'à mon initiative. Egalement, je peux être saisi par l'intermédiaire de l'association des parents des élèves de l'IEM « Saute-mouton » de demandes particulières ou collectives, association avec laquelle j'entretiens une relation apaisée et constructive.

B) Une interrogation sur l'attractivité de l'établissement.

L'effectif de l'établissement reste stable en nombre d'enfants accueillis mais je note une augmentation des demandes d'accompagnement à temps partiel¹⁶ Celui-ci s'explique parfois par l'éloignement du domicile familial qui incite à « couper » la semaine d'internat ou de demi-internat par un jour de retour dans la famille, parfois par la volonté des parents d'élaborer un projet de vie conjuguant accompagnement institutionnel et maintien à domicile. Plus inquiétant, je remarque une baisse de la liste d'attente depuis quelques

¹⁶ Annexe 5 : Activité 2013-2017 : chiffres clés.

exercices : elle était constituée il y a dix ans de 6 ou 7 enfants, elle comporte aujourd'hui un ou deux enfants, les parents recherchant d'autres modalités d'accompagnement favorisant le maintien à domicile. De plus 7 jeunes adultes sont maintenus à l'IEM dans le cadre de l'amendement Creton, lesquels peuvent être orientés à tout moment en établissement pour adultes si une place se libère.

L'analyse du taux d'occupation de l'établissement¹⁷ montre une faiblesse chronique d'activité bien que celle-ci présente une courbe d'augmentation depuis les 5 derniers exercices. Les effectifs au 31/12/2017 s'élèvent à 47 enfants accueillis, soit 5 de plus que l'agrément mais une moyenne de seulement 34 enfants présents par jour d'ouverture. L'agrément devrait permettre la réalisation de 8820 journées par an, mais l'activité réelle de l'IEM Lardailly tourne autour de 7000 à 7200 journées, soit un taux d'activité autour de 80%, ce qui est très faible dans un contexte de raréfaction de la ressource financière. Ce seuil de 80% est celui établi comme minimal par le CPOM « enfants » de l'ASEI, contractualisé avec l'ARS, en deçà duquel le risque de retenue financière est avéré¹⁸. Cet effectif est en légère augmentation sur 5 ans et avec un âge moyen qui a baissé sur la même période avec une diminution des effectifs dans la tranche 16 à +20 ans. Cependant, le nombre de jeunes adultes maintenus en amendement Creton a nettement augmenté et s'explique par les difficultés à trouver des solutions d'accueil en établissement ou service pour adultes. La fréquentation hebdomadaire montre une augmentation des accueils à temps partiel de 1 à 3 jours par semaine, notamment pour l'accueil des jeunes arrivants : de plus en plus souvent les familles demandent à l'inscription plus de flexibilité de la part de l'IEM afin que l'entrée de leur jeune enfant soit progressive et qu'elles puissent avoir une séparation en douceur de leur milieu ou établissement d'origine (crèche, classe maternelle, garde à domicile, etc.). C'est aussi pour elles la possibilité de garder des séances de rééducation en libéral eu égard à la règle posée par la CPAM du Tarn qui m'enjoint à réaliser toutes les séances de rééducation en interne dès lors qu'un enfant fréquente l'IEM trois jours par semaine et plus. Frein supplémentaire, l'internat même séquentiel n'est que très peu investi par les enfants les moins âgés, les familles n'étant souvent pas prêtes à une séparation avec leur enfant. Certaines préfèrent ajourner l'inscription à l'établissement quitte à se retrouver sans solution institutionnelle et de devoir pallier individuellement par la cessation d'activité professionnelle, le recours à ou la continuité des prises en charge rééducatives en libéral, arrêt de la scolarité ou scolarisation à domicile.

La répartition des enfants par pathologie / handicap principal reste homogène sur la période, avec un handicap mental associé très majoritairement sévère à profond. De ce fait, les capacités d'apprentissage des enfants qui fréquentent les unités d'enseignement

¹⁷ Annexe 4 : Activité 2013-2017 : chiffres clés.

¹⁸ Annexe 2 : extrait CPOM 2017-2022, paragraphe 4.1

intégrées sont restreintes, avec un niveau moyen de grande section. Le spectre couvre les capacités d'une toute petite section (2 ans ½ d'âge mental) au CE1 en mathématiques et CE2 français (soit 7 à 8 ans d'âge mental) pour un âge moyen des enfants des classes de 13 ans.

L'analyse des situations qui ne sont pas prises en charge par l'établissement fait apparaître qu'il s'agit en particulier :

- des enfants à troubles envahissants du développement prépondérants pour lesquels l'établissement ne dispose à ce jour ni de l'encadrement (formé et en nombre) ni des locaux nécessaires.
- des enfants associant un handicap moteur avec un handicap associé modéré. Le niveau de déficience ou de trouble associé des enfants accompagnés étant un facteur frein pour les familles et les enfants qui ne se reconnaissent pas dans la population déjà accueillie : la population lourdement handicapée fait barrage à l'intégration dans la structure. A ce jour, une candidature d'entrée pour un enfant relevant des annexes XXIV bis sur trois ne fait pas l'objet de suite de la part des familles.
- des demandes d'accompagnement, en moyenne trois à quatre par an, pour des enfants dont la situation nécessite une prise en charge en ambulatoire de type SESSAD par les CAMSP d'Albi et de Castres qui sollicitent ponctuellement l'IEM pour des prises en charge de ce type. A ce jour, dans ce domaine, les parents organisent la prise en charge rééducative en secteur libéral avec les difficultés que cela suppose (défaut de coordination, non remboursement de certaines prises en charge, éclatement géographique des thérapeutes et déplacements).

Je relève simultanément la faiblesse des orientations d'enfants originaires du Tarn nord et les temps importants de déplacements pour ceux qui viennent de cette partie du département ou des départements limitrophes, l'IEM Lardailé étant ancré en Pays d'Autan dans la partie sud du Tarn. De plus, je note de manière concomitante un niveau faible des orientations de la MDPH vers l'IEM Lardailé et une augmentation des tranches d'âges supérieures d'adolescents accueillis qui sont ou vont être à court terme concernés par une orientation vers une structure pour adultes. Cela m'oblige à envisager l'admission d'enfants qui demeurent sans solution à ce jour du fait de la complexité de leur situation et qui pourraient être accompagnés à l'établissement. Je constate aussi que la scolarisation est organisée presque exclusivement dans l'unité d'enseignement de l'établissement castrais, alors que d'autres modalités de scolarisation peuvent être envisagées permettant un maintien de l'enfant dans un cadre de scolarisation ordinaire, dans un établissement proche de son domicile.

C) Un établissement autocentré

Le projet d'établissement 2016-2020, dans son objectif stratégique¹⁹ « *Elaborer des parcours de vie en s'appuyant sur la complémentarité des ressources internes et des ressources externes pour tous les enfants accompagnés* », vise à l'ouverture de l'IEM sur l'extérieur (accueillir / aller vers) afin d'éviter tout risque de fonctionnement sclérosant et de favoriser les interactions stimulantes avec le milieu ordinaire. Pour autant l'axe « inclusion scolaire » n'a, jusqu'à ce jour, pas été investi, l'offre de scolarisation interne étant favorisé pour des raisons tant de commodités pratiques (temps de classes coupés par des rééducations, change/toilette des enfants, alimentation par gastrostomie nécessitant la surveillance d'une IDE, etc.) que par les inquiétudes des professionnels de l'établissement et des familles sur la dispensation pour les enfants de contenus pédagogiques adaptés en milieu ordinaire.

Le territoire d'intervention couvre l'ensemble du département du Tarn, l'IEM étant le seul établissement spécialisé dans l'accompagnement des enfants en situation de handicap moteur et de polyhandicap du département. Plus encore, l'IEM répond par une offre de service en internat à des enfants issus des départements limitrophes, de la région Toulousaine et Montalbanaise, qui n'ont pas de solution d'accueil local. En revanche, certaines situations échappent à l'IEM Lardailé pour des familles qui font le choix d'établissements situés dans l'agglomération de Toulouse, soit parce qu'ils sont domiciliés dans la partie ouest du Tarn tournée vers la métropole, soit qu'ils font le choix d'intégrer un établissement en proximité des grands centres hospitaliers spécialisés et par conséquent d'un accès aux soins facilité, soit enfin pour pouvoir bénéficier d'un centre d'accueil multimodal, le centre Paul DOTTIN qui est géré également par l'ASEI, et qui regroupe sur un même site une diversité d'offre de services plus attractive que celle de l'IEM Lardailé.

D) Des exigences fortes en matière de qualité de service et de conditions d'accueil.

L'IEM Lardailé se doit d'accueillir les enfants qui lui sont confiés dans un cadre de vie attrayant, adapté à leurs difficultés motrices et sensorielles et être à même de leur assurer sécurité et confort ainsi qu'à celle de l'équipe d'accompagnement. Il m'est également obligatoire de garantir plus généralement l'accessibilité à toute personne entrant dans l'établissement. Les diagnostics de sécurité incendie et d'accessibilité ont été réalisés en 2009 et les travaux les plus urgents ont déjà été effectués. Mais la vétusté du bâtiment occupé par l'établissement depuis sa création est indéniable. Il a peu évolué dans sa structure depuis l'origine, et des travaux importants sont désormais indispensables pour mettre en particulier aux normes internat, cuisine, lingerie et sanitaires, ce qui

¹⁹ Projet d'établissement 2016-2020 : axe stratégique n°3

contribuerait, outre à améliorer la qualité de l'accueil, à augmenter l'attractivité de l'établissement.

1.3.2 Questionnements autour de la commande sociale.

Le SROMS de Midi Pyrénées 2012-2017-en vigueur jusqu'en avril 2018- avait orienté la politique dédiée aux personnes handicapées²⁰ vers une plus grande inclusion et un accueil de proximité. En effet le schéma prévoyait dans ses grandes lignes un accompagnement des personnes handicapées en milieu ordinaire de vie, réorienter l'offre médico-sociale en fonction des besoins et prendre en compte les besoins spécifiques. En 2012, la région Midi Pyrénées comptait 1 976 places de SESSAD, soit un taux d'équipement global de 3 places pour 1 000 habitants de 0 à 19 ans. Si au niveau régional ce taux était supérieur à celui constaté au niveau national de 2.8‰, le département du Tarn quant à lui, n'était équipé que de 2.6‰ places dont aucune en matière de handicap moteur. La région disposait de places en IEM et en établissement pour enfants polyhandicapés de manière satisfaisante au regard des taux d'équipements nationaux, mais avec des disparités importantes au niveau local :²¹ le département du Tarn dispose d'un établissement unique pour les enfants relevant des annexes XXIV bis et ter et localisé au sud du département (l'IEM Lardailly). A ce jour, et malgré les orientations du SROMS 2012-2017, la situation n'a que peu évolué car si des places de SESSAD ont été créées depuis 2012 dans le Tarn, aucune n'est spécifique au handicap moteur. Pour autant, les objectifs qui se dessinent pour les années 2018-2022 reprennent la logique du SROMS précédent et sont confortés : dans ses travaux préparatoires, l'ARS Occitanie indique que « *L'équipement médico-social pour enfants et adultes handicapés de Midi Pyrénées doit tendre à offrir, à l'ensemble des personnes handicapées de la région, les mêmes chances d'accès à une prise en charge adaptée. Une répartition équitable de l'équipement dans les territoires de la région est garante de l'égalité des chances, de la réussite de la prise en charge et du projet de vie des personnes handicapées.* » Le postulat est donc que la création de places de SESSAD a vocation, outre à réaliser un meilleur maillage du territoire afin de proposer des réponses de proximité, à réduire mécaniquement la pression sur l'accompagnement en établissement et fluidifier le parcours des prises en charges médico-sociales. Pour cela il est prévu de redéployer des places d'accueil en hébergement et d'accueil de jour afin de dégager les moyens nécessaires à cette politique ambitieuse.

Le Conseil Départemental du Tarn est dans la droite ligne de la politique sociale ci avant décrite. En effet, son schéma départemental conjugue- même s'il n'a pas de compétence directe dans la gestion des établissements des enfants – les objectifs de « *Permettre à*

²⁰ Terminologie utilisée dans le SROMS de l'ARS Midi Pyrénées.

²¹ Annexe 5 : Implantation des SESSAD en Occitanie

l'enfant et à l'adulte handicapé de rester au domicile familial » et d' « Adapter l'offre de prise en charge au parcours de vie de l'enfant et de l'adulte handicapé et à la nature de son handicap ». Ces objectifs ont vocation à piloter les orientations prononcées par la MDPH du Tarn.

Enfin, l'IEM Lardailé prend en compte l'analyse faite par le groupe de travail départemental mis en place conjointement par la MDPH et par la délégation territoriale tarnaise de l'Agence Régionale de Santé, et en particulier ses conclusions sur les « cas critiques ». Le projet d'établissement de l'IEM Lardailé doit donc s'inscrire dans la volonté départementale :

- de s'assurer de la constitution d'un dossier unique synthétique et exhaustif pour chaque enfant afin de pouvoir faciliter le moment venu un bon transfert d'informations d'un service à un autre ;
- d'être présent dans la recherche de solutions de prise en charge pour les enfants présentant des pathologies lourdes ou complexes nécessitant des collaborations inter-établissements.

1.3.3 Les enjeux identifiés.

Si le Centre Lardailé remplit bien les missions qui lui sont confiées et qui sont déclinées dans le projet d'établissement, il doit cependant évoluer afin de répondre à de nouvelles attentes fortes, lesquelles l'obligent à s'adapter aux besoins des personnes accompagnées en proposant des services de qualité dans un cadre budgétaire restreint.

Ces attentes fortes des personnes accompagnées, des parents, du projet associatif, des instances d'orientation (MDPH), du tarificateur (ARS) et de l'Education nationale m'enjoignent en tant que directeur de l'établissement à devoir réfléchir à une adaptation de l'offre de service :

- Tout d'abord, en l'inscrivant dans une logique de proximité d'accompagnement et du maintien du cadre de vie ordinaire de la personne accompagnée.
- Ensuite en élargissant la notion de polyhandicap au sens strict de l'annexe XXIV ter (handicap moteur et déficience intellectuelle sévère ou profonde) pour s'ouvrir à une notion plus étendue de pluri handicap dans laquelle le handicap moteur n'est pas nécessairement prédominant et dans laquelle les troubles envahissants du développement peuvent avoir une part importante dans la prise en charge de l'enfant.
- Enfin en favorisant une prise en charge hors les murs afin de maintenir l'enfant le plus souvent possible dans le cadre d'une scolarisation ordinaire.

Je pointe un intérêt réel des parents pour l'internat, soit lorsque le domicile familial est trop éloigné de l'établissement, soit lorsque l'enfant devient un grand adolescent et que les parents souhaitent alors un relais où qu'il est question de préparer un jeune à

l'orientation vers un établissement pour adultes. L'internat permet enfin de répondre à des situations d'urgence (hospitalisation des parents, urgence sociale).

L'IEM est sollicité pour accompagner parfois des enfants porteurs d'un handicap moteur, lesquels sont scolarisés en milieu ordinaire et ont besoin d'un accompagnement en ambulatoire coordonné de proximité. L'analyse du contexte, faite à mon initiative en 2017 en lien avec les enseignants référents du Tarn, a permis de faire ressortir une trentaine de situations d'enfants et d'adolescents déficients moteurs scolarisés en milieu ordinaire sans étayage par un service de type SESSAD.

Ces constats me portent à penser que l'IEM Lardailé doit évoluer vers :

- Une meilleure collaboration avec l'entourage de l'enfant accompagné par une meilleure information des parents. Des familles font remonter régulièrement en CVS et par l'association des parents « Saute-Mouton » leur souhait de participer à la réunion de projet de leur enfant à laquelle ils ne sont à ce jour pas conviés. Leur association au projet d'accompagnement et le soutien en général aux familles doivent être renforcés et menés conjointement avec une évolution des postures professionnelles afin de renforcer l'individualisation du parcours de l'enfant vers la construction de parcours de vie : l'évolution des modalités d'accompagnement de l'IEM doit permettre de concevoir :
 - des parcours de vie alternant ou combinant l'établissement, le service et le milieu scolaire ordinaire pour certains enfants ;
 - des parcours de vie s'appuyant sur les ressources disponibles en interne et sur d'autres ressources externes pour les enfants lourdement handicapés ou polyhandicapés. Une présence de ces enfants dans le milieu ordinaire et une ouverture forte de l'établissement sur son environnement aussi souvent que possible doit devenir une priorité de l'établissement.
- vers une interdisciplinarité efficiente dans les projets communs et transversaux à des accompagnements par des modalités différenciés (internat, accueil de jour, SESSAD) tels la communication alternative et améliorée, l'eau comme médiateur, la stimulation basale, etc., qui supposent formation, élaboration, réalisation et évaluation partagées entre les différentes équipes et qui nécessite un cadre formalisé.

1.3.4 L'émergence de la problématique.

L'Institut d'Education Motrice est le seul IEM dans le département du Tarn, mais il est pourtant confronté à des difficultés pour maintenir une activité en lien avec son agrément. Une position dominante mais cependant une position fragilisée par un manque d'activité dans un contexte de besoins non satisfaits au sein de la zone de compétence de l'établissement. Telle est la situation paradoxale à laquelle je me confronte en tant que directeur de l'Institut d'Education Motrice LARDAILLE.

L'analyse ci-décrite me conduit à formuler la problématique suivante : la population susceptible de bénéficier d'un accompagnement par l'IEM Lardailé a évolué. En effet, concurremment à une baisse progressive d'activité liée à une offre de service limitée du fait d'une institution autocentrée en décalage avec les nouveaux enjeux d'accueil, je constate que des enfants du Tarn ne bénéficient pas d'un accompagnement auxquels ils peuvent prétendre du fait :

- soit de la complexité de leur handicap qui nécessite un recours à des solutions qui font appel à des technicités multiples et pour lesquels la réponse institutionnelle à ce jour n'est que partielle ;
- soit que la réponse institutionnelle ne correspond pas aux enjeux d'inclusion et particulièrement pour les enfants dont le seul handicap moteur ne justifie pas leur mise à l'écart d'une scolarité normalisée en milieu ordinaire ;
- soit que l'inscription actuelle de l'IEM dans le territoire ne permet pas de répondre aux besoins d'accompagnement de proximité.

Les attentes des familles sont également plus pressantes vers plus d'inclusion scolaire et sociale, et de recours conjoint au secteur rééducatif libéral. De même, le besoin d'un accompagnement en proximité de leur domicile est souhaité avec des diminutions de temps de transport.

Ces éléments nécessitent par conséquent une adaptation de l'offre de service de l'IEM Lardailé afin d'être en capacité d'offrir une solution adaptée et individualisée à tous les enfants en situation de handicap moteur et de polyhandicap du Tarn.

Ce défi qui est lancé m'oblige à revoir la façon d'appréhender les missions de l'IEM Lardailé. Il ne s'agit pas de penser à un ajustement temporaire des modalités d'accompagnement de l'IEM Lardailé mais bien de revoir en profondeur son action pour pouvoir s'inscrire durablement dans le paysage médico-social du département. Dans l'objectif de structurer une offre de service en adéquation avec la commande sociale et les besoins des usagers potentiels, il m'est à ce stade nécessaire de poser une analyse des nouveaux enjeux d'accompagnements des enfants en situation de handicap. En validant de manière théorique mes pistes de travail je pourrai conceptualiser de nouvelles modalités d'accompagnement qui feront l'objet d'un projet de restructuration du service.

2 Une nouvelle donne environnementale : l'évolution des enjeux d'accompagnement

2.1 Une lente évolution conceptuelle du handicap

« Etre handicapé est un statut qui n'a pas d'antériorité dans l'histoire avant le 20^e siècle. Si le terme handicap est récent, les personnes porteuses de déficiences motrices, sensorielles ou mentales ont toujours existé »²².

2.1.1 Des repères historiques pour comprendre le contexte actuel²³

Le cadre légal dont dépendent les personnes en situation de handicap est le fruit d'une longue évolution dont les prémices remontent au 19^e siècle avec l'adoption en 1898 d'une loi sur les accidents du travail, consacrant ainsi pour la première fois un droit social à réparation. Ce virage du régime d'assistance d'alors vers un régime d'assurance « marque la première étape de la construction du champ du handicap²⁴ ». Après la première guerre mondiale, la société reconnaît une dette morale envers les nombreux mutilés de guerre et adopte la loi du 24 avril 1924 qui fixe un principe de discrimination positive concernant l'emploi de personnes handicapées. Cette loi, en ouvrant la voie à la notion d'emploi protégé constitue la deuxième étape dans l'élaboration de la législation du handicap.

Au sortir du 2^{ème} conflit mondial, la France crée la sécurité sociale qui inscrit définitivement le principe assurantiel de traitement des accidents du travail. Par extrapolation, le principe d'assurance s'étend aux problématiques non liées à l'accidentologie du travail : la sécurité sociale permet d'assurer l'ensemble des salariés contre les conséquences de maladies et d'accidents non liés au travail mais les privant de leurs "capacités de gains". Dans le contexte de militantisme associatif français de l'après-guerre, la loi 57-1223 du 23 novembre 1957 relative au reclassement des travailleurs handicapés est adoptée. Celle-ci, bien qu'elle ne définisse par le handicap en tant que tel, fait figurer pour la première fois dans un texte de loi la notion de handicap par la désignation des « travailleurs handicapés ». Cette loi est le précurseur d'une unification du champ du handicap, mais le réalisant que de manière partielle autour de la question de l'emploi des travailleurs handicapés. Le législateur laisse des personnes, qui ne peuvent prétendre à cette qualité de travailleurs, relever des mesures de l'assistance.

²² Laure GAYRAUD « être handicapé, une question de point de vue » Relief n°17 série Echanges du Céreq p35

²³ Laure GAYRAUD. La politique d'emploi des personnes handicapées Genèse et mise en œuvre d'une politique ordinaire (le cas de la Gironde). Science politique. Université Victor Segalen - Bordeaux II, 2006. Français.

²⁴ Ibid. p36

L'unification globale du champ du handicap interviendra au milieu des années 70 grâce au contexte sociopolitique de la fin des années 50 et des années 60. En effet, cette époque est marquée par l'avènement au pouvoir d'hommes et de femmes intimement concernés par le handicap. Le Président de la République lui-même, « *le Général De GAULLE, avait une fille trisomique, Anne, décédée jeune. Un lien qui a manifestement impacté sa politique et initié, à terme, les grandes lois fondatrices sur le handicap* ». ²⁵ C'est dans ce contexte qu'en 1967, François BLOCH-LAINE soumet un rapport au Premier ministre intitulé « Etude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées ». Pour la première fois, un nom générique est donné à un groupe de personnes qui présentent des formes très diversifiées de déviations à la normalité médicale : « *On dit qu'ils sont 'handicapés' (dans l'acception française du mot, qui n'est pas celle de l'anglais originel, mais qui est assez commode), parce qu'ils subissent, par suite de leur état physique, mental, caractériel ou de leur situation sociale, des troubles qui constituent pour eux des 'handicaps', c'est à dire des faiblesses, des servitudes particulières par rapport à la normale* ²⁶. » Ce faisant, il donne corps à un groupe hétérogène de par leur nature, pour lequel il identifie des défaillances dans l'organisation des politiques sociales de l'époque :

- Sur le partage des charges, l'aide apportée aux personnes étant inégalitaire selon les circonstances de survenue du handicap : « *C'est ainsi que pour la même infirmité, le concours de la collectivité va décroissant, avec de fortes différences, selon qu'il s'agit d'une blessure de guerre, d'un accident du travail, d'un accident d'automobile, des suites d'une maladie ou d'une malformation de naissance* ²⁷. » ;
- Sur le partage des rôles, avec la question du manque de cohérence et de lisibilité de la gestion de l'action envers les personnes handicapées ;
- Sur la question de l'intégration ou de la ségrégation des handicapés dans la société, question à laquelle il recommande un « *nouveau pluralisme* ».

Ce rapport ouvre la voie aux lois du 30 juin 1975 qui vont fixer le cadre juridique d'une politique globale et harmoniser l'action des pouvoirs publics en faveur des personnes handicapées :

- la première (loi 75-534) dite « loi d'orientation en faveur des handicapés » par laquelle le législateur s'est attaché à étendre à toutes les catégories de personnes concernées en raison de la survenance du handicap (mutilé, invalide, infirme) et à toutes les catégories d'âge, de l'enfance à l'âge de la retraite. Si ce texte consacre pour la

²⁵ Information.handicap.fr ; Patrick Gohet, ancien directeur général de l'Unapei, ancien délégué interministériel aux personnes handicapées, ancien président du conseil national consultatif des personnes handicapées, inspecteur général des affaires sociales, adjoint du Défenseur des *droits*.

²⁶ F. BLOCH LAINE, « Etude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées », Rapport au Premier ministre, Paris, Imprimerie administrative Centrale, 1967, introduction.

²⁷ Ibid., p15

première fois le terme « handicap », il n'en donne aucune définition, le législateur n'ayant pu dégager un consensus sur ce point. Les commissions administratives créées (CDES, COTOREP) auront la charge de l'attribution du statut de personne handicapée. Cette loi fixe 4 grands principes :

- Elle définit une obligation nationale pour traiter du handicap ;
- Cette obligation est mise en œuvre par des acteurs privés et public ;
- Le milieu ordinaire est le cadre de référence de l'exécution de cette obligation ;
- L'Etat a un rôle de coordination.

Le principe d'intégration des personnes handicapées dans tous les aspects de la vie collective est explicité dès l'article 1^{er} de la loi, avec une recherche du maintien dans le cadre ordinaire par principe. C'est à partir de cette loi que l'on voit apparaître clairement un système organisé, animé par le triptyque Etat / secteur privé / professionnels.

– la deuxième (loi 75-535) *relative au fonctionnement des institutions sociales et médico-sociales* marque la reprise en main par l'Etat du secteur social. En effet, par cette loi, l'Etat voulait coordonner les mesures, fixer les objectifs d'une politique globale et cohérente, et assurer un meilleur contrôle de fonctionnement : « *le secteur social et médico-social est alors défini comme un ensemble homogène, soumis à des règles communes* ²⁸ ».

L'épilogue de cette évolution juridique se réalise en deux temps au cours des années 2000, par l'adoption des lois du 2 janvier 2002 et du 11 février 2005. En effet, au vu des insuffisances de la loi 75-535, notamment en ce qui concerne les droits des usagers, le législateur adopte la loi 2002-02 dite « loi rénovant l'action sociale et médico-sociale », qui incarne le passage « *de la protection du sujet fragile à la reconnaissance de l'usager citoyen* ²⁹ ». Cette loi centre sur les personnes handicapées « *une prise en charge et un accompagnement individualisé de qualité favorisant son développement, son autonomie, et son insertion, adaptés à son âge et à ses besoins, ...* ³⁰ » Ainsi, elle reconnaît et promeut des droits à l'usager citoyen des établissements médico-sociaux, tout en imposant à ces derniers la mise en place d'outils propres à garantir ces droits. La loi 2002-2 transforme en profondeur les règles d'organisation et de fonctionnement des établissements médico-sociaux.

La loi du 11 février 2005 la loi sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, quant à elle, va bouleverser en profondeur la notion de handicap. Mais pour bien comprendre les mécanismes qu'elle met en œuvre, il est nécessaire de faire un détour par les apports de la sociologie Nord-américaine à partir

²⁸Bauduret JF, Jaeger M, 2005, Rénover l'action sociale et médico-sociale, histoire d'une refondation, 2eme édition, Paris : Dunod, p 342

²⁹ Ibid. p 88.

³⁰ Loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. JO du 3 janvier 2002, article 7.

des années 60 et de ses conséquences sur l'évolution du concept du handicap au niveau international.

2.1.2 Les apports de la sociologie Nord-américaine et les prémices du modèle social du handicap.

Un mouvement de réflexion aux Etats-Unis naît dans les années 60 autour de la définition du handicap. Deux auteurs vont amorcer une approche différente d'un modèle jusqu'à présent centré sur la problématique médicale du handicap. Il s'agit d'Erwin GOFFMAN et de Saad NAGI.

E. GOFFMAN publie en 1963 un ouvrage de référence « Stigmates, les usages sociaux du handicap ³¹ » dans lequel il développe une idée centrale selon laquelle la construction de l'identité ne peut pas être exclusivement générée par l'individu intrinsèquement mais qu'elle est dialogique ³² avec son environnement. En cela, un individu se construit par rapport aux autres, et si celui-ci est porteur d'un *stigmaté*, il peut subir un dommage du fait d'une image négative renvoyée à lui-même par son entourage. De ce postulat selon lequel les identités se façonnent par les interactions sociales, il démontre comment le handicap interfère dans la relation aux autres : « *Un individu qui aurait pu aisément se faire admettre dans le cercle des rapports sociaux ordinaires, possède une caractéristique telle qu'elle peut s'imposer à l'attention de ceux d'entre nous qui le rencontrent, et nous détourner de lui, détruisant les droits vis à vis de nous du fait de ses autres attributs* ³³ »

Ces travaux mettent en évidence le rôle des facteurs environnementaux comme étant des obstacles à la possibilité de participer à la vie sociale pour les personnes porteuses de différences esthétiques, comportementales ou fonctionnelles.

A la même période, Saad NAGI conduit des travaux de théorisation dans le champ de la réadaptation des accidentés du travail. Il y établit des définitions visant à éclaircir les concepts et la terminologie liée au handicap. Ce faisant, il pose ainsi :

- La déficience, comme anomalie anatomique, physiologique, intellectuelle ou émotionnelle ;
- La limitation fonctionnelle (des fonctions sensorimotrices, l'efficacité de l'adaptation psychologique de l'individu au stress de la vie, et les capacités intellectuelle) ;
- L'incapacité, c'est-à-dire les limitations dans l'exercice des rôles et activités sociales par rapport à la vie familiales, au travail ou la vie autonome.

Dans son cadre conceptuel, NAGI fait la distinction entre les caractéristiques de la personne (déficience et limitation fonctionnelle) et les effets de celles-ci sur les relations

³¹ E. GOFFMAN, Stigmaté, les usages sociaux des handicaps, Paris, Les éditions de minuits, 1975

³² Edgar MORIN entend par dialogique l'articulation d'un ou plusieurs termes qui se tiennent en tension dans une unité qui ne se dissout pas.

³³ Ibid. p 40.

sociales de l'individu (l'incapacité). Ce faisant il remet en cause le modèle historiquement admis du handicap, celui du concept biomédical : « *Il n'y a pas de relations causales linéaires entre les limitations fonctionnelles et l'impact social sur les activités et les rôles.* » Précurseur d'une conceptualisation moderne, NAGI ne verra ses idées reprises par l'OMS qu'au début du XXI^{ème} siècle.

2.1.3 Une révolution en 2 temps : la conceptualisation du handicap par l'Organisation Mondiale de la Santé...

A la fin des années 70, l'OMS charge le médecin anglais Philip WOOD d'établir un supplément à la CIM relatif à la classification des handicaps pour décrire les conséquences invalidantes des pathologies, accidents et malformations. Ses travaux, qui s'inspirent du concept de S. NAGI, vont le conduire à formuler un processus dans lequel il distingue :

Maladie → Déficience → Incapacité → Désavantage

- La maladie est sous entendue au sens large, soit y compris les accidents physiques ou psychiques ;
- La déficience est définie par l'OMS comme « *toute perte de substance ou altération d'une structure ou fonction psychologique, physiologique ou anatomique* ». Cela correspond au caractère lésionnel du handicap ;
- Les incapacités sont les difficultés produites par la déficience sur la possibilité de réaliser des actions élémentaires ou plus complexes ;
- Le désavantage correspond à l'aspect social du handicap en tant qu'impossibilité pour le sujet de remplir le rôle auquel il peut aspirer ou que la société attend de lui.

L'OMS adopte en 1980 la Classification Internationale du Handicap à partir de la séquence ci-avant décrite. Cela marque une évolution notable dans l'approche du handicap qui n'est plus tournée exclusivement vers la dimension médicale du problème et qui tente de prendre en compte l'ensemble des éléments constitutifs du processus handicapant, et notamment ses conséquences sociales : le handicap n'est plus assimilé à la maladie, il en devient la conséquence.

Toutefois, cette logique va être rapidement contestée eu égard au caractère linéaire de la séquence, qui, si elle permet de distinguer les déficiences, incapacités et désavantages en tant que concepts, elle ne fournit pas de lien de causalité entre eux. Cliniquement par exemple, une incapacité de se mouvoir peut provoquer une déficience musculaire, ce qui montre la rétroaction inter-conceptuelle possible de la séquence. Dans cet exemple, on voit bien la limite du présupposé enchaînement des séquences l'une après l'autre. Enfin, ce modèle ne permet de proposer que des solutions globalement techniques et surtout individuelles. Il n'est pas encore question de réponse globalisée au handicap.

Dès le démarrage, la CIH est largement critiquée. « *Des chercheurs en sciences sociales, ainsi que des associations de personnes handicapées, lui reprochent notamment son caractère « déféctologique » qui met l'accent sur les déficiences et les incapacités*³⁴. » C'est la continuité de l'affrontement entre les tenants de la conception médicale pour qui le handicap est le fruit de l'état pathologique et ceux du courant des relations humaines pour qui le handicap résulte d'une impossibilité d'interactions humaines normalisées. Pendant 20 ans, le débat est alimenté au niveau international et l'orientation du courant des relations humaines gagne progressivement du terrain. Il en est déjà ainsi en 1983 avec le Dr Pierre MINAIRE qui introduit le « *handicap de situation*³⁵ » et pour qui le handicap résulte de l'interférence entre les caractéristiques de la personne et les mises en situation : l'enchaînement déficience/incapacité/désavantage n'est plus linéaire mais interactif.

Les mouvements des personnes handicapées s'organisent au niveau international et créent en 1981 l'Organisation Mondiale des Personnes Handicapées, afin de peser sur les débats en particulier auprès de l'ONU. L'OMPH défend un modèle socio-environnemental dans lequel les problèmes liés au handicap sont perçus comme ceux créés par la société. Dès lors, « *la solution aux problèmes exige-t-elle que des mesures soient prises dans les politiques sociales, et c'est pour l'ensemble de la société qu'il revient de d'apporter les changements environnementaux nécessaires pour permettre aux personnes handicapées de participer pleinement à la vie sociale*³⁶. » Cette approche va être reprise par l'ONU le 20 décembre 1993 avec l'adoption de la résolution 48/96 « Règles pour l'égalité des chances des personnes handicapées » de l'Assemblée Générale des Nations-Unies et ouvre ainsi la voie à la révision de la CIH.

L'OMS va adopter la Classification Internationale du Fonctionnement du handicap et de la santé (CIF) en 2001 dans laquelle elle met en avant l'interaction entre les fonctions organiques, anatomiques, les activités des sujets et les facteurs environnementaux. De plus, elle ne classe pas les individus mais leur fonctionnement : « *le handicap est envisagé dans une dimension de la santé humaine et comme une modalité particulière du fonctionnement humain*³⁷. » Si la CIF a opéré une translation majeure par la rupture de la causalité entre la maladie et le handicap elle continue à osciller entre une approche individuelle et sociale. Même si le lien avec l'approche médicale du concept de handicap n'est que partiellement rompu, « *la CIF a le mérite de s'imposer comme une référence internationale fournissant un langage commun et elle témoigne de la transformation du contexte et des modèles en mettant l'accent sur les notions d'activité et de*

³⁴ M. CARAGLIO, Les élèves en situation de handicap 2017 QSJ ? P 12

³⁵ P. MINAIRE, « Le handicap en porte à faux », prospective et santé n°26 (1983) p39-46

³⁶ L. GAYRAUD « être handicapé, une question de point de vue » Relief n°17 série Echanges du Céreq p40

³⁷ M CARAGLIO, Les élèves en situation de handicap 2017 QSJ ? P 17

*participation*³⁸ ». L'approche de la personne souffrant d'un handicap est enfin devenue systémique car elle prend en compte les interactions entre organisme et milieu, personne et environnement.

2.1.4 ... Qui se traduit en France par un changement de paradigme : de la personne handicapée à la personne en situation de handicap.

La loi 2005-101 du 11 février 2005 pour « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » est votée dans le contexte international du revirement du cadre conceptuel du handicap au niveau international. Par cette loi, la France entérine le changement de paradigme – l'abandon du concept médical pour le concept social du handicap, et ce revirement introduit une inversion dans la façon d'appréhender les problèmes que rencontrent les personnes handicapées: en accédant au statut de sujet et en quittant celui d'objet (médical), elles deviennent des titulaires de droits. Ainsi, les individus ne sont plus définis par une déviance par rapport à la norme mais avec la notion de situation : il n'y a plus en France de personnes handicapées, mais des personnes en « situation de handicap ».

La loi pose une définition du handicap : « *Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant.*³⁹ » L'analyse de cette définition conduit à penser que le handicap est bien envisagé comme une restriction de l'activité ou de la participation de l'individu et non centré sur la déficience et que la cause retenue est une altération des fonctions de la personne. En revanche, l'environnement n'est pas pensé de manière globale mais individuelle – « *son environnement* »- et cette vision tend vers un traitement personnalisé de l'accessibilité au détriment d'une vision générale. La loi de 2005 reste donc marquée par un concept catégoriel centrée sur l'individu.

La loi retient 3 axes principaux :

- **Garantir aux Personnes Handicapées un droit à la compensation** des conséquences du handicap. Elle vise à apporter à chaque *Personne en Situation de Handicap* la réponse appropriée à ses besoins spécifiques, qu'il s'agisse de services d'accompagnement à la vie en milieu ordinaire ou en établissement.
- **Placer la personne au centre du dispositif.** La loi de 2005 a regroupé en un guichet unique les instances utiles aux personnes handicapées, la MDPH. En son sein

³⁸ Ibid. p 22

³⁹ L 2005-101 « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, article 114

figure la Commission pour les Droits et l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH), instance de décision compétente notamment pour l'orientation en établissement. Elle se fonde sur l'évaluation réalisée par l'équipe pluridisciplinaire du même nom, faite en association étroite avec la personne concernée.

○ **Le renforcement de l'accessibilité** pour permettre une meilleure participation à la vie sociale.

Ce faisant la loi pose clairement le principe de non-discrimination et vise à garantir l'égalité des chances des personnes en situation de handicap en tentant d'articuler deux niveaux : le niveau des droits garantis aux personnes (niveau individuel) et le niveau des adaptations nécessaires à l'environnement (niveau collectif). L'importance particulière que cette loi porte à la compensation et à l'accessibilité est un aspect essentiel notamment dans le cadre de l'accès à l'éducation. *« Après un siècle de politiques publiques du handicap inspirées d'un modèle fondé sur la réparation, la réadaptation et la compensation, l'extension de la notion d'accessibilité à tous les aspects de la vie constitue une réforme profonde. L'accessibilité demeure certes toujours physique, mais elle s'enrichit aussi d'une valeur intellectuelle⁴⁰ ».* C'est ce principe qui permet de rendre effectivement possible une politique de scolarisation des enfants en situation de handicap à laquelle sont associés les établissements médico-sociaux.

2.2 Conséquences du changement de paradigme : de l'institutionnalisation à l'inclusion

En corollaire de celui de la citoyenneté, le concept d'inclusion apparaît comme un référentiel nouveau pour le travail social. De plus en plus utilisé dans le langage public, ce terme s'inscrit progressivement dans les politiques publiques et en particulier celles concernant le champ du handicap. Si le concept d'inclusion renvoie à une valeur, à une éthique, en tant que nécessité de justice sociale et cohésion communautaire, son acception nécessite d'être définie puis analysée concrètement au regard des politiques liées au handicap et à l'éducation afin de comprendre les conséquences qu'elle induit.

2.2.1 L'inclusion, un aboutissement du mouvement des droits de l'Homme au profit des personnes en situation de handicap

On assiste depuis plusieurs années à une évolution sémantique qui remplace le terme d'intégration à celui d'inclusion. Ce glissement marque l'engagement de la société française vers l'approche situationnelle du handicap admise par la CIF et qui a abouti à l'adoption de la loi 2005-102. Pour autant, si le concept d'inclusion est inhérent au texte de 2005, paradoxalement celui-ci n'en fait pas mention. Son arrivée dans un texte

⁴⁰ M CARAGLIO, Les élèves en situation de handicap 2017 QSJ ? P 22

législatif français sera bien plus tardif et ce, en faisant « *une entrée discrète dans le travail social* » le 21 janvier 2013 à la parution du *Plan pluriannuel contre la pauvreté et pour l'inclusion sociale*.⁴¹ Ce terme d'inclusion « *est présent dans les textes internationaux depuis de plus de vingt ans et a servi de fil conducteur aux réformes entreprises dans de nombreux pays. Il est un objectif promu au début des années 1990 par la déclaration de Salamanque, par les règles pour l'égalisation des chances de l'ONU, et constitue, plus récemment, un des indicateurs retenus par l'union européenne pour évaluer les politiques publiques (Unesco 1, ONU 2, Commission européenne 3)* ». ⁴² L'Europe ensuite s'est saisie du concept pour l'intégrer dans sa stratégie dite « de Lisbonne » en 2000, par laquelle l'Union Européenne visait à façonner une économie plus durable, plus environnementale et plus sociale. Un bilan contrasté de cette stratégie a amené la Commission Européenne à mettre au point la stratégie « Europe 2020 » pour une croissance « intelligente, durable et inclusive ».

Portée par un mouvement international lié aux défenseurs des droits des personnes porteuses de handicap, l'inclusion devient progressivement un standard pour le travail social. En effet, les principes et objectifs décrits par la Convention des Nations Unies⁴³ du 13 décembre 2006 « *Relative aux droits des personnes handicapées*⁴⁴ », reconnaît dans son article « *à toutes les personnes handicapées le droit de vivre dans la société* ». La France, à l'instar de 160 autres pays du monde, est signataire de ce texte qui l'enjoint à changer de politique, et passer d'une philosophie de société intégrative à une société inclusive.

« *Les mots ont un sens* » pour Chris Marker⁴⁵ et celui d'inclusion n'échappe pas à cette règle. Si les deux concepts d'intégration et d'inclusion paraissent à bien des égards identiques dans le langage commun, il en va différemment pour la question du handicap. En effet, dans le modèle intégratif, il importait d'agir sur les caractéristiques de la personne à intégrer afin de réduire l'écart avec la norme pour la faire rejoindre un groupe ordinaire. « *L'intégration procède d'une centration sur l'individu le rendant l'unique 'porteur' d'une différence dans son rapport avec une société-norme pensée comme un tout homogène auquel il s'agit, grâce à des mesures adaptatives, d'appartenir. Dans cette approche c'est l'individu qui est porteur d'une différence à l'égard du plus grand nombre envisagé comme une totalité aux caractéristiques stables et partagées. Celui qui veut s'intégrer à un effort à faire.* ⁴⁶ » En revanche, le modèle inclusif est centré sur la qualité

⁴¹ M. JAEGER, Vie Sociale n°11. 2015 p 43

⁴² S.EBERSOLD, Vie Sociale n°11 2015 p 57

⁴³ <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf>. Article 19 « Autonomie de vie et inclusion dans la société »

⁴⁴ Terminologie officielle de la Convention.

⁴⁵ www.film-documentaire.fr/4DACTION/w_fiche_film/3105_1

⁴⁶ Y. PILLANT « Les conditions de l'inclusion des personnes en situation de handicap », institut Méditerranéen de Formation et Recherche en Travail Social, août 2012.

humaine de la personne, celle-ci n'est pas handicapée mais en situation de handicap. « *La nouvelle définition interactive de la situation de handicap fait entrer dans la normalité toute personne quel que soit sa déficience, en posant comme principe l'interaction entre la personne et son environnement. D'un point de vue anthropologique, cela signifie que tout le monde est 'normal' en droit, quel que soit l'écart avec une pseudo-norme qui serait définie par une moyenne de performance dans une population. La norme, c'est-à-dire la frontière d'inclusion est élargie à tous.* »⁴⁷ Dans cette optique, c'est à la société conçue par et pour des personnes valides de s'adapter à l'altérité.

Le Conseil Economique, Sociale et Environnemental a, dans son avis du 25 juin 2014, entériné le passage de la société dite intégrative à une société inclusive en promouvant « *une idée nouvelle : celle de la société inclusive, fondée sur les principes d'accueil et d'accompagnement, respectant l'histoire intégrative de notre pays et lui permettant de répondre à de nouveaux enjeux* »⁴⁸. Le lien s'amorce ici avec la loi 2005-102 : « *Cette loi nous conduit à nous interroger sur la façon dont notre conception de la protection sociale doit aujourd'hui sortir d'une logique de dispositifs juxtaposés pour faire politique, une politique fondatrice d'un nouveau contrat social, basée sur une société inclusive, dont les clauses seraient enrichies d'autant de différences dont notre société est constituée* ».⁴⁹

On le voit, l'inclusion n'est pas un processus qui tendrait à assimiler une catégorie de personnes mais plutôt un état de fait où la différence est conservée et de cette différence naît la richesse, celle de la cohésion sociale. En réintégrant les personnes en situation de handicap dans la société, ils font corps avec elle. Cela montre qu'au-delà de la dimension politique du concept, l'inclusion est une valeur, une éthique : « *Construire une société inclusive est un effort partagé [...] ; c'est un horizon commun d'effacement des divisions, non un effort asymétrique où certains ont les droits et d'autres les devoirs ; c'est une politique publique et un mouvement de transformation sociale, non une prestation qu'on condescend à verser à certains aux dépens d'autres ; c'est une élévation collective de nos richesses et de nos conditions de vie, non une aide accordée à des tiers.* »⁵⁰. Avec le concept d'inclusion, la société française se met en marche pour un changement fondamental, un projet de société au service de l'ensemble de ses citoyens.

2.2.2 L'inclusion au cœur des dispositifs d'éducation

Héritiers des Lumières du XVIIIème siècle, les démocrates de la fin du XIXème siècle conçoivent et adoptent le principe de « l'instruction primaire obligatoire pour les enfants

⁴⁷ J-Y Le CAPITAINE, « L'inclusion n'est pas un plus d'intégration : l'exemple des jeunes sourds » EMPAN 2013/1 (n°89), p 125-131. DOI 10.3917/empa.089.0125

⁴⁸ Avis du CESE du 25/06/2014.

⁴⁹ Ibid.

⁵⁰ T. TUOT, « La grande nation pour une société inclusive », rapport au Premier ministre sur la refondation des politiques d'intégration, 1^{er} février 2013, cité par B BOUSQUET Vie sociale 2015/3

des deux sexes⁵¹ ». Cependant cette scolarisation obligatoire ne s'est appliquée que tardivement au profit des enfants porteurs de handicap, la France ayant connu à leur égard - comme la plupart des pays occidentaux- trois périodes distinctes successives, la première étant ségrégative, la deuxième intégrative, la dernière, inclusive.

A) La période ségrégative :

A l'aune du XIX^{ème} siècle, la société française est exclusive - en tant que vecteur d'exclusion d'une partie d'elle-même- et laisse au domaine privé le soin de régler les problématiques liées à la survenue du handicap. Les enfants arriérés sont maintenus cachés pour les uns dans leur famille, d'autres sont internés dans des asiles d'aliénés. Aucun d'eux n'est concerné par la scolarité, hormis les jeunes sourds, muets et aveugles pour lesquels des institutions se sont créées au cours du XVII^{ème} siècle. Un évènement va marquer le début de l'éducabilité de l'enfant « *anormal, fou, pervers, infirme, malade, dégénéré, arriéré etc.* ⁵²», en la découverte de Victor, l'enfant sauvage au début du XIX^{ème} siècle dans l'Aveyron. Confié à l'institut des sourds muets, il va notablement progresser et va marquer ainsi le début de l'éducation des « anormaux ». Le médecin chef de l'asile Bicêtre, Désiré Magloire BOURNEVILLE va défendre et porter le mouvement d'éducabilité des enfants « arriérés » en créant le concept d' « asiles-écoles » pour améliorer le sort des enfants qui leur sont confiés. Le concept est de distinguer les arriérés éducatibles des non-éducatibles, les premiers étant destinés à fréquenter l'école, les second devant bénéficier d'une éducation spécialisée au sein même des classes d'asiles. « *Intégration scolaire avant la lettre ? Ou bien, simple souci de désencombrer l'asile ? Il est difficile de trancher entre les deux interprétations, qui ne sont d'ailleurs pas contradictoires. En tout cas, s'amorce une réflexion décisive sur l'éducation des enfants arriérés, en relation avec les asiles mais aussi avec l'école, ce qui va légitimer les techniciens de l'enfance anormale. Ceux-ci importent donc au sein de l'Instruction Publique des schèmes de pensée sur l'anormalité et des mesures pratiques qui instaurent le spécial, ce qui aboutira en 1909 à une loi sur les écoles autonomes et les classes de perfectionnement.* ⁵³ ». Le rôle initiateur de BOURNEVILLE est fondamental en ce qu'il pose les bases de « *séparation entre mesures hospitalières pour les arriérés d'asiles et mesures éducatives pour les arriérés d'école, entre le ministère de la Santé et le ministère de l'Education nationale (ainsi dénommé à partir de 1932) et qui sera poursuivi sous des formes différentes jusqu'en 1975* ⁵⁴ ». Le régime de Vichy va conforter

⁵¹ Loi du 28 mars 1882.

⁵² Vocabulaire de l'aliéniste J-E ESQUIROL dans son « Traité des maladies mentales » cité par M CARAGLIO dans « Les élèves en situation de handicap »

⁵³ Michel Chauvière, « D'un contentieux historique à une culture partagée », *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation* 2012/1 (N° 57), p. 45-54. DOI 10.3917/nras.057.0045

⁵⁴ M CARAGLIO, *ibid.* p 35.

cette ségrégation en 2 camps distincts et étanches, en confiant la politique de l'enfance inadaptée au Commissariat général à la Famille, délégitimant durablement en conséquence l'Education Nationale sur ce sujet.

Dès lors, il s'opère une construction parallèle de l'instruction des jeunes inadaptés, marqué en 1956 par l'adoption du décret du 9 mars dont les annexes XXIV vont décliner des typologies de handicap et répartir les enfants dans des catégories d'établissement de prise en charge administrés par le secteur sanitaire, médico-social et de l'Education nationale.

B) La période intégrative.

La fin des années 60 et le début des années 70 sont marquées par le contexte décrit supra et marquent une nette rupture en abordant le handicap comme une exclusion. La loi pose le principe de l'obligation éducative « en recevant soit une éducation en milieu ordinaire, soit, à défaut, une éducation spéciale, déterminée en fonction des besoins particuliers de chacun d'eux »⁵⁵. Certes, la loi privilégie le cadre éducatif ordinaire mais n'a eu au final que peu d'effets : le principe est posé mais la loi n'est pas contraignante. Par ailleurs, elle se confronte à la méfiance institutionnelle des associations de parents d'enfants handicapés vis-à-vis de l'Education nationale qui jusque-là n'avait fait que trop peu d'effort dans leur direction. Enfin, les conditions matérielles n'avaient pas été envisagées concrètement ce qui rendait difficile l'aboutissement du principe tel que posé. L'effectivité réelle de l'intégration scolaire des jeunes handicapés aura lieu dans la décennie suivante en deux temps, avec :

- L'adoption de la circulaire du 29 janvier 1982 sur l'intégration scolaire, texte qui préconise pour la première fois l'intégration en classe ordinaire des élèves handicapés.
- l'adoption de la loi d'orientation sur l'éducation adoptée le 10 juillet 1989. Dans son article 1, elle pose que « *le droit à l'éducation est garanti à tous* » puis que « *l'intégration des jeunes handicapés est favorisée* ». Elle associe les établissements sanitaires et médico-sociaux qui sont invités à participer à cette intégration.

Dans le même temps, les annexes XXIV sont réformés et les établissements sont repensés avec la création des SESSAD : une forme de prise en charge novatrice de type ambulatoire est pensée, premier pont d'articulation technique entre les établissements scolaires et les établissements médico-sociaux.

Durant la décennie 90, l'Education nationale continue son lent cheminement vers plus d'intégration en créant le Réseau d'Aide Spécialisée aux Elèves en Difficultés (RASED), puis installe les Classes d'Intégration Scolaire (CLIS) en lieu et place des classes de

⁵⁵ Art 4, loi 75-534 du 30 juin 1975.

perfectionnement. Enfin, les Unités Pédagogiques d'Intégration (UPI) sont créés dans les établissements du second degré pour une facilitation de l'intégration des jeunes dans le secondaire. Il est désormais question d'intégration individuelle, en dehors de tout collectif. Annonceur du changement de paradigme au début des années 2000, la circulaire 99-187 parle de « scolarisation en milieu ordinaire » plutôt que d'intégration. Le processus d'inclusion est désormais en vue.

C) La période inclusive :

Les années 90 représentent, au niveau international, un moment charnière dans le processus de la réalisation de l'inclusion. Plusieurs textes fondamentaux sont alors adoptés tant au niveau de l'ONU que de l'Union Européenne. Il s'agit en premier lieu de la déclaration de Salamanque en 1994 (cf. supra 2.1.1) de l'UNESCO qui pose le principe « *que tous les élèves d'une communauté doivent apprendre ensemble, dans la mesure du possible, quels que soient leurs handicaps et leurs difficultés* ». On note évidemment la « mesure du possible » qui laisse ouvert un recours à l'éducation spécialisée, mais il n'empêche que le principe inclusif est posé et appelle déjà les états signataires à une refondation en profondeur de leurs institutions, tant scolaires que médico-sociales. Par la suite, le traité européen d'Amsterdam adopté en 1997 institue le principe de non-discrimination par laquelle l'Europe « *désenclave la question du handicap en la plaçant du côté des droits civils, sur le même plan que la discrimination en fonction de l'origine ethnique*⁵⁶ ». Ces textes fondateurs seront les pierres angulaires sur lesquelles le législateur français posera les fondements de la politique à l'égard des personnes handicapées au cours des années 2000.

Plus tardivement, la CIDPH de 2006 consacre pleinement le caractère inclusif de l'enseignement dans son article 24 relatif à l'éducation, enjoignant « *les Etats Parties à veiller à ce que [...] les personnes handicapées puissent, sur la base de l'égalité avec les autres, avoir accès, dans les communautés ou elles vivent, à un enseignement primaire inclusif de qualité et gratuit et à l'enseignement secondaire* ». Puis l'UNESCO adopte les « Principes directeurs pour l'inclusion dans l'éducation ⁵⁷ » dans lequel elle définit sa conception des systèmes éducatifs inclusifs : « *Adopter une approche inclusive de l'éducation suppose de considérer que le problème tient non pas à l'enfant, mais au système éducatif. A l'origine, on pensait que la source des difficultés d'apprentissage se trouvait chez l'apprenant, ce qui était méconnaître l'incidence du milieu sur l'apprentissage, alors qu'aujourd'hui, on souligne que la réorganisation des écoles ordinaires au sein de la collectivité, en les améliorant et en mettant l'accent sur la qualité,*

⁵⁶ M CARAGLIO, Ibid. p65

⁵⁷ <http://unesdoc.unesco.org/images/0017/001778/177849f.pdf>

garantit la possibilité d'un apprentissage efficace à tous les enfants, y compris ceux classés comme ayant des besoins spéciaux ». La notion de « besoins éducatifs spéciaux » originellement définis par la convention de Salamanque et étayés par les principes directeurs pour l'inclusion dans l'éducation marque une fois encore une rupture forte de concept avec une incidence majeure pour les enfants concernés : « *En mettant l'accent non plus sur la personne comme individu déficitaire, mais sur l'interaction entre la personne et son environnement, et sur les besoins qui en découlent de manière éducative, la notion de besoin éducatif particulier propose un modèle pédagogique ouvert qui 'tout naturellement' semble mener à l'inclusion*⁵⁸ ».

Le lien entre la conception de l'inclusion de l'UNESCO et celle de la qualité de la personne en situation de handicap de l'OMS devient donc effectif et dans une ligne directrice strictement superposée. Toutefois, si l'on constate bien un consensus international autour de la question inclusive, celle-ci elle peine à être mise au niveau des Etats européens et notamment la France qui reste sur un « entre deux ». Certes, ces facteurs internationaux ont induit la modification du paradigme français de la conception du handicap au début des années 2000, et par conséquent modifié l'approche de la scolarité pour les enfants en situation de handicap, pourtant, le modèle français est encore empreint d'un fossé qui peine à se combler entre d'une part l'école classique et d'autre part l'éducation spécialisée.

Pour étayer cette analyse, il convient de se rapporter à l'étude de l'agence européenne EADSNE⁵⁹ qui classe en 2003 les pays selon 3 modèles de traitement des enfants en situation de handicap. Le premier modèle dit « *one track approach* » regroupe les pays qui développent une réponse unifiée pour tous les enfants, qu'ils soient en situation de handicap ou non. Le deuxième modèle, dit « *two track approach* » regroupe les pays qui sont le plus éloignés du système inclusif avec deux modalités éducatives (quasi) strictement séparées. Enfin, le « *multitrack approach* » dans lequel figure en 2003 la France, qui développe des réponses éducatives multiples pour favoriser l'inclusion en créant des passages possibles d'un secteur à l'autre et réciproquement. La réforme liée à l'adoption de la loi 2005-102 a amené la société française à faire des avancées notables en matière d'éducation pour les enfants en situation de handicap et le système français converge – du moins en apparence – aujourd'hui vers la « *one track approach* ». En effet l'article L111-1 du code de l'éducation, modifié par la loi 2013-595 d'orientation et de programmation pour la refondation de l'école de la République pose que « *l'éducation est la première priorité nationale. Le service public de l'éducation [...] veille à l'inclusion*

⁵⁸ M CARAGLIO, Ibid. p 67

⁵⁹https://www.european-agency.org/sites/default/files/special-needs-education-in-europe_sne_europe_en.pdf

*scolaire de tous les enfants, sans aucune distinction*⁶⁰». Ce principe majeur opéré dans la suite logique de la loi 2005-102 marque distinctement et pour la première fois dans le code de l'éducation le terme d'inclusion ce qui implique tant le droit pour tous les enfants à la formation scolaire qu'à l'école de s'organiser pour le mettre en œuvre.

Il s'agit donc pour l'Education nationale d'une mutation profonde, un défi immense pour accueillir en son sein tous les enfants quels que soient leurs difficultés ou leurs handicap. Pour MM CROUZIER et GARDOU, la transformation que l'inclusion implique, à savoir « *passer du prêt à porter éducatif à une culture du sur mesure sous-tend une véritable rupture dans les pratiques.*⁶¹ » En effet, cela suppose non plus d'amener une classe d'âge vers un contenu de savoirs déterminés et communs, administrés par un enseignant sachant face à des élèves apprenants, mais d'adopter une pédagogie différenciée et individualisée pour chacun des élèves potentiels, en requestionnant régulièrement l'organisation au gré de l'hétérogénéité des situations et en prenant en compte le travail fait autour de l'enfant en dehors de l'école ainsi que sa parole et celle de ses parents.

La société française a pris pour cap celui de l'inclusion, mais reste encore sur un entre-deux, entre vœux de protection des personnes fragilisées par la maladie ou le handicap et souhait de pleine participation sociale. L'innovation, l'écoute, le travail interdisciplinaire qui semblent les maîtres mots pour éduquer tous les enfants se heurtent cependant, et vraisemblablement pour longtemps encore, à des écueils majeurs : division administrative entre ministère de l'Education nationale et Affaires sociales, logique de réponse à des besoins éducatifs spécifiques mais réservée à une catégorie d'enfants – en situation de handicap ! -, culture de service public laïc face à l'initiative privée. C'est un legs du passé, d'autant plus difficile à contourner tant que les cultures, les identités métiers et les formations professionnelles ne se seront pas croisées. Tel que le décrit Frédéric BAUER, « *il apparaît que le concept d'inclusion vient heurter de plein fouet l'organisation de la pensée et de la production du fait social. Mais il révèle l'écart existant entre cette organisation et la vie quotidienne des personnes, qui ne peut se concevoir que globalement pour pouvoir être vécue pleinement. La fragmentation des regards, des compétences, des aides et des aménagements rend la vie quotidienne d'autant plus complexe pour chaque personne et l'inclusion d'autant plus illusoire, puisqu'elle ne peut jamais être pensée et réalisée globalement et complètement. Pour pouvoir inscrire réellement l'inclusion dans la planification, il sera donc nécessaire de réduire la fragmentation de l'approche de la vie quotidienne des personnes en situation de vulnérabilité* ».

⁶⁰ Code de l'éducation article L111-1

⁶¹ Cités par B BOUQUET dans *vie sociale* n°11 p 23.

Au-delà de ces contingences historiques, l'école est devant une révolution intellectuelle car elle n'a pas seulement un rôle d'instruction : elle est aussi vectrice d'ascension sociale qui s'appuie sur des pratiques de sélection et de compétition, sur des valeurs d'excellence. Ces pratiques qui se heurtent désormais frontalement avec l'accessibilité à tous les enfants de cette institution et ce paradoxe seront longs à résoudre.

2.2.3 L'institution, une notion en danger ?

A) L'influence internationale pour une désinstitutionalisation...

En tant que directeur d'un ESMS, je dois bien prendre en compte le risque de désinstitutionalisation inhérent au concept d'inclusion. Au niveau européen, le Comité des ministres du Conseil de l'Europe a adopté le 3 février 2010 une recommandation relative à la désinstitutionalisation des enfants handicapés et leur vie au sein de la collectivité : « *le placement des enfants en institution augmente sérieusement les inquiétudes quant à sa compatibilité avec l'exercice des droits de l'enfant* ». « *Sauf circonstances exceptionnelles, aucun enfant ne devrait être placé en institution. Il convient par ailleurs de remplacer le placement en institution par des services de proximité dans un délai raisonnable et dans une démarche globale.*⁶² » « *Le passage des services en institution aux services de proximité devrait être géré en anticipant les résistances au changement, en combattant les préjugés et en supprimant toute entrave* ». Au-delà de la véhémence du propos, il convient de relativiser la portée de cette recommandation.

- Sur sa nature d'abord : il s'agit d'une *recommandation* à visée politique et par conséquent sans caractère coercitif (toutefois ces recommandations expriment un consensus étatique des Etats membres du Conseil de l'Europe (dont la France) et peuvent être invoquées devant la Cour Européenne des Droits de l'Homme).
- Sur le fond : le texte entrouvre lui-même une brèche dans la désinstitutionalisation qu'il appelle : l'annexe III de la recommandation indique qu'« *Exceptionnellement (par exemple en cas d'abus ou de négligence), s'il est impossible que l'enfant vive dans sa famille ou dans une famille d'accueil, il conviendrait de le placer dans un cadre de vie de petite dimension, aussi proche que possible de l'environnement familial [...]* ».

Aussi, si l'on considère l'esprit plus que la lettre, cette recommandation invite plus à une modernisation des institutions qu'à leur disparition. A mon sens, il faut lire le texte comme émanant d'une entité qui couvre des pays européens très en retard par rapport à une conception moderne du handicap et vise des pays d'Europe de l'Est dans lesquels le retard vis-à-vis de la conception sociale du handicap demeure prégnant. Il n'en reste pas

⁶² Recommandation cm/Rec(2010)2 du Comité des ministres aux États membres relative à la désinstitutionalisation des enfants handicapés et leur vie au sein de la collectivité. Comité des ministres du Conseil de l'Europe. 3 février 2010 (<https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?Ref=CM/Rec%282010%292&Language=lanFrench&Ver=original>)

moins un plaidoyer vers plus d'humanisation des établissements, pour qu'ils soient plus ouverts sur leur environnement, au plus près des besoins des enfants en situation de handicap et de leurs familles, pour une inclusion la plus complète possible.

L'ONU : Mme Catalina DEVANDAS-AGUILERA, rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées a remis un rapport d'observations préliminaires⁶³ le 13 octobre 2017 suite à sa visite en France dans lequel elle fait part de ses « *inquiétudes* » quant au sort des personnes en situation de handicap. Si elle note des avancées intéressantes, elle est réservée notamment quant au traitement fait aux enfants qui ne bénéficient pas encore d'une vraie politique inclusive. En effet, « *la France doit revoir et transformer son système en profondeur afin de fournir des solutions véritablement inclusives pour toutes les personnes handicapées, assurer une gestion et une répartition plus efficaces des ressources, et permettre un accompagnement et des services spécialisés de proximité sur la base de l'égalité avec les autres. Pour prendre ce virage, la France doit faire siens l'esprit et les principes de la CIDPH, en adoptant une politique du handicap fondée sur les droits de l'homme.* » Si elle reconnaît des avancées en matière éducative fondées sur la loi 2005-102 et inscrites dans le code de l'éducation, en revanche elle s'« *inquiète particulièrement du sort des enfants handicapés placés et isolés dans des établissements de type résidentiel, où ils ne bénéficient pas d'une égalité d'accès à l'éducation de qualité, sans parler des enfants soi-disant 'sans solution', qui ne reçoivent aucune éducation.* » Par ailleurs, elle « *encourage vivement les autorités à transformer les instituts médico-éducatifs actuels en centres de ressources non résidentiels pour enfants handicapés. De plus il serait important que l'ensemble des moyens humains et financiers actuels soient placés sous l'autorité du Ministère de l'Éducation Nationale* ». Il est intéressant à ce niveau de faire le lien avec les principes directeurs pour l'inclusion dans l'éducation de l'UNESCO (Cf. supra) qui justifie le principe de l'inclusion : « *il est moins coûteux de créer et gérer des écoles qui éduquent tous les enfants ensemble que de mettre sur pied un système complexe de différents types d'écoles spécialisées pour différents types d'enfants.* » Elle conclue enfin que si « *le nouveau gouvernement œuvre dans le bon sens, une transformation plus profonde est nécessaire afin d'assurer l'exhaustivité et la pérennité des solutions apportées, [...]* » et que son rapport aidera à « *prendre le virage nécessaire pour créer une société véritablement inclusive.* »

B) ... qui induit une nécessité de mouvement...

La pression internationale autour de l'existence même des ESMS est bien réelle, et m'enjoint à me questionner autour des réponses institutionnelles possibles à apporter aux

⁶³ <https://www.ohchr.org/FR/NewsEvents/Pages/DisplayNews.aspx?NewsID=22245&LangID=F>

personnes qui me sont confiées afin de leur procurer un accompagnement qui réponde à leurs besoins mais également, et surtout, à leurs droits. « *C'est la conception même du service à l'usager qui évolue : un usager, porteur de droits – droit à l'information, à la protection, à une réponse de qualité –, et non plus un destinataire captif d'une réponse conçue par les professionnels*⁶⁴ ». Cette conception, c'est également celle de Mme Sophie CLUZEL, secrétaire d'Etat auprès du Premier ministre chargée des personnes handicapées : « *L'action du Gouvernement, mon action aura une boussole : partir des besoins individuels des personnes en situation de handicap pour bâtir des solutions collectives et non l'inverse, en décloisonnant et simplifiant.*⁶⁵ »

Il s'agit bel et bien d'un renversement du rôle des établissements: du fait de l'inclusion, c'est aux institutions ordinaires d'accompagner par principe les enfants. Le rôle du secteur médico-social s'inscrivant désormais dans l'appui à ces institutions classiques pour délivrer aux enfants les prestations, en lien avec la compensation auxquels ils peuvent prétendre, qui puissent leur permettre un parcours de droit commun. Si ces modifications doivent prendre corps, cela aura un impact majeur sur l'organisation des établissements ainsi que sur les pratiques professionnelles. Plutôt que d'être une somme de solutions catégorielles, celles-ci vont devoir s'ouvrir aux autres pour une action trans-institutionnelle d'accompagnement. Cela signifie une défragmentation du regard, des compétences, de l'action pour quitter une approche sectorielle, monodimensionnelle et entrer dans une conception systémique du handicap, où chaque dimension d'accompagnement prend en compte celles des autres acteurs impliqués. Cela nécessite naturellement un travail de coordination de l'activité tant directement vis à vis de l'enfant ou de sa famille, mais également entre équipes de professionnels et suppose une confiance établie avec le tarifificateur. En effet, comment évaluer les prestations bien réelles opérées au bénéfice d'acteurs partenaires et justifier par-là l'activité réelle de l'établissement ? Egalement, cela nécessite un accompagnement des professionnels éducatifs dont le métier jusque-là était exercé « dans les murs » et qui vont devoir s'exposer en dehors et auprès d'autres professionnels de culture certes voisines mais néanmoins différentes. Enfin, il devient incontournable de créer un référentiel professionnel commun interinstitutionnel afin de mettre en place un cadre de travail, de valeurs, de lignes directrices pour que l'efficience attendue puisse être réelle.

Même si pour Serge EBERSOLD, « *loin de consacrer une désinstitutionalisation, les politiques inclusives renforcent le pouvoir normatif des organisations* », il est certain que les institutions vont devoir se réinventer pour pouvoir répondre aux objectifs posés, de

⁶⁴ PF POUTHIER, « Les IME et l'accessibilité universelle : une injonction paradoxale aujourd'hui ? » EMPAN 2016/4 (n°104), p 106-110.

⁶⁵ Discours de Sophie CLUZEL à l'occasion du 57ème Congrès de l'UNAPEI

faire preuve d'innovation sociale afin que chaque enfant en situation de handicap puisse construire son propre projet de vie.

C) ... de l'usager à la personne accompagnée.

La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale est venue impacter le fonctionnement des ESMS notamment en affirmant et en promouvant les droits des bénéficiaires et en élargissant les missions des établissements afin de diversifier leurs modes d'accompagnement et d'intervention. Par cela, il ne s'agit plus de partir d'un modèle auquel la personne doit s'adapter, mais bien de partir de la personne, de ses besoins, de ses aspirations, à charge pour l'établissement de mettre en œuvre les moyens nécessaires pour les rendre possibles. L'ANESM conforte l'esprit de ce changement législatif en indiquant que *« les politiques publiques ont pour vocation de faire évoluer la place de la personne handicapée dans la société. Elles sont attentives au bien-être, à la qualité de vie, à la continuité et à la fluidité des parcours de vie de la personne.⁶⁶ »*

Le rapport du Conseil supérieur de travail social « Refonder le rapport aux personnes, merci de ne plus nous appeler usagers⁶⁷ » invite à un changement de sémantique majeur et d'utiliser désormais le terme « personne accompagnée ». A un vocabulaire qui caractérisait une personne par ses manques s'est substituée une terminologie positive sur ses capacités et sur les solutions à apporter par la société. Au sens propre du terme, l'usager est une personne qui fréquente un établissement dont il fait usage des services qui lui sont proposés. Ce terme concède une posture passive qui ne correspond plus à ses aspirations ni à l'esprit de la loi. En tant qu'acteur au premier chef de son projet de vie, responsable de ses choix, il passe du statut d'usager à celui de personne accompagnée à construire ce qu'il désire être ou devenir.

Accompagner la personne dans son projet de vie, cela signifie :

- Que l'institution puisse cheminer avec elle afin de l'aider à préserver et développer ses potentialités. C'est l'aider à ne pas buter sur ses limites mais de l'aider à faire avec, ne plus la définir par sa déficience mais dans la réalité d'une situation qui appelle des compensations de chacune de ses limites.
- Que l'institution puisse lui permettre de développer son autonomie. Même dépendante dans des actes de la vie quotidienne la personne peut et doit être actrice dans ses choix et l'organisation de sa vie. Le travail social ne doit pas être pensé comme « faire pour » mais « faire faire ».

⁶⁶ ANESM, 2016 Lettre de cadrage « Pratiques de coopération et de coordination et du parcours » des personnes handicapées.

⁶⁷ Conseil Supérieur du Travail Social, 2015, Refonder le rapport aux personnes, merci de ne plus nous appeler usagers », rapport à la Direction Générale de la Cohésion Sociale »

- Que l’institution favorise sa participation à la vie sociale en créant autour d’elle un environnement ouvert sur l’extérieur pour lui permettre d’accéder à sa place pour une réalisation de soi parmi les autres.
- Enfin, que l’institution rende la personne citoyenne, consciente de ses droits mais également de ses devoirs afin de jouir de sa liberté dans le respect de soi et des autres.

Aider la personne dans son parcours de vie, c’est pour les professionnels d’accompagnement une prise de risque. En quittant un accompagnement uniformisé, collectif, pour une prise en compte des besoins individualisés et des appétences des personnes, c’est prendre le risque de se tromper, mésestimer les capacités de la personne, faire face à des retours en arrière. Mais c’est l’exigence pour que les personnes puissent pouvoir exercer leur libre arbitre en devenant les décideurs et contributeurs de leur parcours de vie. La désinstitutionnalisation est donc possible par l’établissement, à condition que l’institution devienne non pas une finalité en soi mais un étayage pour la personne. A la condition également que celui-ci adapte effectivement son offre de service et qu’il s’inscrive dans l’environnement de vie de celle ou celui qu’il va accompagner.

2.3 D’une logique d’établissement à une logique de plateforme.

2.3.1 Les défis du plan d’accompagnement global et de la réponse accompagnée pour tous.

En juin 2014, Denis PIVETEAU remet le rapport « Zéro sans solution » qui entérine le « *devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture pour les personnes en situation de handicap et leurs proches* ⁶⁸ ». Ce rapport constate les carences dans l’organisation du champ du handicap conduisant à l’émergence de cas critiques : de par l’insuffisance qualitatives et quantitatives d’offres adaptées, de par le manque d’anticipation dans l’accompagnement des personnes, de par une organisation trop fragmentée défavorable au parcours et enfin de par une politique d’admission des personnes au sein des établissements trop restrictives au regard des problématiques multiples. Il ambitionne une réponse accompagnée pour chaque personne et enjoint les gestionnaires d’établissements médico-sociaux à :

- Faciliter les parcours des personnes en situation de handicap en modifiant l’organisation du secteur. « *Un nouveau paradigme organisationnel devrait ainsi faciliter le passage d’une logique de places à celle de réponses modulaires sur un*

⁶⁸ PIVETEAU D., « Zéro sans solution : le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches », Tome I, juin 2014.

*territoire de proximité avec des acteurs en capacité d'assumer collectivement leurs responsabilités*⁶⁹ » ;

- Des réponses à apporter « *à la personne là où elle est, c'est-à-dire en priorité dans son environnement de vie ordinaire. L'offre doit ainsi s'organiser selon un principe de subsidiarité, qui privilégie toujours les lieux de vie les moins spécialisés.* » ;
- S'appuyer sur une constante et importante action de formation et de mise en place d'analyse des pratiques pour pouvoir accompagner au plus près de leurs besoins les situations complexes ;
- S'inscrire dans un cadre de travail partenarial et être acteurs dans la définition des procédures de coordination entre établissement ou services afin de rassembler autour d'une même table tous les acteurs susceptibles de concourir à la résolution des cas critiques.

En novembre 2014, la mission « réponse accompagnée pour tous » est confiée à Marie-Sophie DESAULLE afin de décliner de manière opérationnelle les axes de travail du rapport PIVETEAU. Il s'agit alors d'« *engager les travaux et les démarches nécessaires pour que nos concitoyens en situation de handicap et leurs proches puissent, quelle que soit la complexité ou la gravité de leur situation, bénéficier d'une réponse globale, adaptée et accompagnée dans le temps* ».

Les ambitions initiales de la RAPT sont consignées en 4 modules distincts :

- la modularité, soit le passage de la logique de place à celle de réponse coordonnée ;
- la question du « Zéro sans solution », y compris pour les cas les plus complexes ;
- la coordination des acteurs en positionnant la MDPH comme ensemblier de la construction des réponses individuelles ;
- la souplesse de l'offre en asseyant la responsabilité des autorités de tutelle et financeurs, garantes de l'existence et de la pertinence de l'offre.

Cette mission aboutie à quatre axes structurants d'où découlent notamment d'une part la création du Plan d'Accompagnement Global dont l'intérêt est de dépasser la norme des ESMS pour évoluer vers une réponse construite entre instances et gestionnaires d'établissements, et d'autre part un déploiement territorialisé pour tous afin de créer un maillage pour que chaque personne en situation de handicap puisse bénéficier d'une réponse de proximité adaptée. Le besoin d'accompagnement mobilisant une pluralité d'expertises techniques impose d'envisager de nouvelles offres de service sous forme de dispositifs réunissant plusieurs types d'accompagnements. Cela induit la mise en place de parcours cohérents, coordonnés voire intégrés afin de permettre une continuité de

⁶⁹ Ibid.

parcours de la personne accompagnée. Les prémices des plateformes de services sont ainsi posées.

Le décret du 9 mai 2017⁷⁰ portant réforme de la nomenclature des ESMS apporte une avancée concrète dans la démarche RAPT. En effet, par ce texte, le pouvoir exécutif simplifie la nomenclature des établissements afin d'offrir une souplesse administrative propice à plus d'individualisation des parcours et ainsi diminuer les refus d'accompagnement au motif de contraintes liées à la typologie du handicap ou à celle de l'organisation. Cela signifie qu'un établissement ne peut plus refuser l'admission d'une personne au titre de ses troubles associés, les institutions étant invitées à plus de partenariats avec des structures ou des libéraux spécialisés. De plus, l'autorisation peut mentionner un effectif global sans tenir compte des modalités d'accompagnement : l'établissement s'engage, tant que sa capacité globale n'est pas saturée, à s'adapter aux besoins de toute personne adressée par la CDAPH, quelles que soient les formes d'accompagnement qu'elle nécessite.

2.3.2 Vers une conception modernisée de l'institution fondée sur une logique de parcours.

A) Par la diversification des modes d'accueil

La notion de parcours de la personne accueillie impose une réflexion sur la logique d'établissements. La catégorisation des établissements liée à la typologie des handicaps a nourri une logique d'établissements bâtis les uns à côtés des autres, indépendants et hermétiques. Tel enfant, du fait de son handicap, relevait de tel ou tel type d'établissement. Cette conception en « tuyaux d'orgue », fruit de la logique institutionnelle du passé, « *s'est longtemps pensé comme la réponse aux besoins de la personne, cherchant dans une noble volonté de faire au mieux, à tout faire pour elle. Dans cette tendance totalisante bien des structures n'ont pas vu à quel point elles ajoutaient à une dépendance liée à une déficience de fonction une dépendance institutionnelle qui rend captif.* ⁷¹» La diversification du mode d'accompagnement proposé devient une condition préliminaire à la mise en capacité pour la personne de pouvoir choisir son parcours de vie. Cette nécessité pour les établissements de revoir leur offre de service afin de créer des conditions de modularité suffisantes pour qu'une personne puisse ne pas être enfermée dans un système clos avec un schéma de vie tracé à l'avance, dans une sorte de filière dont elle ne sera pas mise en condition de pouvoir s'extraire. Je suis convaincu qu'un accueil en établissement peut être la meilleure solution pour une personne en

⁷⁰ Décret n° 2017-982 du 9 mai 2017 relatif à la nomenclature des établissements et services sociaux et médico-sociaux accompagnant des personnes handicapées ou malades chroniques.

⁷¹ Y PILLANT, IMFRTS 2012

situation de handicap. Mais cette situation n'est que celle d'un moment, il y a à mon sens une impérieuse nécessité de réinterroger fréquemment les conditions d'accueil, par une écoute régulière et attentionnée de la personne, par la mise en place travail éducatif, rééducatif, de soins qui ne soit pas enfermant mais étayant, par la volonté institutionnelle d'une alliance thérapeutique qui conjugue à la fois volonté de protection et soins de la personne par les professionnels aussi bien que stimulation des attentes qui peuvent amener légitimement la personne accompagnée à faire le choix de partir. Je dois donc penser l'IEM comme une solution parmi d'autres et que celle-ci n'est pas exclusive d'approches différenciées, autrement dit comme étant un maillon possible du parcours de la personne qu'il m'est confié d'accompagner et non pas une chaîne liant pour la vie cette dernière.

Par conséquent, je dois penser l'établissement que je dirige comme une structure modulaire et protéiforme, avec une plasticité suffisante pour m'adapter au projet réel des personnes et selon les circonstances qu'elles traversent, mais aussi avec la résilience nécessaire pour garder une cohérence d'accompagnement. Par modularité et plasticité j'entends la capacité de l'établissement à s'adapter à une logique de flux des personnes qui demandent à être accompagnées, et non à proposer des services catégorisés ou simplement contigus. Par résilience j'entends la capacité à garder et promouvoir une logique d'accompagnement liée à des savoirs faire fondamentaux tout en développant des compétences concentriques afin d'être en capacité de s'adapter à des profils complexes ou à la marge. La modularité de l'établissement est un pas important pour permettre que le parcours de vie de la personne ne soit pas qu'un parcours institutionnel. Cette conception de l'institution ouvre par conséquent une brèche dans l'imperméabilité des mondes ordinaires et spécialisés, « *deux mondes étanches*⁷² » exclusifs l'un de l'autre. La modularité que l'institution doit être en capacité de proposer permet des allers et retours de l'un à l'autre, prémices indispensables à l'abolition de la frontière, invisible mais ancrée, catégorisant les personnes. Il faut pour cela créer des passerelles interinstitutionnelles vivantes, modifier les cultures professionnelles des acteurs du terrain, permettre aux personnes à accompagner des expériences différenciées afin de lisser la verticalité de l'édifice institutionnel et dégager ainsi une horizontalité dans les parcours des personnes. Le rapport HOCQUET souligne que « *la notion de place n'est plus adaptée à la mise en œuvre de réponses personnalisées*⁷³ », le concept de parcours de vie et la logique de flux sont des moyens pour que la personne puisse pour parvenir progressivement à l'investissement du milieu dit « ordinaire ».

⁷² Rapport d'information Paul BLANC Sénat n°369

⁷³ Rapport HOCQUET, *contribution à la réflexion sur l'apport des organismes du secteur médico-social à l'inclusion des personnes handicapées*, avril 2012.

B) Par une approche mieux territorialisée.

La question du territoire d'intervention est également une question centrale quant à la logique d'inclusion et de participation : elle permet une diversification de réponses au plus près des besoins et des situations des personnes, leur participation sociale plus active. *« A partir d'un territoire, des dynamiques transversales permettent de dépasser la juxtaposition des strates formant secteurs tout en valorisant le local et la population composant ce local. [...] L'action sociale ne se pense plus à partir du découpage du social en politiques sectorielles et en thématiques cloisonnées mais par la définition de projets de développement selon une approche globale et territoriale de la réalité sociale ⁷⁴».*

La CNSA a publié en 2016⁷⁵ 28 préconisations pour faire évoluer les politiques de l'autonomie dans les territoires dans l'objectif d'une société plus inclusive qu'elle articule en 3 axes :

- Les territoires dans leur diversité : disparités et dynamiques territoriales.
- Les territoires, cadres de construction de réponses plus cohérentes et mieux articulées.
- Les territoires, ressources pour une société inclusive.

Désormais, au-delà du sens restreint de l'accès physique aux équipements et aux services de base, l'accessibilité devient une notion plus vaste, mais aussi plus complexe : elle renvoie à la facilité pour un usager de disposer d'un service. Dès lors, le passage de l'accessibilité à la proximité aux services peut prendre des formes nouvelles et mutualisées. *Accéder aux services est un enjeu majeur pour les habitants, qui est clairement exprimé quand on va à leur rencontre. C'est une problématique qui fait consensus, s'inscrit dans la durée et mobilise les collectivités, les services de l'État et les opérateurs⁷⁶.*

2.3.3 La plateforme : une mutation vers une approche globale et dynamique.

A) Le concept de plateforme

. *« La notion de parcours personnel, fait d'aléas et de diverses situations évolutives, qui remplace progressivement celle de filière d'établissements et de services, rend caduque la logique institutionnelle traditionnelle. L'imposition de grandissante du mainstreaming et le fait d'opérer dans un environnement rendu infiniment plus complexe plaident pour une*

⁷⁴ Y PILLANT, IMFPR 2012

⁷⁵ <https://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/territoires-et-politiques-de-lautonomie-le-conseil-de-la-cnsa-presente-28-preconisations>

⁷⁶ <http://www.cget.gouv.fr/actualites/repondre-aux-besoins-maintenant-et-preparer-l-avenir>

*nécessaire coordination entre divers partenaires et la constitution de dispositifs souples et adaptatifs – des plateformes de services.*⁷⁷ »

Pour Jean-René LOUBAT, la plateforme n'est pas une simple juxtaposition de services ou de structures liées par une direction unique et une mutualisation de quelques postes connexes qui reliaient les organigrammes. Elle procède d'une organisation nouvelle beaucoup plus ambitieuse qui ne se définit pas comme une évolution de l'organisation actuelle mais comme une conception ex-nihilo : « *une plateforme ne peut se réduire à un simple rassemblement mais doit représenter une reconfiguration obéissant fondamentalement à une autre logique : une logique centrée sur la personne bénéficiaire (client-centered approach), son projet de vie, ses attentes ses capacités, ses ressources, son développement (empowerment) et son parcours*⁷⁸ ». Cela ne suppose pas un travail d'adaptation de l'organisation pour l'améliorer mais plus une re-conceptualisation qui permette de changer complètement le système actuel.

Afin de pouvoir passer d'une logique de structure à celle de parcours de vie, la plateforme de service doit être pensée à géométrie variable comme une entité capable de développer ou de réduire ses champs de compétences au gré de l'évolution des besoins des personnes et de leurs projets. Cela suppose donc de dépasser l'institution traditionnelle pour laquelle l'organisation, le bâti, le personnel sont autant de facteurs qui encadrent trop strictement les possibilités du projet d'accompagnement proposé. La plateforme est un concept qui pense l'accompagnement de la personne indépendamment des ressources de l'établissement, et fait face à ses contingences par la mutualisation, le réseau, les partenariats et la coordination. Il s'agit d'optimiser les ressources au service de la personne, en évitant les carences d'accompagnement et de proposer une offre de service à un spectre de population élargi. L'exemple des cas complexes est illustrant pour le propos. A ce jour, un enfant porteur de handicap multiples peut-être au mieux admis en établissement mais une partie seulement de ses problématiques sera traitée dans son projet, à défaut des autres, du fait de la mono-dimension professionnelle de l'accueil disponible. Dans le pire des cas, il ne lui sera proposé aucun accueil, chacun des établissements spécialisés rejetant la demande d'admission au motif des problématiques pour lequel il n'a pas de compétence. Dans ce type de fonctionnement au final, ce sont les personnes les plus vulnérables et ayant le plus de besoins spécifiques qui ont le moins de solutions. Par ce type d'exemple bien réel – ayant conduit les travaux du rapport PIVETEAU – on comprend tout l'intérêt de la plateforme de service. Celle-ci, par un travail de partenariat construit et coordonné peut proposer la palette des services nécessaires, que ce soit réalisé dans ou hors les murs.

⁷⁷ J-R LOUBAT, Concevoir des plateformes de services en action sociale et médico-sociale p 99

⁷⁸ Ibid. p 109

Si J-R LOUBAT définit une plateforme de services comme une « *entité cohérente possédant un statut unique regroupant, pilotant et coordonnant divers services complémentaires afin d'accompagner dans leur parcours respectifs des destinataires communs*⁷⁹ », il n'existe pas de définition de la plateforme dans le CASF. Il y est juste fait mention aux « *plateformes territoriales d'appui mentionnées aux articles L 6327-1 et L 6327-2 du code de la santé publique*⁸⁰ » dans le cadre des conditions techniques d'organisation et de fonctionnement des EHPAD. Il est fort probable qu'elle fasse son entrée dans un avenir proche dans le cadre législatif français, en témoigne l'audition de Mme Sabine FOURCADE, directrice de la cohésion sociale eu ministère des affaires sociales et de la santé devant l'Assemblée Nationale : « *C'est ainsi qu'on pourra établir les parcours de prise en charge que vous appelez de vos vœux. Pour cela, il faut, non pas créer un service supplémentaire, mais faire de l'un des ESMS la plateforme autour de laquelle s'organisent les autres établissements.*⁸¹ » Ce défaut de définition montre bien le caractère précurseur de la démarche et ouvre le champ des possibles à la créativité des responsable d'ESMS pour prendre la main sur le concept ce qui confirme le *pouvoir normatif des organisations* de S EBERSOLD (cf. supra 2.2.3).

Ma conception est de faire de la plateforme la déclinaison technique du dispositif d'orientation permanent et du projet d'accompagnement global issus de la MDPH. En cela, je ne me substitue pas aux décisions prises par la commission mais je m'y associe en tant que solution globale territorialisée aux orientations prononcées. Par cela, je garde la main sur le projet de service à rendre dans le cadre du projet associatif dont je dépends et partant, mon identité professionnelle tout en gardant une attitude pro active en tant que décisionnaire des accompagnements que je vais envisager de faire – dans le cadre éthique lié au phénomène d'inclusion et de parcours de vie de l'enfant. Ainsi, je ne deviens pas un simple opérateur passif des situations sur lequel s'appuient la MDPH et le tarifificateur pour m'enjoindre des prestations à fournir pour lesquelles je n'aurais plus de compétence décisionnelle mais reste un relai de décision d'accompagnement à laquelle je suis associé.

Les attendus de la plateforme sont un bénéfice commun à toutes les parties prenantes : Pour les personnes accompagnées, c'est le respect de ses attentes et de son projet de vie avec à la clé une amélioration de son bien-être individuel (et de celui de ses proches aidants) ainsi que de son inclusion dans la société. Pour les financeurs et la MDPH, c'est l'opportunité d'un meilleur maillage territorial et une optimisation de l'aide apportée. C'est

⁷⁹ Ibid. p 101

⁸⁰ Article D312-155-0 CASF

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000033072919&cidTexte=LEGITEXT000006074069&dateTexte=20180722>

⁸¹ Rapport d'information par la commission des affaires sociales sur la mise en œuvre des missions de la CNSA. <http://www.assemblee-nationale.fr/14/rap-info/i2507.asp>

pouvoir bénéficier de services novateurs aux collaborations interdisciplinaires, tout en gardant une maîtrise des coûts. Enfin, pour les établissements, c'est l'opportunité de d'améliorer quantitativement et qualitativement les prestations aux bénéficiaires.

B) Les prérequis

La mise en place de la plateforme nécessite des prérequis pour officialiser son opérationnalité. D'une part la question de l'orientation prononcée par la MDPH doit devenir plus souple : plutôt que d'une orientation vers un type d'établissement ou de service (exemple : IEM avec hébergement), il me faut obtenir une orientation généraliste pour une plateforme, à ma charge de proposer l'accompagnement globalisé de qualité. Cela nécessite un travail conjoint avec la MDPH dans le cadre d'un partenariat basé sur la confiance et la reconnaissance de la volonté du meilleur pour les personnes qui me sont adressées. D'autre part, la question du financement est cruciale. A ce jour financé par un CPOM fixé pour 5 ans, le budget alloué doit dépendre du niveau d'intervention de la plateforme et par conséquent en fonction des projets de parcours des personnes à accompagner. De la même manière qu'il me faut travailler en pleine confiance avec la MDPH, il est impératif que cela soit aussi le cas avec le tarifificateur étant donné le caractère modulable des services proposés et partant, de leurs coûts. La tarification liée à l'acte qui se profile avec la nomenclature SERAFIN PH est un outil de gestion qui semble adapté à ce mode de fonctionnement.

On le voit, la conception de la plateforme de service n'est pas une opération complexe en soi puisqu'il s'agit basiquement de travailler différemment. Mais c'est dans cette notion de « différemment » que la complexité s'installe, puisqu'il s'agit d'effectuer une transition par « *la déconstruction de l'existant – c'est-à-dire le processus de désinstitutionalisation – qui s'avère le plus difficile et qui demandera des années*⁸² ». Cela nécessite un travail de préparation autour des partenariats institutionnels (ARS/CD/MDPH), de conventionnements inter associatifs mais, et surtout, de transition de culture professionnelle des équipes dont j'ai la direction. Il me faudra conduire une pédagogie du changement afin de dépasser la culture institutionnelle et son organisation stable pour endosser celle de l'entrepreneuriat social nécessitant l'appropriation d'une culture de la mobilité et de l'incertitude.

C) Les risques de la transformation

La transformation de l'établissement en plateforme n'est pas dénuée de risques et de pièges. En premier lieu la conception de ce type de dispositif s'appuie sur une pluralité d'acteurs décisionnaires et opérationnels qui forment une composition dont aucune pièce

⁸² Ibid. p 120.

ne doit manquer, tant du point de vue des institutionnels que des partenaires sur lesquels la plateforme prend appui pour le relai. Cela rend le système complexe à administrer, les rôles et devoirs de chacun nécessitant une organisation performante et efficiente. Plus la base de la plateforme est élargie, plus le système devient fragile et induit une organisation précise avec des règles de fonctionnement poussées. Cela pose en second lieu la question de la gouvernance : une plateforme s'appuie sur la coordination des acteurs et réinterroge donc la relation au partenaire dont les compétences sont mobilisées pour mettre en œuvre le projet de vie de la personne. Si dans un contexte de partenariat intra associatif les relations seront par nature facilitées (en principe), en cas de recours à des compétences extra associatives (Education Nationale, ASE, autre ESMS) le système hiérarchique pyramidal ne fonctionne plus : il faut penser en amont un système matriciel susceptible de croiser les ressources privilégiant le lien fonctionnel. Le troisième risque que j'envisage est celui du financement. Si à ce jour les CPOM donnent une latitude certaine aux directeurs d'établissement et une visibilité sur 5 ans, ces derniers s'appuient néanmoins sur un niveau d'activité en deçà duquel le tarificateur est susceptible de reprendre une partie des moyens alloués. Le décret 2018-519 du 27 juin 2018 qui vient de préciser ce principe rend plus difficile la prise de risque du passage en plateforme : cette dernière se basant sur les parcours de vie des personnes, son activité devient aléatoire, fluctuante. *« Si cette modulation s'apprécie seulement en fonction de l'activité d'un point de vue quantitatif avec son taux d'occupation classique, cela risque de mettre en difficulté les gestionnaires qui sont dans l'inclusion en apportant une réponse individualisée. L'effet pervers serait la sélection des usagers ou des résidents et leur captation pour avoir le maximum d'activité ⁸³ »*. Le quatrième risque concerne tant la territorialité que le rapport de l'institution à son patrimoine immobilier. Le choix de l'implantation géographique conditionne le périmètre d'action de la plateforme pour garder une logique d'inclusion dans le territoire de vie. Il s'agit de repenser globalement la question des locaux et leur utilisation. Enfin, et certainement le risque le plus contraignant à évaluer et traiter est celui concernant les professionnels. Car si la plateforme à tout son sens pour les personnes accompagnées, les professionnels qui seront mobilisés sont susceptibles de provenir d'opérateurs multiples aux cultures spécifiques parfois éloignées. La résistance au changement peut s'avérer puissante.

⁸³ J BLONDELET, L'inclusion en danger, ASH n°3068 du 6 juillet 2018 p 11.

3 Une adaptation nécessaire : la restructuration de l'offre de service pour un accompagnement plus inclusif et mieux territorialisé

Pour Patrick LEFEVRE, « *Il y a des liens étroits entre la dimension de projet et le métier de directeur. Imaginer le futur, anticiper le changement, traduire des intentions et des perspectives dessinent l'activité du responsable et de tout autre acteur de direction. La légitimité du directeur réside selon nous dans sa capacité à intégrer le passé, et penser l'avenir pour structurer le présent.* »⁸⁴ Le projet s'apparente donc à un processus, liant intimement trois facteurs indissociables que sont le coût, le temps et l'objectif visé. Si chaque projet est unique en soi, tous ont une matrice commune qui s'articule en trois étapes :

- **La phase d'élaboration**, qui se passe en deux temps :

- L'étape de pré-projet. Celle-ci consiste en l'expression d'un besoin lié à un manque ou un besoin de changement. Elle marque le point de départ de la réflexion autour d'une problématique qui fait jour, et dont la nécessité de règlement devient prégnante. Cette phase peut s'appuyer sur un état des lieux, sur une intuition ou sur une expression d'un besoin d'évolution. Cette étape est par nature peu formalisée mais permet de circonscrire de manière efficace dès cette première phase les contours du projet.

- L'étape de construction. Il s'agit dès lors que le besoin ressenti est formalisé de lui donner corps. Ainsi, la construction nécessite une analyse poussée de la situation afin de formaliser un **objet** précis du projet. Pour cela, plusieurs outils de diagnostic sont disponibles, et je retiendrai celui dit de SWOT (Strengths/Weakness, Opportunities/Threats), soit le rapport entre forces/faiblesses et opportunités/menaces. Cette méthode « *a un grand intérêt car elle finalise d'emblée la réflexion stratégique en incluant à l'étude, l'analyse des réponses et des potentiels internes* »⁸⁵. Elle permet donc d'exprimer les **motifs** qui étayent l'objet.

L'étape se poursuit par la déclinaison opérationnelle de l'objet. Il s'agit de déterminer les **objectifs**, qui serviront de critères d'évaluation lors de la phase finale du projet, les **ressources** nécessaires pour atteindre les objectifs, et la gestion du **temps** pour ce faire. Cette phase se termine par le lancement de la réalisation.

- **La phase de réalisation**. Cette étape est le temps de l'action, de la mise en place réelle du projet selon le processus décidé précédemment. A ce stade, il est important de

⁸⁴ P LEFEVRE, Guide du métier en action sociale et médico-sociale, Dunod, 3eme édition p 209.

⁸⁵ P.Gacoin, Conduire des projets en action sociale 2eme édition, Dunod, Paris, 2010 p 141.

suivre l'ordonnancement prévu, en utilisant des outils spécifiquement élaborés. J'en retiendrai trois :

- L'organigramme des tâches, qui permet de m'assurer que toutes les tâches sont identifiées ;
- Le diagramme de Gantt, qui permet de mettre en perspective l'état d'avancement du projet avec le l'organigramme des tâches. C'est un outil efficace pour identifier les actions qui peuvent être menées en parallèle et celles qui ont une dépendance chronologique ;
- Le réseau Pert qui permet d'établir un chemin critique des opérations à effectuer, et moyen d'optimiser le temps du projet.
 - **La phase d'évaluation.** C'est le temps de la réflexion autour du projet qui a été mené. Il s'agit de mettre en lien les objectifs retenus de la réalité de ce qui est réalisé, et de déterminer les actions correctives à mettre en place et le cas échéant, l'élaboration d'un plan d'amélioration.

3.1 Conceptualiser la restructuration

3.1.1 Reconsidérer la mission d'accompagnement : une étape préliminaire cruciale avalisée par le tarificateur et l'ASEI.

Avant d'associer l'équipe pluridisciplinaire de l'IEM à l'idée naissante du besoin de restructuration de l'établissement en plateforme de services, j'ai opté pour un travail de réflexion et d'analyse personnelle sur la faisabilité et l'opportunité de ce type d'accompagnement. En point de départ, je me suis inscrit dans la continuité de la réflexion entamée de mon prédécesseur qui avait amorcé la modification de l'agrément de l'IEM avec une refonte de la population accueillie en ouvrant des places de SESSAD par redéploiement de places d'IEM. Ce travail engagé, et dont le Conseil d'administration m'avait fait part à mon embauche, avait eu un écho relativement favorable au niveau de l'ARS Midi Pyrénées, sans avoir été porté au-delà.

J'ai débuté la phase de pré-projet au premier trimestre 2018 par la rédaction d'un diagnostic réalisé à l'aide d'un SWOT établi en équipe de direction puis la rédaction d'une première feuille de route traçant les axes stratégiques et les objectifs principaux ainsi qu'une première estimation des incidences budgétaires et financières. Il s'en est ensuivi d'un travail d'aller-retour auprès de la direction générale et du CA de l'ASEI, de l'ARS Occitanie ainsi que de la MDPH du Tarn afin de valider cette première approche.

L'idée conductrice de mon avant-projet reprenait les constats évoqués en première partie de ce mémoire et proposait pour solutionner les difficultés d'accès à une réponse médico-sociale adaptée et cohérente rencontrées par des familles, d'une part de délocaliser une partie de l'activité de l'IEM à Albi et concurremment d'ouvrir des places de SESSAD moteur sur les deux sites. L'aspect novateur du projet consiste en ce que l'ensemble soit

géré en plateforme pouvant faire du « sur mesure » en proposant un dispositif multiservices permettant d'apporter des réponses modulaires et adaptables à des besoins diversifiés et des situations évolutives en fonction des aléas du parcours de vie de l'enfant. A cette fin le dispositif propose différents modes d'accompagnement permettant de moduler l'intensité de l'intervention en fonction des besoins du jeune avec des passerelles possibles dans les modalités d'accompagnement que sont l'internat, l'accueil de jour et le SESSAD voire en accueil partagé entre plusieurs établissements. Il est déjà entendu à ce stade que le service puisse s'ouvrir à une population plus hétérogène, je ne considère plus le handicap moteur comme la porte d'entrée principale dans la structure mais souhaite ouvrir la plateforme à tous les enfants porteurs d'un handicap même si la problématique motrice est secondaire.

L'accueil fait de cette ébauche de projet par le Pôle Médico-Social - unité personnes handicapées de l'ARS a été très favorable. En effet, il s'inscrivait pleinement dans les travaux préparatoires du PRS 2018-2022 dont les premières esquisses permettaient d'envisager un prolongement et une amplification de sa politique déjà inclusive, volontariste en matière de transformation de l'offre médico-sociale et de réponse adaptée pour tous. La lecture du rapport d'orientation budgétaire de 2018 validera ces pistes en fixant même des objectifs chiffrés pour la période 2018-2022 en matière d'accompagnement en SESSAD, à l'accès à la scolarité ordinaire et sur l'amélioration de l'organisation territoriale pour une RAPT.⁸⁶

L'ASEI, de même, a accueilli avec satisfaction ma proposition de plateforme, celle-ci ayant été validée par le CA ordinaire d'avril 2018 devant lequel j'ai soutenu mon avant-projet. En effet, elle s'inscrivait dans la démarche du projet associatif, particulièrement sur les orientations stratégiques liées aux parcours et aux projets de vie. L'aval de ma démarche par le conseil d'administration a été tant un facteur facilitant qu'une légitimation de mon rôle de pilote de projet au sein de l'établissement vis-à-vis des professionnels dont j'ai la responsabilité et des partenaires institutionnels dont je devenais l'interlocuteur privilégié sur ce sujet.

La MDPH du Tarn, enfin, validait le principe de l'accueil mieux territorialisé et plus souple de la plateforme proposée en émettant toutefois une réserve sur la question de l'orientation des personnes. En effet, comme je l'ai précisé supra (2.3.3), la notion de plateforme n'a pas encore de définition juridique et par conséquent il n'existe pas d'orientation idoine. Toutefois, au regard des possibilités ouvertes par la plateforme, résolument tournée vers une réponse aux besoins des personnes au plus près de leurs cadre de vie et leur permettant de faciliter leur parcours, à titre expérimental la MDPH

⁸⁶ Annexe 6 : Rapport d'orientation budgétaire régional 2018 pour les établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes en situation de handicap financés par l'assurance maladie, 30/05/2018, pages 1 et 2

s'engage à orienter les enfants susceptibles de recourir aux services que je propose en « plateforme de service – IEM Lardailé ».

Une réunion formalisant l'entrée dans le projet de restructuration a lieu en mai 2018 à la délégation territoriale de l'ARS du Tarn en présence du Directeur Général de l'ASEI, du Directeur de bassin « Tarn enfants », du délégué territorial de l'ARS et de la directrice de la MDPH, ainsi que de moi-même. Un accord tripartite de principe est signé dans lequel sont consignés les axes stratégiques et les objectifs principaux du projet ainsi que le calendrier prévisionnel de mise en place progressive de la plateforme.

3.1.2 Présentation macroscopique du projet : pour rassurer et engager.

La ligne directrice du projet étant fixée et validée, je vais la décliner en objectifs pour lui donner corps, préalable à une présentation auprès de l'équipe que je dirige. En effet, ce préalable, inhérent à la démarche de projet comme rappelé supra, est destiné à cadrer les changements que je vais annoncer à l'équipe des professionnels et lui donner le sentiment d'un cap certes distant mais dont les étapes progressives et les jalons sont posés. Pour autant, il m'est également important de ne pas trop entrer dans le détail afin de laisser aux individus la possibilité d'entrer activement dans la démarche et d'étayer les contours de la finalité.

Par conséquent, je travaille en équipe de direction à l'élaboration des objectifs opérationnels qui puissent permettre aux salariés de s'appuyer sur une projection future éclairante tout en ouvrant à, par l'association future des professionnels, la conduite des réalisations. Pour Jean-Marie MIRAMON, « *on ne gère pas tout seul, et encore moins pour soi seul. Un dirigeant se doit d'associer toute son équipe à son pilotage. La gestion qui nécessite en permanence contrôle et vérification à tous les niveaux hiérarchiques, requiert un fonctionnement participatif pour être pleinement efficace. [...] Cette dimension participative vise à la transparence de la structure, à la circulation de l'information.*⁸⁷ »

En conséquence, si sur la question du « Quoi ? » j'ai une démarche managériale de type directif ou semi-directif, à la question du « Comment ? » ma démarche est participative afin d'associer les parties prenantes au projet pour qu'elles puissent exprimer et confronter leurs attentes, idées et conceptions de leurs missions.

Je présente le projet de restructuration à l'occasion de la réunion générale de la rentrée du 27 août 2018 à l'ensemble du personnel de l'IEM ainsi qu'aux parents élus du CVS que j'ai pris le soin d'inviter. Outre les axes stratégiques et le plan d'action, je porte à leur connaissance la temporalité du projet que j'estime à 32 mois. Cette temporalité large me

⁸⁷ MIRAMON J-M : Manager le changement dans les établissements et services sociaux et médicosociaux, presse de l'EHESP p 83.

donne suffisamment de latitude pour englober toutes les réalisations futures à concevoir puis mettre en place, étant donné la complexité des enjeux.

3.1.3 Accompagner le changement pour vaincre les résistances.

Concevoir un projet de restructuration de l'offre de service de l'établissement que je dirige m'enjoint en tant que directeur à « *être auteur et acteur du changement. Le changement doit commencer par le haut : cette première vérité donne une orientation au métier de directeur.* ⁸⁸ » La question du changement dans le cadre en évolution des politiques sociales est une question cruciale à laquelle je porte une attention particulière afin de donner aux professionnels que je dirige la possibilité d'un engagement positif et porteur. En effet, si le changement se caractérise par « *une manière de faire les choses autrement, une modification durable apportée à l'environnement, la structure, la technologie ou au personnel d'une organisation en vue d'une amélioration significative de son fonctionnement et de ses résultats.* ⁸⁹ », il provoque des réactions et mécanismes de défense, réactions normales et utiles puisqu'elles permettent l'expression du besoin de sécurité et la nécessité de préserver un équilibre au niveau de l'individu. Le changement s'apparente à un processus de deuil pour lequel l'individu va devoir passer des étapes progressivement afin d'accepter le passage d'une situation antérieure à une situation nouvelle. L'accompagnement tout au long de la démarche s'inscrit dans un plan afin que les personnes prenant part au changement puissent naturellement migrer vers la situation nouvelle. Il m'est donc indispensable de penser un plan d'action spécifique pour amener d'une situation connue et intégrée à une situation inconnue, génératrice de perte de repères et d'insécurité.

Afin d'agir sur les éventuelles résistances aux changements inhérentes au projet, je m'appuierai sur les travaux de Kurt LEWIN pour qui le changement est avant tout envisagé comme une rupture de l'état d'équilibre d'une situation.

Pour Lewin, un changement peut aboutir s'il est conçu en trois phases distinctes et chronologiques. Tout d'abord, il s'agit de dé-cristalliser l'état antérieur avec pour les acteurs concernés la prise de conscience de la nécessité ou de l'intérêt de changer. C'est pendant cette phase que l'essentiel des facteurs freins peuvent s'exprimer. S'ensuit une phase de transition qui correspond à un déplacement vers un nouvel équilibre défini par les objectifs du changement. Enfin, pour pouvoir inscrire le changement dans la durée, il est nécessaire de passer par une phase de recristallisation qui permet un renforcement du nouvel équilibre atteint, en mettant en place par exemple de nouveaux outils, des évaluations différentes ou de nouvelles relations avec les acteurs. On le voit, le

⁸⁸ Ibid. p 135.

⁸⁹ ROBBINS S ; JUDGE T ; GABILLIET P; Comportement organisationnels 12eme édition Pearson Education 2009 p 621.

changement s'apparente à un processus qui met en jeu deux facteurs clés : la communication et le temps.

Le changement peut induire des résistances, tant individuelles que collectives. J'anticipe essentiellement des comportements de résistance de la part des professionnels, le projet s'inscrivant largement dans la résolution de l'expression des besoins de familles. Aussi, afin de permettre aux professionnels de pouvoir investir le projet et d'y adhérer, je vais mettre en place une stratégie pour les accompagner à passer le cap de l'évolution proposée. Celle-ci se fonde en quatre axes :

- Communiquer : Il me faut informer suffisamment, qualitativement et quantitativement les professionnels sur la nécessité du changement en leur exposant clairement le but visé. Autant que les conséquences du changement, la crainte liée à l'incertitude risque de freiner l'évolution du groupe.
- Faire participer tous les membres : Je les mobiliserai de la planification à la réalisation du projet, car ils seront beaucoup plus portés à appuyer ma démarche s'ils se sentent engagés.
- Soutenir : Je vais consacrer plus de temps aux membres qui ont des difficultés à accepter le projet pour m'assurer leur entrée dans le processus de changement.
- Négocier : Je ferai mon possible pour mettre au point une situation finalisée où toutes les parties en cause sont gagnantes, c'est-à-dire harmoniser les buts personnels des membres et les objectifs du changement.

3.2 La conduite du projet

3.2.1 La constitution d'un organigramme projet : clarifier les rôles et articuler les compétences mises en œuvre pour une efficacité maximale.

L'organigramme de projet que je mets en place s'articule en 3 niveaux hiérarchisés : Un comité de pilotage, un chef de projet, et une équipe projet. En plus de ces organes spécifiquement créés, je veillerai à mobiliser les directions du siège social relatives à la vie des établissements (pôle patrimoine et programme immobilier), financière, qualité et des ressources humaines, pour une expertise dans leur domaine de compétence. S'inscrivent également dans la démarche les IRP de l'IEM qu'en plus des réunions habituelles je mobiliserai sur cette question précise. Enfin, et tout au long du processus, je solliciterai divers intervenants extérieurs au gré des besoins spécifiques (architecte, organisme de contrôle, cabinet de formation, etc.)

Le comité de pilotage. C'est l'organe décisionnel de référence qui agit dans la délégation qui lui est faite par la direction générale de l'ASEI. Il a donc un rôle à vocation stratégique dans la conception, le suivi et le contrôle du projet, mais non opérationnel. Les orientations sont mises en application par le chef de projet. Les acteurs de ce comité de

pilotage sont notamment choisis parmi les plus hautes instances de l'association, disposant par délégation des capacités décisionnaires adéquates à engager la mise en œuvre du projet et son financement. Afin de préserver un équilibre institutionnel, il comprend l'administrateur référent de l'établissement, deux représentants de la direction générale (patrimoine et finances), le directeur du bassin « Tarn Enfants », deux membres des IRP de l'établissement (CE et CHSCT) ainsi qu'un représentant des parents élu au CVS. En tant que chef de projet je suis membre rapporteur de ce COPIL et en charge de produire les éléments de synthèse et prospectifs pour alimenter les réunions trimestrielles. Je fixe une récurrence de réunion du comité de pilotage tous les 3 mois afin de laisser suffisamment de temps entre les décisions prises et leur mise en œuvre opérationnelle par l'équipe projet. Ce rythme pourra être allégé à partir du 2^{ème} semestre de 2019 eu égard à l'avancée des réalisations. Quinze jours avant chaque réunion je détermine et envoie l'ordre du jour afin que chacun puisse se préparer en fonction des questions à traiter. Dans les 15 jours suivant la réunion je transmets à chacun des membres le compte rendu de la réunion passée et les perspectives jusqu'à la réunion suivante.

Le chef de projet : le directeur. J'ai pour charge de planifier, analyser et prendre les décisions dans la délégation qui m'est faite par le directeur général et sous le contrôle du comité de pilotage. J'ai pour responsabilité de suivre le projet dans son ensemble, et d'être l'interlocuteur principal des intervenants extérieurs. En tant que chef de projet j'ai donc un rôle pivot à l'interface entre le COPIL et l'équipe projet, et mes missions se détaillent comme suivant :

- Un rôle de conception : déterminer de la façon la plus fine possible toutes les étapes du projet, en intégrant la gestion du temps, des ressources financières et des difficultés prévisibles.
- Un rôle de suivi : Veiller au déroulement de chaque action du projet, en mobilisant les personnes et les ressources prévues, en coordonnant l'action de tous les acteurs.
- Un rôle de contrôle : Analyser les actions terminées et la qualité des livrables atteints. Engager les actions correctrices nécessaires.

Je tiens à jour par écrit les réalisations et l'avancement du projet et le consigne dans un recueil envoyé tous les mois au COPIL projet. Cela permet aux membres du comité d'anticiper les éventuels travaux préparatoires nécessaires, notamment concernant les questions de stratégie patrimoniale et financière.

Enfin, et indépendamment du cadre formalisé, je profite des réunions mensuelles avec mon directeur de bassin pour faire un point précis des questions relatives au projet. Par ce biais, nous harmonisons nos points de vue afin de pouvoir faire preuve d'une unité solide devant nos interlocuteurs.

L'équipe projet. Elle est constituée du chef de projet, et d'un membre du personnel représentatif de chaque secteur professionnel de l'IEM : 1 éducateur, 1 rééducateur, 1

professeur des écoles, 1 agent de service logistique, l'assistante sociale, 1 IDE. Viennent compléter l'équipe la référente qualité de l'établissement, le chef de service et l'adjoint de direction. Le rôle principal de l'équipe projet est de décliner les objectifs opérationnels, validés en comité de pilotage, en plan d'action et d'établir un organigramme des tâches et des livrables. L'inscription des professionnels du terrain dans le projet, en confiant à des acteurs qui vivent au quotidien les difficultés à l'origine du projet, me permet d'orienter les réflexions en considération des attendus du personnel et des personnes accueillies.

Il convient dès lors pour moi de mettre en adéquation les moyens nécessaires avec les objectifs retenus tant en terme de personnel mobilisé que dans sa structuration en organisation efficace. Je fixe une réunion mensuelle pour l'équipe projet et bloque ½ journée par quinzaine pour tous les membres: par cela, je valorise ce temps particulier de travail afin que tous les acteurs soient pleinement participants à l'élaboration des attendus, que ce soit en réunion « plénière » ou en travail individuel. En effet, chaque personne est référent d'un ou plusieurs objectifs opérationnels dont il assure l'élaboration, la mise en œuvre et du suivi des fiches actions déclinées desdits objectifs⁹⁰.

« La gestion de projet est un outil indispensable pour connaître à chaque instant donné la situation dans l'évolution des objectifs. Pour autant cette dimension n'est pas suffisante pour assurer un succès final : la dimension humaine liée au management des personnes et des équipes, la mise en place d'un système d'animation et l'utilisation optimale des compétences sont des aspects complémentaires à celui des outils et des méthodes de gestion ⁹¹ ». Le volet managérial est de fait fondamental dans le bon déroulement du projet. En effet, il fait appel à un nombre important de compétences qui dans l'organisation classique de l'établissement sont diffus, et à des postes hiérarchiques variés. Il est donc primordial pour que les acteurs puissent prendre toute leur part à la bonne réalisation du projet de créer les conditions pour que les équipes parties prenantes soient capables de travailler dans un cadre transversal, en dehors des liens hiérarchiques existants. *« Le projet est à la fois ce qui permet d'agir et ce qui donne du sens à l'action collective ⁹² ».*

3.2.2 La planification : le temps comme élément clé pour une réussite de la mise en œuvre de la plateforme

La mise en service de la plateforme repose sur trois axes stratégiques différents qui interagissent régulièrement. Je fais le choix de mener ces trois axes de manière concomitante, et non pas chronologiquement, afin d'engager les travaux dans un esprit qui n'articule pas les axes indépendamment les uns des autres mais qui les fonde dans

⁹⁰ Annexe 7 : axes stratégiques du projet, onglet « référent » en lien avec les objectifs opérationnels.

⁹¹ http://www.projet-online.com/pedagogie_projet.htm

⁹² HAERINGER Joseph, TRAVERSAZ Fabrice, Conduire le changement dans les associations, Dunod, Paris, 2002

un objectif de décloisonnement de l'IEM : la plateforme doit prendre corps non pas de constructions parallèles mais d'un seul et même édifice à géométrie complexe.

Par conséquent, je détermine un phasage du projet en 3 étapes annualisées⁹³ :

A) 2018, année de la prospection et de la communication. *La dé cristallisation*

Peu de livrables pour cette première phase. En effet, il s'agit essentiellement d'une mise en route de la réflexion des professionnels afin qu'ils commencent à prendre leurs marques. C'est le temps pour la professeure des écoles, de l'assistante sociale, du chef de service d'aller vers l'extérieur de l'institution pour commencer un travail prospectif de mise en réseau dans le but d'étoffer les partenariats futurs. Communiquer sur la plateforme auprès des professionnels de terrain d'autres établissements, qu'ils soient médico-sociaux ou de droit commun permet également de donner corps à la plateforme en devenant avec des répercussions y compris en interne : le projet devenant diffus il devient plus palpable pour les professionnels de l'IEM.

L'adjoint de direction est quant à lui missionné pour établir des groupes de réflexion autour de la question du parcours de vie (OO 1.1.1) au sein des professionnels de l'IEM pour les accompagner dans l'acculturation à une population au spectre élargi par rapport à l'existant actuel.

Le principal livrable de l'année 2018 est le choix du lieu d'installation à Albi (OO 3.1.1). Par anticipation à l'entrée en projet de plateforme j'ai déjà réalisé au 1^{er} trimestre 2018 une étude de marché du foncier albigeois et des différentes solutions à trouver étant donné le caractère central de cet objectif. Des différentes solutions d'implantation possibles pour installer l'antenne de la plateforme, celle qui retient toute mon attention est un terrain proposé par la Fondation Bon Sauveur d'Alby en centre-ville, à la sortie de la rocade de Castres et Toulouse. L'environnement du terrain est en proximité directe des structures du secteur infanto-juvénile et adulte de la Fondation dont les structures castraises de l'ASEI sont partenaires : CAMSP, CSDA, MAS. Cette situation géographique présente de très grands avantages stratégiques que sont l'inclusion au cœur même de la cité et de la visibilité. Elle ouvre des possibilités de mutualisations avec la fondation sur des équipements (self du personnel, cuisine centrale, gymnase, piscine thérapeutique, salles de réunion) et des services (formation, mutualisation de personnel). Mais avant tout, je retiens de cette localisation la possibilité effective d'accompagnement partagé pour des enfants susceptibles de relever de nos services complémentaires, cœur de l'objectif de la plateforme. Ce choix est validé par le COPIL à la réunion du mois de juillet 2018 puis par la direction générale après avis favorable du CA de septembre. Cette validation ouvre la voie aux objectifs relatifs l'un à la construction du site d'Albi, l'autre à

⁹³ Représentation graphique du phasage en annexe 8

la réhabilitation du site de Castres. Pour alimenter le cahier des charges transmis au cabinet d'architecture (cabinet retenu sur appel d'offre général du siège social), je vais concurremment faire réaliser une étude de projection de l'activité sur les 2 sites (OO 3.2.1). Par volonté de clarté vis à vis du tarificateur et de la direction générale, j'exprime les données en place de type IEM (internat et d'accueil de jour) et de type SESSAD. Ce n'est en aucune façon un renoncement à la volonté exprimée dans l'axe stratégique 1 mais pour donner une photographie de la typologie et du nombre des profils susceptibles d'être accompagnés par la plateforme et de la traduire en données financières de tarification. Compte tenu de la taille quasi identique des bassins de vie castrais et albigeois, j'opte pour une répartition équitable des « places » entre les deux établissements, à une nuance près : l'internat que je choisis de maintenir (cf. § infra 3.2.3 et § 3.3.1) reste localisé uniquement à Castres. Il en ressort un pôle d'activité qui reste sensiblement plus important au niveau du bassin de vie sud.

Un autre objectif opérationnel va retenir toute mon attention. Il s'agit de la question de la répartition des personnels entre les deux sites (OO 3.3.2). Cette question est éminemment sensible puisqu'elle va toucher à la fois aux conditions de travail mais également à la nature des emplois à pourvoir. En effet, avec la création de places de type SESSAD par redéploiement de places de type IEM, je vais avoir besoin d'un secteur éducatif plus restreint et d'un secteur rééducatif plus important du fait de la nature de l'accompagnement proposé. Je vais conceptualiser rapidement un organigramme projectif et évolutif au regard de la GPEC de l'IEM dans un cadre contraint par le choix validé en COPIL du non recours au licenciement pour les salariés de l'établissement. Cet organigramme sera présenté au personnel fin de l'année 2018 afin que je puisse travailler individuellement et collectivement avec les acteurs concernés tout au long de l'année 2019.

B) 2019, année des réalisations. *La transition.*

L'année 2019 sera marquée par la mise en route de la plupart des objectifs opérationnels. A ce stade, la gestion du projet atteindra le maximum de sa complexité avec des attendus de la part de tous les acteurs de terrain. Ce sera le temps de livrables dont la qualité impactera directement les bénéficiaires attendus de la plateforme :

– Sur l'OP 1.1, j'attends du chef de service et de l'adjoint de direction qu'ils aient synthétisé les travaux réalisés auprès de professionnels et des familles afin de pouvoir mettre en place un nouveau format du projet d'accompagnement individualisé fondé autour d'objectifs partagés par tous les intervenants qui gravitent autour des enfants (y compris extérieurs) et leurs familles. Livrable principal : Une procédure de projet d'accompagnement applicable au 1^{er} janvier 2020.

– Sur les OP 1.2 et 1.3 et 2.1 et 2.2, La cartographie des établissements scolaires des bassins de vie de Castres et d'Albi, ainsi que celle des établissements de droit commun (crèches, garderies, centres de loisirs, etc.) va permettre la signature de conventions cadres qui pourront être activées au fur et à mesure de besoins en accompagnement inclusif relatifs au projet de l'enfant.

Livrable principal : Signature de conventions maillant efficacement le territoire

– Sur les OP 2.1 et 2.2 : La cartographie des établissements sociaux et médico-sociaux va permettre d'appréhender globalement les offres de services dans le territoire et la signature de conventions.

Livrable principal 1: signature de conventions cadres d'accueils séquentiel d'enfants porteur de multi-handicaps.

Livrable principal 2 : Conventionnements signé avec des établissements d'accueil amont/aval pour faciliter les parcours de vie et éviter les ruptures.

– Sur les OP 3.1, 3.2 et 3.3 : Ce sont les objectifs les plus sensibles du projet, de par leur coût, leur incidence sur l'accompagnement des enfants et la partition de l'équipe des professionnels sur deux sites distincts. Par conséquent, je serai constamment en première ligne pour piloter cet axe stratégique.

Dès le choix de la localisation validée et le choix de la répartition de l'activité entre les 2 sites entériné (fin du 1^{er} trimestre 2018), je me rapproche du cabinet d'architecture afin qu'il établisse conjointement le projet de construction (Albi) et celui de la réhabilitation (Castres). Même si le planning prévisionnel, pour des commodités de fonctionnement, prévoit un lien entre la fin de la construction à Albi et le début de la réhabilitation de Castres, il me paraît essentiel de conduire ces projets architecturaux de concert. D'une part, étant donné le montant élevé des investissements à prévoir, je veux avoir une vision globalisée des coûts pour pouvoir le cas échéant faire des arbitrages équilibrés entre les 2 projets d'aménagement et garantir de ce fait un accueil qualitativement équitable des enfants entre les 2 sites. D'autre part, le volume des travaux globalisés entre les deux chantiers générera des économies d'échelle auprès des entreprises sollicitées et permettra plus facilement une mise en chantier de la réhabilitation à l'issue de la construction.

Livrable principal : dépôt du permis de construire du site d'Albi (décembre 2018) et début du chantier en juin 2019.

Sur la question de la partition des ressources humaines, outre les outils préexistants au projet (entretiens individuels, commission QVT, réunion générale et de secteur) je vais mettre en place des outils de communication spécifiques (réunion générale dédiée au projet, questionnaire écrit de positionnement suivi par un entretien individuel) afin de permettre à chaque personnel de se positionner sur son intérêt ou son désintérêt à son transfert à Albi. Je vais ainsi cartographier précisément les points d'achoppement à traiter

pour pouvoir solutionner chaque cas individuel. Sur cette question le livrable est que chaque professionnel connaisse son affectation le 30/06/2019 pour une ouverture de l'antenne d'Albi en septembre 2020.

La question logistique des équipements sera traitée au 2^{ème} semestre avec pour principe une répartition équitable et proportionnée des équipements de travail. Il s'agit par conséquent de distinguer le matériel disponible qui peut être réparti, le matériel disponible qui sera mutualisé entre les 2 sites (critère de coût, du volume d'utilisation, de possibilité de transport) et le matériel nécessaire à usage sur site unique. Chaque secteur d'activité fera un inventaire du matériel disponible et des besoins à venir et fera en conséquence les besoins en investissement qui sera porté au budget 2020.

Livrable principal : inventaire précis du matériel disponible et nécessaire au 30/10

C) 2020, année de la mise en route. *La recristallisation.*

L'année 2020 sera marquée par l'aboutissement de tous les objectifs opérationnels et la mise en fonctionnement du nouveau dispositif. Il s'agira dès lors d'officialiser la plateforme par la modification de l'agrément auprès du tarificateur (accord de principe en avant-projet). En effet, la mise en service de l'antenne d'Albi permettra de commencer l'accueil en mode ambulatoire (de type SESSAD) pour des enfants. Ceux-ci seront choisis parmi des candidatures nouvelles mais également parmi la population régulièrement accompagnée jusqu'alors et dont les réponses aux besoins, estimés au regard du nouveau cadre du projet individuel, pourront être modulées entre accompagnement institutionnel et réponses scolaires traditionnelles.

Afin de ne pas se centrer uniquement sur une réponse institutionnelle, je porterai l'accent sur la veille et la continuation de la recherche de partenariats afin que la plateforme puisse couvrir de manière effective les deux bassins géographiques. Les objectifs opérationnels y afférents sont par conséquent de nature à s'inscrire dans la durée.

Enfin, la mise en service de l'antenne d'Albi permettra la mise en chantier immédiatement en suivant de la réhabilitation du site de Castres. J'ai souhaité cette temporalité pour des raisons pratiques et de confort d'accueil des personnes accompagnées sur le site de Castre : la migration d'une partie de l'activité permettra de libérer des espaces de travail et d'accueil permettant une réhabilitation progressive en préservant la qualité d'accompagnement sur le site.

3.2.3 Prévenir les risques, contourner les obstacles et anticiper les résistances

Même en ayant balisé au plus fin le objectifs opérationnels du projet par l'établissement de fiches action précises, la conduite d'un projet ne va pas de soi. Elle est régulièrement impactée par des risques, des obstacles et des résistances qui peuvent, s'ils ne sont pas bien traités, jusqu'à remettre en cause la viabilité du projet. C'est dans cette gestion des

aléas que mon rôle pivot de directeur prendra toute sa dimension pour amener la restructuration à son terme.

A) La question des risques.

Le risque est un évènement dont l'apparition n'est pas certaine et dont la manifestation est susceptible d'affecter le projet avec un impact sur le coût, le délai et les objectifs. Je vais donc procéder dans un premier temps à une identification des risques possibles et en estimer les conséquences (financières, calendaires et techniques) afin d'établir un programme de solutions pour les réduire. En cas de risque avéré, il me faudra piloter la mise en œuvre des solutions.

Je vais travailler en équipe projet pour procéder à une synthèse globale de tous les risques, en évaluer l'importance, du plus minimales au plus sérieux, puis de les hiérarchiser à l'aide d'une grille de criticité. Cela me permet de les classer en trois niveaux distincts :

- Risques de niveau supérieur : soit ceux dont la survenue sont de nature à empêcher l'aboutissement de la plateforme. Ceux-ci sont les moins nombreux et nécessitent pour être réduits d'être traités par le COPIL, organe décisionnel hiérarchiquement le plus élevé sur le projet.
- Risque de niveau intermédiaire : soit ceux dont la fréquence d'apparition ou d'impact sont susceptibles d'entraver la bonne marche du déroulement sans remettre en cause fondamentalement la plateforme. Ceux-ci seront traités par une réflexion en équipe projet afin d'impacter le moins possible la gestion du temps et des échéances.
- Les risques de niveau inférieur, soit les plus courants et les plus fréquents et qui relèvent d'une gestion du quotidien. En tant que pilote du projet je serai à même de les régler directement pour ne pas entraver la fluidité des actions.

Les risques les plus sérieux, et par conséquent classés de niveau supérieur, que j'ai pu répertorier sont de deux ordres, l'un financier, l'autre concerne l'administration des ressources humaines.

En ce qui concerne l'aspect financier du projet, le risque repose sur deux éléments contigus. D'une part, il nécessite un programme d'investissement lourd avec le coût d'achat du terrain d'Albi (300k€), la construction du bâtiment (1050k€) et la rénovation du site de Castres (840k€), soit un total de près de 2200k€ à financer en investissement. D'autre part, ces coûts intégrés au PGFP (ex PPI) impactent directement le budget de fonctionnement avec des charges d'amortissement calculée à environ 100k€ supplémentaire sur le groupe 3 du budget. S'il est établi dès l'origine du projet que celui-ci nécessite un investissement important, il reposait sur une ambiguïté entre le tarifificateur pour qui le financement s'inscrivait dans le cadre global du CPOM signé avec la direction générale de l'ASEI tandis que pour la direction générale, celui-ci devait faire l'objet d'un

financement spécifique eu égard à la décision de principe de conduite du projet post CPOM. Cette difficulté est apparue très rapidement après l'accord de mai 2018 lorsque j'ai présenté les premiers éléments budgétaires et financiers conjointement au tarificateur et à la direction générale : le premier PGFP que je propose à l'ARS, validé par le COPIL projet, est rejeté au motif d'un coût budgétaire trop important à la charge du tarificateur. En effet, dans ce PGFP, même si je mobilise les provisions financières des dernières années affectées originellement à la réhabilitation du site de Castres, le financement du projet repose sur la souscription d'un emprunt de 1000k€ avec un impact sur le groupe 3 de 30 k€ de charges d'intérêts et de 100k€ d'amortissements, dans un contexte où des charges supplémentaires de fonctionnement et de structure – du fait de l'existence à venir de deux sites – sont budgétées. Conscient du risque majeur d'invalidation du projet, s'ensuit une navette de discussion entre ma direction générale et la DTARS du Tarn, discussion que je pilote pour trouver une solution qui satisfasse les deux parties. Le problème sera solutionné début septembre 2018 par l'agrément d'un PGFP dont les grandes lignes sont les suivantes :

Albi : financement du terrain sur fonds propres associatifs à hauteur de 300k€, financement de la construction pour 1000k€ sur emprunt et 50k€ sur fonds propres. (20 k€ de charges d'intérêts et 40k€ de charges d'amortissement).

Castres : financement sur provision ne générant pas de charges d'amortissement pour 540k€ et de 300k€ de subvention transférable⁹⁴ de l'ARS en CNR.

Au final, le surcout financier de 60 k€ lié au projet et accepté par le tarificateur est de moitié par rapport à celui proposé initialement (Pour ce qui concerne le budget de fonctionnement, ce point est traité en § 3.3.3).

En ce qui concerne le risque relatif à l'administration des ressources humaines, il faut distinguer deux cas de figure :

- les salariés qui travailleront exclusivement à Albi (éducateurs, IDE, ASL) : La création de l'antenne va m'amener à muter à Albi des professionnels qui actuellement travaillent à Castres (45 km de distance pour 45mn de route environ). Bien entendu si l'idéal est d'avoir à choisir des candidats au changement plutôt que de contraindre des personnes, je ne suis pas certain à ce stade d'avoir une partition qui se fasse naturellement par souhait. Je dispose de deux leviers pour lever ce risque : d'une part de recruter en amont (départs à la retraite, démissions, mutations, etc.) de nouveaux professionnels destinés à travailler dans le secteur d'Albi et résidant dans le secteur nord de département. D'autre part, les embauches depuis 2015 sont soumises à une clause de mobilité qui oblige les salariés le cas échéant à être mobiles sur le secteur

⁹⁴ Négocié avec l'appui du ROB, annexe 6 p2.

nord du département et je me dois d'être clair auprès des nouveaux embauchés du caractère certain du déplacement de leur emploi à Albi.

- les salariés qui travailleront à cheval sur les 2 structures d'Albi et de Castres (rééducateurs essentiellement) : le risque de résistance pour ces salariés est maximal du fait d'un changement de leurs conditions de travail. Il me sera nécessaire d'établir des plannings qui puissent permettre à ces salariés de pratiquer le covoiturage afin de limiter les coûts de transport ainsi que de faire un travail en amont avec la DRH de l'ASEI pour préparer dans des règles opposables ces nouvelles conditions (question du temps de déplacement intersites, frais de déplacements, modifications de plannings pour les temps partiels, etc.)

B) Les obstacles

Par obstacle, j'entends les contraintes qui peuvent sans risquer de remettre en cause le projet en affecter les termes.

En premier lieu, la modification de l'agrément visée (37 places IEM et 15 places de SESSAD, gérés en plateforme) va me conduire à réduire le nombre de places d'accompagnement de jour et d'internat. Certes, si à cet instant l'IEM a une activité relativement faible en volume de jours réalisés, il accompagne 47 enfants dont bon nombre en accueil séquentiel. Dès lors, il me faudra réduire ce nombre sans générer de rupture de parcours, autrement dit je vais devoir moduler la création de places d'accompagnement en ambulatoire (type SESSAD) au fur et à mesure du départ naturel des jeunes adultes ayant atteint la limite d'âge ou maintenus en aménagement Creton. Cela va se combiner avec le transfert d'enfants accompagnés actuellement en mode « IEM » vers le mode « SESSAD » qui devrait également libérer quelques places. Ainsi, je dois prévoir non pas un passage de l'état antérieur de l'IEM à l'état de plateforme à un instant « T » mais plutôt envisager une période transitoire à date non fixée afin de pouvoir raisonner en un continuum d'accompagnement qui ne fracture pas de parcours. De plus, cela doit se concevoir également avec la modification progressive de l'organigramme, les besoins en professionnels étant différents selon le mode d'accompagnement : le SESSAD réclame un travail plus centré sur la rééducation que sur l'accompagnement éducatif. Je pense que la période de transition doit s'étaler raisonnablement sur 3 ans à partir de la mise en service de l'antenne d'Albi au regard du rythme habituel des départs des enfants et des perspectives données par la GPEC. Le rythme de transformation peut se traduire par la mise en route de 3 places de type SESSAD par fermeture de place d'IEM (en ETP). Le second obstacle qui m'apparaît réside en la complexité du système d'accompagnement proposé et de sa lisibilité par les familles. L'objectif est bien entendu d'apporter des réponses de proximité aux besoins des enfants en offrant une palette de services « à la carte » qui seront activés au regard des bilans professionnels. L'accueil

serait d'être perçu comme un service omnipraticien capable de gérer globalement toutes les problématiques auxquelles peuvent être confrontées les familles et générer des déceptions. Il s'agit donc de construire un outil de communication à destination des familles, des partenaires et des institutionnels qui puisse éclairer des possibilités réalistes d'accompagnement par les professionnels de la plateforme.

C) La résistance

Ce sont les facteurs freins qui peuvent entraver le bon déroulement du projet. J'estime qu'ils peuvent être intra-institutionnels mais également s'exprimer par des partenaires éventuels. Le choix de la plateforme permet d'avoir une action plus complète autour de l'enfant afin de l'aider au maximum dans son parcours de vie. Cela induit un travail interdisciplinaire voire inter établissements qui nécessite une solide coordination. Le pilotage de cette coordination, par les incidences qu'elle peut avoir sur la gestion intra et extra établissement, la mobilisation des moyens et des acteurs, peut être ressentie comme intrusive chez un partenaire potentiel. C'est d'autant plus le cas si le partenaire est géré par une association de taille modeste, locale au regard de la taille de l'ASEI qui peut avoir une image hégémonique sur le territoire. Je dois donc concourir à créer des outils de communication (plaquettes, support de présentation, etc.) qui puissent présenter la plateforme pour ce qu'elle sera, à savoir un outil à l'attention de l'amélioration du parcours de vie des enfants et non pas un outil de développement institutionnel.

Sur les résistances internes, outre le caractère individuel lié au changement d'affectation, j'anticipe des problématiques relatives à l'évolution de la population accueillie. Comme j'ai pu le développer précédemment, la nature de l'accompagnement va changer de façon notable : accueil de population plus hétérogène au spectre de handicap élargi, travail en équipe pluridisciplinaire y compris avec des professionnels extra-IEM. Cela peut induire une perte de repères sur le cœur même du métier fondé à ce jour quasi exclusivement sur les problématiques motrices avec des réponses sectorisées : rééducatives, éducatives, médicales. La transition vers une action tournée vers la coopération et l'interdisciplinarité (en lien avec la mise en place d'une nouvelle architecture du projet de l'enfant, OO 1.1.3) m'impose d'agir pour faire évoluer l'équipe vers une approche systémique de l'enfant dans une organisation apprenante. Je fais le choix, pour accompagner l'équipe des professionnels tout au long du projet, d'une formation-action autour de l'interdisciplinarité, globalisée à tous les acteurs de l'établissement y compris l'équipe de direction, en mobilisant le plan de formation de 2019, dans une démarche collaborative afin de conforter la posture du « faire en équipe », de reconnaître et mettre en œuvre des modalités d'organisation et de collaboration plus adaptées aux exigences de l'interdépendance au sein de l'équipe et enfin de passer de la juxtaposition des compétences à leur combinaison. Le déroulé de cette formation se déclinera en trois

phases distinctes. La première consistera en un apport théorique pour appréhender et s'approprier le concept. S'ensuivra dans une deuxième phase implicative en ce que l'équipe sera amenée à identifier et préciser les procédures relationnelles et comportementales à développer dans la relation au partenaire de travail afin de prendre en compte les autres disciplines pour améliorer la réponse au sujet. Enfin, une dernière phase d'instrumentation des concepts pour travailler sur une mise en œuvre opérationnelle de modalités d'organisation et de procédures propres à faciliter la coopération et la collaboration souhaitées. Cette phase d'expérimentation aura pour forme la création d'un jardin sensoriel dans l'enceinte de l'IEM, outil qui permettra de transcender les cultures professionnelles en favorisant les échanges interpersonnels, s'inscrivant dans une démarche d'ouverture de l'établissement (conception, réalisation, financement, usage).

3.2.4 Développer un plan de communication pour une promotion efficace du projet.

Le plan de communication que je mets en place est destiné à assurer une communication organisée, ciblée, à même de garantir une information institutionnalisée du projet.

Il est indispensable qu'une communication officielle et régulière puisse fournir la connaissance des changements en cours afin que les différents acteurs évitent de vivre sur des représentations et interprétations hasardeuses qui laissent place aux sentiments de confusion ou d'incompréhension. Je porterai une attention particulière à bien hiérarchiser les informations, les trier et les filtrer et d'utiliser le canal le plus adéquat pour une assimilation de l'information la plus complète possible par les personnes concernées. Les objectifs de la communication varient d'une cible à l'autre et sont détaillés en suivant :

Cible : les personnels :

- organisation de plusieurs réunions générales, à caractère principalement informative, pour l'ensemble des personnels, les modalités d'organisation et de fonctionnement, le rétro planning envisagé, les points d'étapes. Réurrence mensuelle à court terme puis bimestriel.
- Affichage et mise à jour régulière du planning de GANTT.
- Mise en place d'un classeur des réalisations dans lequel figurent les objectifs opérationnels, les fiches action et les livrables réalisés et en cours de réalisation.
- Mise en place d'une feuille d'information à diffusion hebdomadaire qui indique les actions et événements à très court terme (semaine à venir, échéances mensuelles).

Objectif : accompagner le changement afin de ne pas créer de situation de /diminuer notablement les/ RPS importants et/ou de blocages par des mouvements sociaux. Eviter une inertie dans le travail des professionnels.

Cible : la Direction Générale :

Informé régulièrement de l'évolution de la bonne mise en œuvre du projet via un « reporting » systématique et régulier par la rédaction d'une note de synthèse des actions passées et en cours. Transmission des comptes rendus du COPIL. Rappel des échéances à venir et planning de mise en place. Information mensuelle

Objectif : S'assurer du soutien de la Direction Générale et du CA et de l'aval sur la conduite du projet.

Cible : les usagers et les familles :

Il s'agit ici de les informer mais aussi et surtout de recueillir leurs questions, leur souhaits et attentes.

Les informer via :

- Des réunions spécifiques au projet,
- CVS ordinaires complétés par des réunions de CVS extraordinaires,
- Lettres d'information,
- Recueil de leurs préoccupations, attentes liées à l'évolution du projet, sur les enjeux autour de l'adaptation de l'offre de service (sur le territoire et leur complémentarité), sur l'intérêt des nouvelles modalités d'organisation (d'accueil, d'hébergement) et enfin sur l'organisation future.

Objectif : assurer les personnes accompagnées et leurs familles de la recherche d'un accompagnement le plus efficient possible.

Cible : les autorités de contrôle (ARS/MDPH) :

Informations régulières sur la mise en œuvre du projet via des rencontres, courriers, visites sur site.

Objectif : maintenir un niveau de confiance élevé dans l'établissement et leur garantir un accompagnement de qualité des PA

Cible : les IRP.

- Au travers des réunions réglementaires de ces instances, accorder une place prépondérante à ce projet et les consulter régulièrement sur les évolutions en cours.
- Recours au besoin à des réunions extraordinaires et thématiques au projet afin de pouvoir avoir un espace de discussion, de négociation et d'information uniquement dédié à la mise en place de la plateforme.

Objectif : Faire adhérer les IRP au projet pour qu'ils deviennent un relais auprès des professionnels.

Cible : les partenaires :

- Rencontres formalisées avec un support dédié afin de communiquer sur la qualité de service visée ou sur les objectifs du projet

Objectif : Anticiper les besoins de conventionnement pour échanges de ressources et services.

3.3 Modalités de fonctionnement et évaluation du nouveau service

3.3.1 Les principes de fonctionnement et d'organisation de la plateforme : améliorer l'offre de service par une organisation en mouvement.

L'organisation et le fonctionnement de la plateforme doivent traduire dans les faits la logique de parcours de vie de l'enfant. Ils doivent favoriser la co-construction du projet d'accompagnement entre le sujet concerné, sa famille et l'institution, et offrir une souplesse pour un accompagnement global en phase avec les aléas de la vie de l'enfant. Cette accompagnement global est la mise en commun des actions de l'équipe pluridisciplinaire avec et pour l'enfant, avec ses parents ou responsables légaux et tous les partenaires pouvant agir dans le projet. Le processus d'accompagnement de l'enfant sera composé de 4 phases successives :

- La préparation du projet : cette phase va du premier contact, première rencontre, synthèse des rencontres, admission à la période d'observation au sein de la plateforme (1 à 3 mois).
- Elaboration du projet : à partir d'actions thérapeutiques, éducatives et pédagogiques, chaque intervenant apporte lors de la réunion de synthèse les éléments recueillis lors de la phase de préparation. Tenant compte des attentes de l'ensemble des acteurs présents (ou représentés), le projet est élaboré prenant en compte les difficultés et les capacités de chaque enfant, de l'environnement où il évolue et où il sera amené à évoluer. Le projet est annuel (CASF)
- Mise en œuvre du projet : En cohérence avec l'équipe pluridisciplinaire de la plateforme, mise en œuvre du projet selon les modalités des toutes ses composantes intra-institutionnelle : thérapeutique, rééducative, éducative, médicale et pédagogique (si scolarisation), complétée par les actions sociales et partenariales. Un point intermédiaire est réalisé au bout de 6 mois et peut donner lieu à une revisite du projet.
- La sortie : Proposer à chaque enfant et à sa famille une suite adaptée aux besoins, attentes et difficultés. Réaliser un accompagnement le plus adapté possible dans le déroulement de cette sortie.

Que ce soit à l'internat, en accueil de jour ou en ambulatoire, l'accueil doit correspondre à tout instant au besoin repéré par les professionnels et aux attentes exprimées ce qui n'est possible qu'au prix d'une modularité qui doit être réinterrogée régulièrement. La plateforme va par conséquent être gérée comme un bouquet de services parmi lesquels seront activés ceux effectivement nécessaires pour mettre en œuvre le projet d'accompagnement. Le décloisonnement total des modalités d'accompagnement de l'IEM

c'est le pari de l'inclusion par l'institution : il doit permettre de donner des chances à un enfant de l'amener progressivement à prendre place dans la vie ordinaire tout en lui garantissant des possibilités de retours afin de protéger la continuité de son parcours.

Pour ce faire, l'activité de la plateforme sera articulée⁹⁵ en :

- Des prestations d'internat pour répondre à plusieurs besoins que sont l'aide aux aidants (accueil temporaire pour temps de répit, situation d'urgence), l'aide au maintien à domicile par un relai en post hospitalisation, aide à l'autonomisation et à la gestion de la pathologie et l'éducation thérapeutique. Enfin c'est un outil important en tant que préparation à l'orientation en établissement pour adulte. Cette prestation d'internat ne sera délivrée que sur le site de Castres pour des raisons d'organisation et de coûts. Cependant, et au regard de l'évolution de la demande potentielle sur le secteur d'Albi, une réflexion sera engagée au niveau du bassin « Tarn Enfants » pour ouvrir ou transférer des places dans les internats déjà existants (IMPRO à Carmaux et ITEP à Albi).
- L'accompagnement en accueil de jour permettra de proposer à des jeunes porteurs de handicap moteur ou d'un polyhandicap de bénéficier d'une scolarisation dans l'unité d'enseignement, d'un accompagnement éducatif et d'une prise en charge rééducative.
- L'accompagnement en ambulatoire permettra de proposer à des enfants et adolescents porteurs d'un handicap moteur qui sont scolarisés en milieu ordinaire un accompagnement sur leur lieux de vie coordonné et de proximité.

Afin de donner une dimension pleinement interdisciplinaire, je vais positionner 1 ETP d'éducateur spécialisé ayant un rôle de coordination des projets tant dans sa dimension interne qu'externe. Ce coordinateur assurera un rôle central dans la conception et la déclinaison du projet de l'enfant.

La partition des enfants, au moins à l'ouverture, est portée en annexe⁹⁶. Celle-ci se déduit de la population actuellement accueillie en ayant anticipé des départs naturels d'ici 2020. Il est entendu qu'étant donné le caractère modulaire de la plateforme ce répartition n'est qu'indicative et sera par nature évolutive.

La modalité du temps d'accueil sera inhérente au projet de l'enfant, notamment pour ceux dont les besoins nécessitent un accueil partagé avec un établissement scolaire ou un autre établissement médico-social.

La plateforme modulera son ouverture pour couvrir environ 220 jours par an toutes modalités d'accueil confondues, soit 10 jours de plus que ce que propose le calendrier d'ouverture actuel. Afin de répondre à un besoin récurrent d'internat certains week-end, le calendrier sera modifié (OO 1.1.4) pour pouvoir assurer ce type de prestation 6 fois dans

⁹⁵ Annexe 9 : Territorialisation à l'issue du projet de plateforme.

⁹⁶ Annexe 10 : estimation de la population à accueillir en janvier 2020.

l'année. En revanche, et compte tenu de l'absentéisme chronique pendant la période d'ouverture de l'établissement pendant la période de vacances scolaire d'hiver, l'établissement sera fermé pour toute la quinzaine en question.

3.3.2 L'administration du personnel dans un cadre en constante évolution pour favoriser des réponses interdisciplinaires et coordonnées.

La question du redéploiement du personnel est une question complexe étant donné le nombre de facteurs qui entrent en jeu, dont bon nombre sont des inconnues. La première difficulté concerne la nature de la population accueillie. Comme je l'ai précisé supra (§3.3.1) si je peux assez facilement prévoir la typologie de la population à accueillir en 2020, celle-ci peut évoluer rapidement étant donné l'ouverture élargie à une population plus hétérogène dont je ne peux pas connaître à l'avance précisément les besoins. Facteur aggravant, la plateforme ayant pour projet une modularité d'accompagnement maximale, le rythme des besoins d'adaptation du plateau technique se fera sur des cycles courts. De même, eu égard au caractère d'accompagnement au plus près du lieu de vie de l'enfant, le système de gestion des ressources humaines devra être en capacité de répondre aux glissements d'activités d'une antenne vers l'autre : si je projette pour le démarrage de la plateforme une activité répartie pour 60% à Castres et 40% à Albi, cette proportion sera nécessairement amenée à évoluer régulièrement dans un sens ou dans un autre en fonction de la territorialisation de la population à venir. Au regard de ces facteurs, dans le cadre contraint retenu de ne pas se défaire du personnel employé actuellement (condition non négociable pour ce qui me concerne) et le respect du droit du travail et de la convention collective en vigueur, je vais conceptualiser un système de gestion des ressources humaines qui puisse répondre aux nécessités de la plateforme tout en étant respectueux à la fois des droits des salariés et de leur aspirations personnelles.

A) Etat des lieux des opportunités

La projection des emplois par la GPEC pour les 5 ans à venir indique 5 départs à la retraite dont les 2 ouvriers d'entretien, un agent des services logistiques, un moniteur éducateur et le médecin de rééducation fonctionnelle. Les perspectives de redéploiement d'emploi sont par conséquent minimales étant donné les besoins d'emploi à l'identique des 3 agents de service et plus encore du médecin. En revanche, le non remplacement du moniteur éducateur à partir de 2022 est une opportunité réelle.

Autre opportunité (en tant qu'élément factuel de gestion des ressources humaines et non de satisfaction sur la situation évoquée ci-après), une salariée aide-soignante est actuellement en arrêt maladie de longue durée depuis près de 18 mois et, même si je n'ai pas de certitude, je pense qu'elle quittera ses fonctions pour inaptitude courant 2020. Son

départ (et je me répète, dont je ne me satisfais pas) m'ouvrirait deux options : soit la fermeture de son poste pour que la masse globale de l'organigramme corresponde à la cible (en lien avec le départ programmé du moniteur éducateur en 2022), soit sa transformation en poste d'IDE afin d'assurer pour les enfants accueillis une couverture de soins infirmiers maximale lors de leurs temps de présence et qui idéalement nécessite un temps plein à Albi et le maintien du dispositif actuel de 1.77 ETP à Castres pour couvrir la période de la fin de la veille de nuit jusqu'à 20h30 le soir. Le coût évalué de cette deuxième option serait nul étant donné l'ancienneté de la salariée aide-soignante en cas d'embauche d'une IDE récemment diplômée (effet Noria).

Concernant les éducateurs, deux personnels moniteurs éducateurs souhaitent s'engager dans une démarche de VAE d'éducateur spécialisé. Si à ce stade la démarche revêt un caractère personnel pour lequel je n'ai pas été sollicité et qui serait effectuée sur des temps personnels ou des congés sans solde, j'ai la possibilité de contractualiser un accord de prise en charge de la démarche de formation de l'une ou l'autre professionnelle concernée, avec un engagement à la clé d'une mutation sur un établissement du bassin « Tarn enfant » voir « Tarn adultes » dès qu'un poste se libérerait. En conséquence de quoi, l'investissement du coût de la formation et des temps de mise à disposition pour des stages seraient à ma charge mais avec une ambition de sortie rapide de l'organigramme de la salariée post formation étant donné le nombre de postes d'éducateurs spécialisés existants sur les bassins « Tarn enfants » et « Tarn adulte » (environ 40).

Enfin, sur les quatre derniers exercices, je note que 2 salariés éducateurs ont démissionné de leur emploi spontanément. Même si je ne peux pas anticiper par avance une telle évolution sur les prochaines années, si ce type d'évènement se présente à nouveau, j'aurais l'opportunité de revisiter le cadre de l'organigramme pour l'adapter aux réalités des besoins.

B) La mise en place d'une organisation souple et respectueuse.

L'effet induit par la modification de la population accueillie est d'une inversion de tendance d'emploi avec plus de personnel médical et de rééducation et moins de personnel éducatif (cf. supra (§ 3.2.2). Je rappelle que je projette une migration qui va s'étaler dans le temps (estimé à 3 ans à partir de l'ouverture de l'antenne d'Albi en septembre 2020). Dans le cadre de la projection d'enfants en annexe, les conditions techniques d'encadrement se traduisent de la manière suivante :

- 10.79 ETP d'éducateurs (12.79 ETP à ce jour)
- 6.85 ETP de rééducateurs (5.85 ETP à ce jour)
- 0.34 ETP de médecins (0.20 ETP à ce jour),
- 0.54 ETP d'assistante sociale (0.31 ETP à ce jour)
- 0.85 ETP de psychologue (0.60 ETP à ce jour)

- Autres catégories de professionnels : redéploiement entre les antennes à moyens constants.

Soit au final un besoin en augmentation de 1.07 ETP, ce qui se traduirait en masse salariale par une augmentation de la masse salariale (80k€) compte tenu du fait de la disparition d'emplois moins rémunérés au profit d'emplois aux rémunérations plus conséquentes.

Je fais le choix d'une organisation ouverte avec des possibilités de passerelle entre les 2 antennes. En effet, afin de maintenir une cohérence d'accompagnement entre les deux sites et une cohésion d'équipe globale, je positionne l'équipe des rééducateurs à cheval sur les 2 sites avec une journée en commun tant à Albi comme à Castres afin de pouvoir avoir un temps d'échange interdisciplinaire sur les projets des enfants. Les éducateurs auront une affectation unique mais avec la possibilité de demander une mutation sur l'un ou l'autre site au printemps de chaque année pour l'année scolaire suivante. A ma charge d'effectuer les arbitrages s'ils sont nécessaires en mettant en place un système objectif fondé sur l'antériorité de la demande, l'entrée dans l'emploi, les motivations professionnelles. Le cadre des entretiens bisannuels sera adapté pour pouvoir étayer les demandes.

L'organigramme⁹⁷ a vocation à évoluer de manière régulière car la plateforme doit entrer dans une gestion dynamique des emplois. Si je n'ai pas de certitude des besoins de la population à accueillir, en revanche j'ai celle qu'il me faut renforcer l'équipe rééducative afin de donner à la plateforme les moyens qui sont le plus attendus dans son action soit une spécialisation dans le traitement des problématiques motrices. En entrant dans une logique plus inclusive, la plateforme va être confrontée progressivement à plus de besoins de soutien rééducatif et moins de gestion du quotidien des enfants. Cette logique impose de pouvoir disposer à tout instant d'une équipe pluridisciplinaire qui assure les conditions techniques minimales pour fonctionner tout en promouvant le cœur de métier rééducatif de la plateforme. L'organigramme présenté entame cette migration mais ne peut pas en rester à cet état et évoluera au gré des opportunités.

Le but visé est par conséquent d'étudier toute opportunité de départ de personnel pour renforcer le pôle rééducatif en particulier pour les métiers actuellement les plus en tension (kinésithérapie et orthophonie), que ce soit par recrutement ou par recours à une externalisation des savoirs en mobilisant des partenaires libéraux financés par la plateforme. Cette dernière solution étant gage d'une plus grande souplesse de fonctionnement mais toutefois non dénuée de risques liés tant au respect du droit du

⁹⁷ Annexe 11 : Incidences RH du projet.

travail qu'au principe d'action de la plateforme basé sur une logique de cohérence et de travail en interdisciplinarité.

3.3.3 La gestion économique de la plateforme : l'EPRD un outil décisionnel et projectif.

Le budget nécessaire pour financer la création de l'antenne d'Albi est présenté en annexe⁹⁸. Il comprend à la fois les sources d'économies ainsi qu'un surcroît des charges, qui relèvent des 3 groupes budgétaires et peuvent se justifier ainsi :

- Groupe 1 : charges d'électricité, de gaz, de carburant, de fournitures hôtelières, de produits d'entretien et de télécommunications. Même si il y a moins d'usagers accueillis sur le site de Castres, ces charges y resteront identiques et devront également être assumées à Albi.
- Groupe 2 : modification de l'organigramme pour pouvoir garantir un accueil et un accompagnement de qualité en toute sécurité des enfants et assurer une réponse adéquate à leurs besoins. Cela se traduit par le recrutement du personnel rééducatif nécessaire tout en maintenant comme indiqué supra (§ 3.3.2) le personnel éducatif selon l'échéancier du départ en retraite prévu et du départ potentiel de la salariée aide-soignante. Il en ressort une augmentation de la masse salariale précisée au budget en annexe qui va décroissant jusqu'en 2023, année d'équilibre du budget.
- Groupe 3 : charges de remboursement d'emprunt du local, équipement, entretien et assurances, amortissement des investissements, inscrites au budget dès 2020.

J'anticipe des économies réalisées sur le transport des usagers, la restauration et l'appareillage, proratisées à la baisse du nombre d'enfants accueillis en journée ou à l'internat. Cependant, sur les transports, bien que la plateforme ait vocation à répondre à des besoins de proximité, je reste prudent sur l'analyse de cette ligne budgétaire car si les enfants seront transportés sur périmètre plus restreint, je vais devoir mettre en service plus de lignes de ramassage : les enfants accueillis à Albi devront être transportés tous les jours aller et retour et un circuit en provenance du Tarn nord vers l'internat de Castres devra être maintenu.

D'autres dépenses courantes seront maintenues au même niveau qu'à ce jour étant données qu'elles correspondent à des charges peu impactées par la baisse du nombre de personnes accueillies (chauffage du bâtiment de Castres par exemple).

Au final, le budget présenté est en hausse de 200 k€ (dès 2019 afin de constituer des provisions pour le projet). Cette augmentation importante du coût est inhérente au passage d'un établissement moyen sur site unique au passage à 2 antennes séparées avec des coûts de structure démultipliés. Le financement de ce surcoût, hormis les 60 k€

⁹⁸ Annexe 12 : EPRD 2019-2023, grandes masses.

de financement sur le groupe 3 par l'ARS (§ 3.2.2) dans le cadre du PGFP, est réalisé au travers du CPOM et pour lequel le directeur général a donné son accord. Malgré ce rebasage de 200 k€, je présente un budget déficitaire pour les années 2020 à 2022 avant un retour à l'équilibre (pérenne) en 2023.

3.3.4 Dispositif d'évaluation et perspectives d'avenir : pour inscrire durablement le projet de la plateforme dans le paysage médico-social du Tarn.

A) Evaluer le projet pour le pérenniser

La finalité du projet de mise en place de la plateforme de services est d'élaborer et de mettre en œuvre des conditions d'accueil et d'accompagnement à même de respecter et de valoriser les parcours de vie des enfants. Dès lors que sa mise en place sera effective, il s'agira de constater par l'évaluation la conformité des résultats par rapports aux objectifs posés.

Selon le nouveau dictionnaire critique d'action sociale, l'évaluation consiste à :

- *« donner une valeur à un service, à une action, une prise en charge,*
- *reconsidérer les orientations de départ, les interroger pour choisir de garder ou non la direction,*
- *ne pas perdre de vue le sens même des projets élaborés et des actions menées,*
- *un processus visant l'amélioration et l'ajustement de l'action par rapport aux effets attendus, aux objectifs à atteindre,*
- *un support indispensable pour faire connaître et reconnaître son action à l'interne comme à l'externe,*
- *contrôler l'efficacité, la rentabilité, les coûts, le respect des normes en vigueur,*
- *rechercher à dégager des principes pouvant être généralisés, à construire des procédures à systématiser et dont on viendra ensuite estimer l'application.*

L'évaluation constitue à la fois une démarche au service du changement, de l'amélioration de la qualité du service rendu et un instrument de contrôle et de réduction des coûts⁹⁹ ».

L'évaluation dans le cadre du projet est donc un processus d'appréciation de sa pertinence (les réponses apportées sont-elles susceptibles de régler la problématique ?), de sa cohérence (dans sa conception, sa gestion et sa mise en œuvre), de son efficacité (sur l'effectivité de l'atteinte des objectifs visés) et de son efficience (le rapport entre les moyens et les ressources mobilisées et les résultats obtenus).

Marcel Jaeger pose différemment la question de l'évaluation. En effet, pour lui, *« l'évaluation se distingue d'une connaissance objective. Si elle suppose le recours à une quantification, c'est moins pour prétendre à une mesure exhaustive que pour cerner au*

⁹⁹ BARREYRE Jean-Yves, BOUQUET Brigitte, Nouveau dictionnaire critique d'action sociale, Editions Bayard, Paris, 2006

plus près les effets de pratiques dont il importe surtout de dégager le sens¹⁰⁰ ». Par cette définition, il entend souligner l'aspect subjectif lié essentiellement au caractère humain des acteurs, professionnels et usagers du cadre médico-social. Il propose le « concept d' « évaluation-répondante », par opposition à ce qui serait une « évaluation objective », en considérant comme prioritaire le fait de tenir compte des valeurs des personnes directement impliquées par l'évaluation, plutôt que de développer un point de vue normatif¹⁰¹ ».

Evaluation-objective, évaluation-répondante, ce sont sur ces deux concepts théoriques complémentaires sur lesquels je m'appuierai pour procéder à l'évaluation de la plateforme créée. Cette démarche d'évaluation s'inscrit pleinement dans le cadre de la démarche d'amélioration de la qualité de l'établissement afin de pouvoir justifier auprès du tarifificateur, de l'association ainsi que des familles concernées de l'effectivité des objectifs de bienveillance inhérents au projet.

a) Critères d'évaluation objective :

Il s'agit des critères normatifs et quantifiables du projet parmi lesquels je choisis les indicateurs suivants :

- Le nombre d'enfants régulièrement inscrits et le nombre de projets d'accompagnement formalisés ;
- Le taux de réalisation des objectifs d'accompagnement ;
- Le taux d'enfants ayant un accompagnement partagé et/ou en inclusion scolaire
- L'évolution du nombre de partenaires ;
- Le temps de trajet moyen ;
- L'évolution de l'âge des personnes accompagnées à la sortie de l'établissement.

b) Critères d'évaluation répondante :

Les modalités de mise en œuvre de ces critères d'évaluation subjective feront l'objet d'enquêtes de satisfaction annuelles :

- Satisfaction des personnes accompagnées et de leurs familles ;
- Satisfaction du personnel ;
- Satisfaction des partenaires.

B) Des perspectives pour développer le service :

La mise en œuvre de la plateforme va modifier sensiblement l'approche de l'établissement dans l'accompagnement des enfants. L'institution va se diluer quelque peu dans le paysage médico-social du Tarn pour y être plus efficace, plus efficiente et surtout

¹⁰⁰ JAEGER Marcel, Guide du secteur social et médico-social, Dunod, Paris, 6eme édition, Paris, p144

¹⁰¹ Ibid p145

être au plus près des besoins repérés. Dans ce cadre, j'ai bien conscience que la « scission » en deux entités distinctes d'un établissement de taille moyenne risque de fragiliser l'institution. Le service rendu, certes plus efficace et plus en proximité sera plus couteux et dans un contexte de recherche d'efficience de financement, le risque serait d'apparaître comme un établissement sur-doté au regard du service rendu et de l'activité réalisée. Afin de parer à cette éventualité, il me semble nécessaire d'œuvrer à un renforcement de l'activité par le développement de places d'accompagnement en ambulatoire et ce non plus en redéploiement de places d'accueil de jour ou d'internat mais par création ex-nihilo. Je mènerai un travail de veille sur les appels à projets éventuels ainsi que de lobbying auprès du tarifificateur afin que cette position soit connue et intégrée.

L'entrée dans la démarche Sérafin PH me paraît à terme indispensable. En effet, créé comme un outil de gestion analytique, il me paraît tout indiqué pour valoriser les modalités d'action novatrices de la plateforme et particulièrement celles relatives à la coordination des enfants qui nécessitent notamment un travail partenarial extra muros. Créer les conditions optimales du projet de vie de l'enfant, idée conductrice de la plateforme, nécessite d'investir du temps et des ressources qui dans le contexte budgétaire actuel ne sont pas ou peu valorisés.

Enfin, le mode institutionnel de management hiérarchisé et descendant doit être bousculé au profit d'un mode d'organisation plus efficace au regard des enjeux de travail désinstitutionnalisés, collaboratif et en réseau. Il me faudra penser une organisation plus ouverte, plus intelligente, plus apprenante, afin que l'action de tous les acteurs soit porteuse de plus de sens et orientée vers une culture d'efficience. A cette fin de faire évoluer les mentalités, tout en gardant à l'esprit les valeurs de nos pères fondateurs, je mettrai en place un management orienté vers plus de démarche projet dans une organisation « matricielle » afin de dépasser le cadre des moyens mis en œuvre pour une culture de résultats à atteindre. La plateforme de services que je mets en place aujourd'hui est une forme de laboratoire expérimental qui me servira de base pour la conduite des projets de demain.

Conclusion

L'IEM a déjà démontré sa volonté et capacité d'évolution au fil des contraintes passées. Il doit continuer à s'adapter dans une projection d'avenir en construction. La revisite de l'offre de service par la création d'une plateforme de services mieux territorialisée vient répondre aux nouveaux besoins émergents, aux attentes davantage exprimées et considérées des personnes accompagnées. Les actions exprimées et développées en termes de nouvelles perspectives, vont concourir non seulement à toujours plus de réponses ajustées, mais demeurent en évolution.

Réinventer et composer pour, de concert, avec la personne et sa famille, et son désir d'autonomie, ses capacités, ses choix, me demande de relativiser notre actions en fonction de nos contraintes organisationnelles, de notre réalité institutionnelle et une adéquation des effectifs avec les besoins du territoire.

Promouvoir la modularité de l'offre de service permet de donner du sens en se recentrant sur la Personne Accompagnée. C'est aussi démontrer cette capacité à s'ouvrir autrement sur son territoire, répondant ainsi au plus près des nouveaux besoins.

Cette nouvelle organisation par une offre de service diversifiée, se veut intelligente en mesure de se construire et de se recomposer en fonction des projets. Cette plateforme de services, mutualisant les moyens, optimisant les ressources et les compétences s'associera avec d'autres services dans une volonté de complémentarité afin d'accompagner au plus près la personne dans son parcours. Entrer dans cette démarche c'est également s'ouvrir au vœu des politiques publiques qui poussent à la mise en système et qui est une opportunité de valorisation des expertises internes.

Nous sommes rentrés dans cette ère organisationnelle où l'accent est mis sur les évaluations de l'efficacité et de l'efficience de nos modalités d'interventions. Les évolutions sociétales ont largement positionné l'enfant comme un véritable acteur dans la société. Les évolutions législatives, l'ont, quant à elles, positionné comme un véritable sujet de droit. Ce statut implique qu'il soit le moteur de notre intervention dans ses différentes et nouvelles prestations.

Ce projet sera quant à lui mis au défi de sa mise en pratique, impliquant « *continuellement la gestion des écarts entre ce qui est projeté et ce qui est réalisé, les imprévus auxquels faire face, les obstacles à surmonter, les décisions opportunes à prendre*¹⁰² ».

¹⁰² BOUTINET J-P, Anthropologie du projet. Presses Universitaires de France, « Quadrige », 2012 464 p

Bibliographie

Ouvrages :

ALEXANDRE-BAILLY F. BOURGEOIS D., GRUERE, J-P., RAULET CROSET N., ROLAND-LEVY C., *Comportements humains et management*, 3eme édition, Paris : Pearson Education, 344 p.

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

BUTTRICK R., 2010, *Gestion de projet*, 4eme édition, Paris : Pearson Education, 512 p.

CARAGLIO M., 2017, *Les élèves en situation de handicap*, Paris : Presses Universitaires de France, « Que Sais-Je ? » 128 p.

GACOIN D., 2010, *Conduire des projets en action sociale*, 2eme édition, Paris : Dunod, 262p.

LEFEVRE P., 2011, *Guide du métier de directeur en action sociale et médico-sociale*, 3eme édition, Paris : Dunod, 495 p.

MIRAMON J-M. 2009 : *Manager le changement dans les établissements et services sociaux et médicosociaux*, Rennes : Presses de l'EHESP, 152 p.

MIRAMON J-M., 2015, *Etre directeur d'établissement social et médico-social*, Paris : Editions Seli Arslan, 128 p.

MORIN E., 2005, *Introduction à la pensée complexe*, Paris : Editions du Seuil, 160 p.

Ouvrages consultés :

BARREYRE J-Y., BOUQUET B., 2008, *Nouveau dictionnaire critique d'action sociale*, Paris : Editions Bayard, 637 p.

BATIFOULIER F. / éd., 2014, *Manuel de direction en action sociale et médico-sociale*, Paris : Dunod, 496 p.

BAUDURET J-F., Jaeger M., 2005, *Rénover l'action sociale et médico-sociale, histoire d'une refondation*, 2eme édition, Paris : Dunod, p 342

BORGETTO M., LAFORE R., 2009, *Droit de l'aide et de l'action sociale*, 7eme édition, Paris : Editions Montchrestien, 742 p.

COUET D., MIRAMON J-M., PATURET J-B., 2017, *Le métier de directeur, techniques et fictions*, 6eme édition, Rennes, Presses de l'EHESP, 282 p.

GOFFMAN E., 1975, *Stigmate, les usages sociaux des handicaps*, Paris, Les éditions de minuits, 180 p.

HAERINGER J., TRAVERSAZ F., 2002, *Conduire le changement dans les associations*, Paris : Dunod, 240 p.

JAEGER M., 2007, *Guide du secteur social et médico-social*, 6eme édition, Paris : Dunod, 310 p.

ROBBINS S. ; JUDGE T. ; GABILLIET P., 2009, *Comportement organisationnels* 12eme édition, Paris : Pearson Education 722p.

Thèse :

GAYRAUD L., 2006, *La politique d'emploi des personnes handicapées Genèse et mise en œuvre d'une politique ordinaire (le cas de la Gironde)*. Thèse pour le doctorat en science politique : Université Victor Segalen - Bordeaux 2, 617 p.

Reuves :

BOUQUET B., 2015, « L'inclusion : approche socio-sémantique », *Vie sociale* 2015/3, n°11, p 15-25.

CHAUVIÈRE M., 2012, « D'un contentieux historique à une culture partagée », *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation* 2012/1, n° 57, p. 45-54.

EBERSOLD, S., 2015, « Inclusif. Vous avez dit inclusif ? L'exemple du handicap. », *Vie sociale* 2015/3, n°11, p 57-70.

JAEGER M., 2015, « L'inclusion : un changement de finalité pour le travail social ? », *Vie sociale* 2015/3, n°11, p 43-54.

LE CAPITAINE J-Y., 2013, « L'inclusion n'est pas un plus d'intégration : l'exemple des jeunes sourds » *EMPAN* 2013/1 n°89, p 125-131.

MINAIRE P., 1983, « Le handicap en porte à faux », *prospective et santé*, n°26, p39-46.

POUTHIER P-F., 2016 « Les IME et l'accessibilité universelle : une injonction paradoxale aujourd'hui ? » *EMPAN* 2016/4 n°104, p 106-110.

.

Rapports, avis et recommandations.

ARS Occitanie, 2018, *Rapport d'orientation budgétaire régional 2018 pour les établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes en situation de handicap financés par l'assurance maladie*, 30 mai 2018.

BLANC P., 2014, *Compensation du handicap : le temps de la solidarité, Rapport d'information de M P BLANC, fait au nom de la commission des affaires sociales*, Sénat n°369, 24 juillet 2002. Disponible sur internet : <http://www.senat.fr/notice-rapport/2001/r01-369-notice.html>

BLOCH LAINE F., 1967, « Etude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées », *Rapport au Premier ministre*, Paris, Imprimerie administrative Centrale, 1967, introduction.

CESE, 2014, « Mieux accompagner et inclure les personnes en situation de handicap : un défi, une nécessité » *rapport du Conseil Economique, Sociale et Environnemental*, 25 juin 2014. Disponible sur internet :

https://www.lecese.fr/sites/default/files/pdf/Avis/2014/2014_16_accompagner_inclure_han_dicap.pdf

Conseil de l'Europe, 2010, « Relative à la désinstitutionalisation des enfants handicapés et leur vie au sein de la collectivité », *recommandation CM/Rec(2010) du Comité des Ministres des Etats membres*. 3 février 2010. Disponible sur internet : <https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?Ref=CM/Rec%282010%292&Language=lanFrench&Ver=original>

CSTS, 2015, « Refonder le rapport aux personnes, merci de ne plus nous appeler usagers », *rapport du Conseil Supérieur du travail Social à la Direction Générale de la Cohésion Sociale*, 31 mars 2014. Disponible sur internet : http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/CAB_COM_RAPPORT_COMPLET_Merci_non_usagers.pdf

HAS (ANESM), 2008, La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre. Recommandation de bonnes pratiques professionnelles. Juin 2008. Disponible sur internet : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-03/reco_bientraitance.pdf

HAS (ANESM), 2016, Lettre de cadrage : « Pratiques de coopération et de coordination du parcours » des personnes handicapées. Décembre 2016. Disponible sur internet : https://webzine.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-03/lettre_de_cadrage_cooperation_coordination_decembre_2016.pdf

HOCQUET J-Y., Contribution à la réflexion sur l'apport des organismes du secteur médico-social à l'inclusion des personnes handicapée, *rapport à Mme La secrétaire d'Etat aux Solidarités et à la Cohésion Sociale Marie-Anne MONTCHAMP*, avril 2012.

PIVETEAU D., 2014, « 'Zéro sans solution' : Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches », Rapport, 10 juin 2014. Disponible sur internet : http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Zero_sans_solution.pdf

TUOT T., 2013, « La grande nation pour une société inclusive », *rapport au Premier ministre sur la refondation des politiques d'intégration*, 1^{er} février 2013, cité par B BOUSQUET Vie sociale 2015/3.

Articles :

J BLONDELET, 2018, L'inclusion en danger, *Actualités Sociales Hebdomadaires*, n°3068 du 6 juillet 2018 p 11.

PILLANT Y., 2012, « Les conditions de l'inclusion des personnes en situation de handicap », institut Méditerranéen de Formation et Recherche en Travail Social, [consulté le 04 août 2018], disponible : https://aifris.eu/03upload/uplolo/cv503_569.pdf

Conférences et colloques (rapports) :

CNSA, 2012, « Aide à l'autonomie et parcours de vie », *synthèse du colloque des 2emes rencontres scientifiques de la CNSA pour l'autonomie*, Palais des congrès de Paris, 15 et 16 février 2012, 68 p.

CEREQ, 2009, L.GAYRAUD « être handicapé, une question de point de vue » *Relief*, n°17 série Echanges du Céreq, p 35-47.

Sites consultés :

Assemblée Nationale. Rapport d'information par la commission des affaires sociales sur la mise en œuvre des missions de la CNSA. [consulté le 22 juillet 2018], disponible sur internet : <http://www.assemblee-nationale.fr/14/rap-info/i2507.asp>

CLUZEL S. Discours de Madame Sophie CLUZEL, Secrétaire d'Etat auprès du Premier Ministre chargée des Personnes Handicapées, à l'occasion du 27eme congrès de l'UNAPEI. [Consulté le 23 juillet 2018], disponible sur internet : <http://handicap.gouv.fr/presse/discours/article/discours-de-sophie-cluzel-a-l-occasion-du-57eme-congres-de-l-unapei>

CNSA. Territoires et politiques de l'autonomie : le Conseil de la CNSA présente 28 préconisations. [Consulté le 26 juillet 2018], disponible sur internet : <https://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/territoires-et-politiques-de-l-autonomie-le-conseil-de-la-cnsa-presente-28-preconisations>

Commissariat Général à l'Egalité des Territoires. Répondre aux besoins maintenant et préparer l'avenir. [Consulté le 23 juillet 2018], disponible sur internet : <http://www.cgct.gouv.fr/actualites/repondre-aux-besoins-maintenant-et-preparer-l-avenir>

Conseil de l'Europe. Recommandation cm/Rec(2010)2 du Comité des ministres aux États membres relative à la désinstitutionalisation des enfants handicapés et leur vie au sein de la collectivité. Comité des ministres du Conseil de l'Europe. 3 février 2010. [Consulté le 26 juillet 2018], disponible sur internet:

<https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?Ref=CM/Rec%282010%292&Language=lanFrench&Ver=original>

EADSNE. Special needs education in Europe. [consulté le 24 juillet 2018], disponible sur internet : https://www.european-agency.org/sites/default/files/special-needs-education-in-europe_sne_europe_en.pdf

GOHET P. De GAULLE et le handicap : au nom de sa fille trisomique. [Consulté le 23 juillet 2018], disponible sur internet : <https://informations.handicap.fr/art-fille-de-gaulle-853-8976.php>

HCDH. Observations préliminaires de la rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées, Mme Catalina DEVANDAS-AGUILAR au cours de sa visite en France du 3 au 13 octobre 2017. [Consulté le 24 juillet 2018], disponible sur internet : <https://www.ohchr.org/FR/NewsEvents/Pages/DisplayNews.aspx?NewsID=22245&LanglD=F>

MARKER C., Les mots ont un sens. [visionné le 12 juin 2018], disponible sur internet : www.film-documentaire.fr/4DACTION/w_fiche_film/3105_1

ONU. Convention relative aux droits des personnes handicapées et protocole facultatif. Article 19 « Autonomie de vie et inclusion dans la société » [Consulté le 24 juillet 2013], disponible sur internet : <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf>.

UNESCO. Principes directeurs pour l'inclusion dans l'éducation. [Consulté le 24 juillet 2018], disponible sur internet : <http://unesdoc.unesco.org/images/0017/001778/177849f.pdf>

Conventions et traités internationaux

ONU, résolution 48/96 « Règles pour l'égalité des chances des personnes handicapées » de l'Assemblée Générale des Nations-Unies du 4 mars 1994. Disponible sur internet : http://www.un.org/french/documents/view_doc.asp?symbol=A/RES/48/96&Lang=F

Union Européenne, 1997, Traité d'Amsterdam modifiant le Traité sur l'Union Européenne, les Traités instituant les Communautés Européennes et certains actes connexes, 2 octobre 1997. Office des publications officielles des Communautés Européennes, 1997.

Lois, décrets et circulaires

Loi du 28 mars 1882 portant sur l'organisation de l'enseignement primaire, Bull. 29 mars 1882.

Loi du 9 avril 1898 sur les responsabilités des accidents dont les ouvriers sont victimes dans leur travail. Bulletin de l'Inspection du travail n°2, 1898.

Loi du 24 avril 1924 portant réforme du régime des pensions civiles et des pensions militaires. JO 15 avril 1924.

Loi du 23 novembre 1957 sur le reclassement des travailleurs handicapés. JO du 24 novembre 1957.

Loi 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des handicapés, JO du 1^{er} juillet 1975.

Loi 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales, JO du 1^{er} juillet 1975.

Loi 89-486 du 10 juillet 1989 d'orientation sur l'éducation. JO du 14 juillet 1989.

Loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. JO du 3 janvier 2002.

Loi 2005-102 du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. JO du 12 février 2005.

Loi 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'Hôpital et relative aux Patients, à la Santé et aux Territoires, dite « Loi HPST », JO du 22 juillet 2009.

Loi 2013-595 du 8 juillet 2013 d'orientation et de programmation pour la refondation de l'école de la République. JO du 9 juillet 2013.

Décret n° 56-284 du 9 mars 1956. JO du 25 mars 1956.

Décret n°89-798 du 27 octobre 1989 remplaçant les annexes XXIV, XXIV bis et XXIV ter au décret du 9 mars 1956. JO du 31 octobre 1989.

Décret n° 2017-982 du 9 mai 2017 relatif à la nomenclature des établissements et services sociaux et médico-sociaux accompagnant des personnes handicapées ou malades chroniques. JO n°0110 du 11 mai 2017.

Décret n° 2018-519 du 27 juin 2018. JO n°0147 du 28 juin 2018.

Circulaire 82-2 : mise en œuvre d'une politique d'intégration de en faveur des enfants et adolescents handicapés. BO du 4 février 1982.

Article L 311-8 CASF

Article L 312-1 CASF

Articles D 312-60 à D 312-82 CASF

Articles D 312-83 à D 312-97 CASF

Article D312-155-0 CASF

Article L 111-1 Code de l'Education

Article L 6327-1 Code de la Santé Publique

Article L 6327-2 Code de la Santé Publique

Liste des annexes

Annexe 1 : Evolution de l'agrément et état actuel de la population accueillie.

Annexe 2 : Extrait du CPOM ASEI « enfants ».

Annexe 3 : Organigramme IEM LARDAILLE avant-projet.

Annexe 4 : Activité 2013-2017 : chiffres clés.

Annexe 5 : Implantation des SESSAD en Occitanie

Annexe 6 : Rapport d'Orientation Budgétaire 2018 (p1 à 3 de 21).

Annexe 7 : Axes stratégiques et objectifs du projet.

Annexe 8 : Représentation graphique du phasage du projet.

Annexe 9 : Territorialisation à l'issue du projet de plateforme.

Annexe 10 : Estimation de la population à accueillir en janvier 2020

Annexe 11 : Incidences RH du projet

Annexe 12 : EPRD 2019-2023 (Grandes masses)

Annexe 1 : Evolution de l'agrément et état actuel de la population accueillie

Date	dénomination	Personnes accueillies
20 septembre 1965	Centre d'Action Sociale pour handicapés moteurs	15 enfants et adolescents porteurs d'un handicap moteur ou intellectuel ne permettant pas une scolarisation ordinaire
3 juillet 1970	Institut Médico-Pédagogique pour handicapés moteurs	40 enfants et adolescents handicapés moteurs débiles légers et moyens, - dont 25 en placement familial spécialisé
28 septembre 1971	Institut de Rééducation Motrice de Lardailié	40 enfants et adolescents atteints d'une infirmité motrice ne permettant pas une scolarisation ordinaire (infirmités congénitales ou acquises relevant d'affections neurologiques centrales ou périphériques, ou liées à des lésions de l'appareil locomoteur) - dont 25 en placement familial spécialisé
6 août 1974	Institut de Rééducation Motrice de Lardailié	49 places avec création de : - 4 places en internat - 25 places en demi-internat - 10 places en placement familial
16 février 1981	Institut de Rééducation Motrice de Lardailié et annexe de Castelmoutou	9 places de l'I.R.M. transformées pour des jeunes de 16 à 20 ans accueillis à l'antenne de Castelmoutou (centre-ville)
1 ^{er} janvier 1990	Institut de Rééducation Motrice de Lardailié et annexe de Castelmoutou	40 places réduction de la capacité d'accueil - 20 en demi-internat - 12 en internat - 2 en en placement familial - 6 à l'annexe de Castelmoutou
8 juin 1993	Institut d'Éducation Motrice de Lardailié	Mise en place du double agrément : - 30 places au titre des annexes XXIV bis (déficients moteurs) - 10 places au titre des annexes XXIV ter (polyhandicapés)
23 novembre 2001 (état actuel)	Institut d'Éducation Motrice de Lardailié	Modification des capacités d'accueil : - 18 places au titre des annexes XXIV bis (déficients moteurs) - 24 places au titre des annexes XXIV ter (polyhandicapés)

A ce jour :

- 18 places au titre des annexes XXIV bis dont 6 en internat
- 24 places au titre des annexes XXIV ter dont 6 en internat

Annexe 2: Extrait du CPOM ASEI « enfants »

- Définir la temporalité d'ensemble des projets d'investissement. Une annexe 5, synthèse sur la stratégie d'investissement, sera jointe au CPOM (temporalité des différents projets, stratégie en terme de provisionnements et autofinancement).
- Opérer des redéploiements participant à la mise en œuvre du CPOM, dont la politique d'investissement, conformément à l'annexe 6 (budgets des ESMS au moment de la signature du CPOM) qui pourra faire l'objet d'amendements complémentaires lors des commissions de suivi du CPOM ;
- Assurer une information annuelle du plan de formation associatif et de l'évolution des effectifs et des compétences. Une annexe 4 « GRH » sera jointe au CPOM.

Article 4 – Moyens financiers permettant d'atteindre les objectifs

4-1 Détermination de la base budgétaire et de l'activité de référence des établissements et services

ACTIVITE

Les établissements et services gérés par l'association devront veiller à garantir un nombre de jours d'ouverture permettant un accueil à minima sur la moitié de chaque vacance scolaire (notamment dans le cadre de handicaps sévères et de polyhandicaps), soit 204 à 210 jours par an.

L'association s'engage à développer un travail en file active, permettant de tirer les conséquences de l'accueil séquentiel, et d'accueillir sur une même année plus de jeunes, tout en ne dépassant pas le nombre de jeunes fixés par l'agrément sur une même journée. Elle s'engage également à tenir une comptabilité fine de l'activité permettant de valoriser notamment l'absentéisme (cf annexe 3).

Pour la 1^{ère} année du CPOM, l'activité attendue sera égale à la somme des activités moyennes de chaque établissement des trois derniers exercices clos et validés.

Dès la 2^{ème} année du CPOM, pour tout établissement dont le niveau d'activité réel (nombre de journées ou de séances) n'atteindrait pas 80 % de l'activité attendue (calculée comme ci-dessus), il sera demandé un effort d'augmentation de l'activité, permettant de se rapprocher de ce seuil.

BASE BUDGETAIRE

La base budgétaire de référence du CPOM est la somme des produits de tarification pérennes notifiés aux établissements et services inclus dans le périmètre du CPOM lors de la campagne budgétaire 2015, hors effet des reprises d'excédent ou de déficit (base reconductible).

L'association peut en cours d'exercice procéder :

- à tous les virements de crédits au sein et entre groupes fonctionnels des ESMS dans le respect des règles prévues aux 1^{er}, 2^o, 3^o et 4^o de l'article R.314-45 du CASF
- à des décisions modificatives concomitantes en dépenses et en recettes dans la limite du montant de la dotation régionale commune entre les ESMS du contrat.

Toutefois l'association s'engage à informer l'autorité de tarification.

4-2 Fixation du budget et notification

La tarification des établissements et services entrant dans le champ du contrat se fera par une dotation globalisée commune (DGC). La DGC est établie à partir de la base budgétaire de référence

Durant la durée du CPOM les Crédits Non Reconductibles (CNR) pourront venir en complément de la dotation en fonction des priorités et des critères d'attribution retenus dans le ROB.

Cette dotation inclut les frais de siège à reverser par les établissements.

Dans la décision tarifaire annuelle, cette dotation globalisée commune sera toutefois ventilée par établissement et service et par département, sur la base de la proposition de l'ASEI.

La DGC initiale s'élève donc à 70 778 942,18 euros.

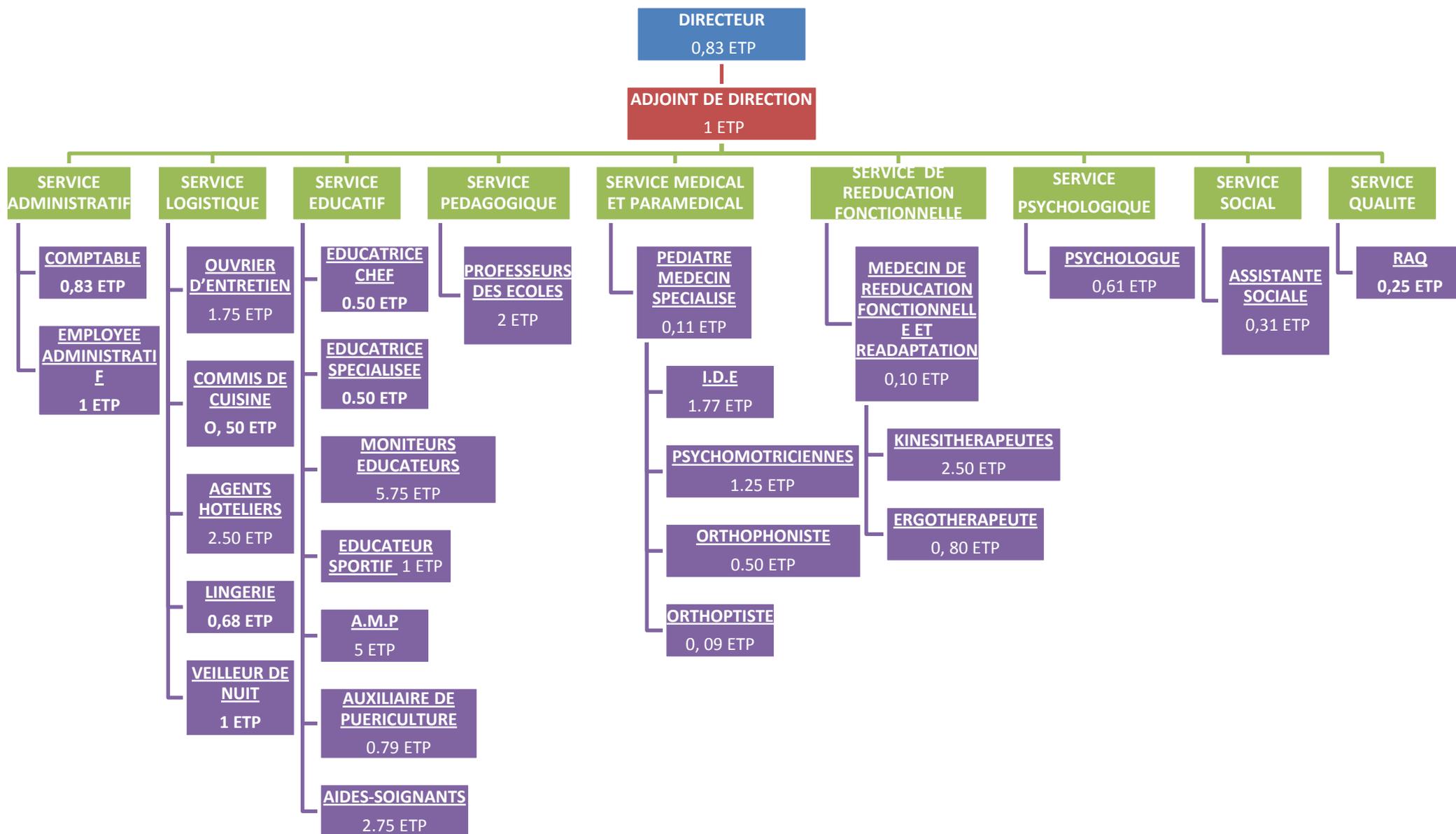
4-3 Actualisation annuelle des moyens

La DGC sera actualisée annuellement par application directe à celle-ci du taux d'évolution régional retenu par le DG ARS au titre des orientations budgétaires régionales. Ces orientations seront définies annuellement dans le cadre des directives nationales et de la dotation régionale limitative

MB



Annexe 3 : Organigramme IEM LARDAILLE avant le projet



Annexe 4 : Activité 2013-2017

1- Effectifs en fin d'année

	Effectif au 31/12/2013	Effectif au 31/12/2014	Effectif au 31/12/2015	Effectif au 31/12/2016	Effectif au 31/12/2017
Annexes 24 bis (moteur)	19	20	22	20	20
Annexes 24 ter (polyhandicap)	24	23	24	23	27
Total	43	43	46	43	47

Sur les 46 personnes accompagnées présents au 31/12/2017, on compte 23 filles et 24 garçons.

2- Répartition des effectifs par tranche d'âge

	31/12/2013	31/12/2014	31/12/2015	31/12/16	31/12/17
+ de 20 ans	3	5	6	6	7
16 à 20 ans	16	10	12	9	7
11 à 15 ans	11	15	11	13	15
7 à 10 ans	9	8	13	13	15
0 à 6 ans	4	5	4	2	3
Age moyen	14 ans et 2 mois	14 ans	13 ans et 8 mois	13 ans et 10 mois	13 ans et 5 mois

7 jeunes adultes sont maintenus dans l'établissement dans le cadre de l'amendement CRETON : 5 ont une orientation MAS, 1 bénéficie d'une orientation FAM et 1 double orientation FAM/MAS.

3- Origine géographique des enfants

	Tarn	Hors département
2013	41	2
2014	39	4
2015	41	5
2016	38	5
2017	41	6

La faiblesse des inscriptions des enfants du Tarn a conduit à accueillir des enfants de départements limitrophes (internat uniquement).

4- Répartition par pathologie principale

	2013	2014	2015	2016	2017
Diplégie	6	5	5	4	4
Encéphalopathie	13	12	14	15	16
Encéphalopathie + RMM sévère	2	2	1		
Encéphalopathie + TCC majeurs	0	1	2	2	3
Pathologie génétique sans atteinte cérébrale	1	1	1	1	1
Hémiplégie	2	5	5	4	4
Hémiplégie + TCC majeurs	1	1	2	2	2
Myopathie	1	1	0	0	
Quadriplégie	9	6	7	7	8
Quadriplégie + RMM	8	9	8	7	8
Autres (séquelle cancer) + Anomalie chromosomique	0	0	1	1	1
<i>Total</i>	43	43	46	43	47

25 enfants sont atteints d'épilepsie en 2017, soit 53% de la population accompagnée. Ce taux se vérifie depuis 2012. Ces troubles ont des conséquences sur l'accompagnement nécessaire en termes de ratios d'encadrement, de présence de l'infirmière et de surveillance.

Stabilité des pathologies observées sur la période avec caractéristique de handicap lourd et complexe.

5- Fréquentation hebdomadaire

	31/12/2013	31/12/2014	31/12/2015	31/12/2016	31/12/2017
1 jour	0	1	2	2	1
2 jours	3	6	5	4	7
3 jours	3	5	5	6	6
4 jours	7	8	6	6	3
5 jours	30	23	28	25	30
TOTAL	43	43	46	43	47

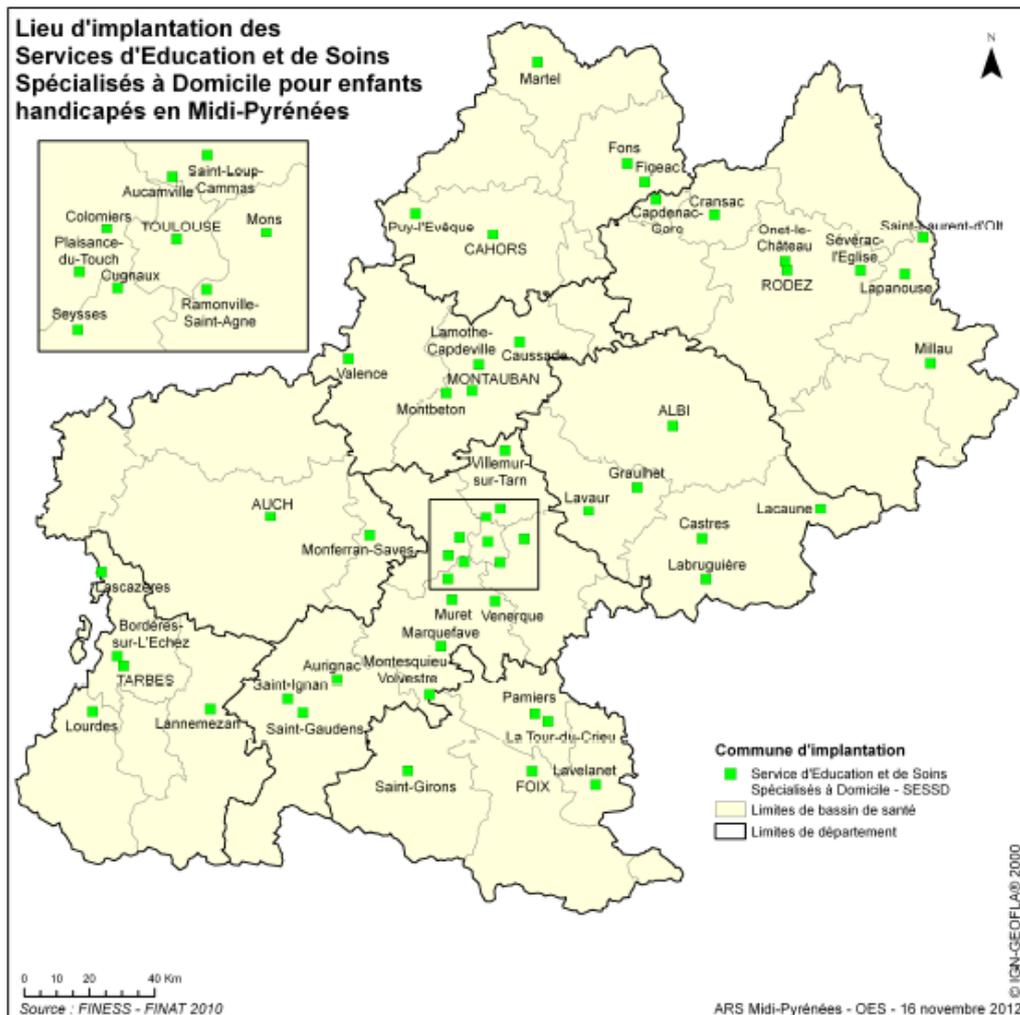
Augmentation sensible des demandes d'accueil à temps très partiel sur la période.

6- Volume de l'activité

	2013	2014	2015	2016	2017
Capacité totale	8820	8820	8820	8820	8820
Journée prévues	8106	7350	8022	7434	8190
Journées réalisées	6751	6955	6911	7182	7262
Taux d'occupation	76.54%	78.85%	78.36%	81.43%	82.33%

Augmentation de l'activité sur la période avec franchissement des 80% minimum d'activité en 2016.

Annexe 5 : Implantation des SESSAD en Midi Pyrénées en 2012 et offre de service handicap moteur et polyhandicap du Tarn



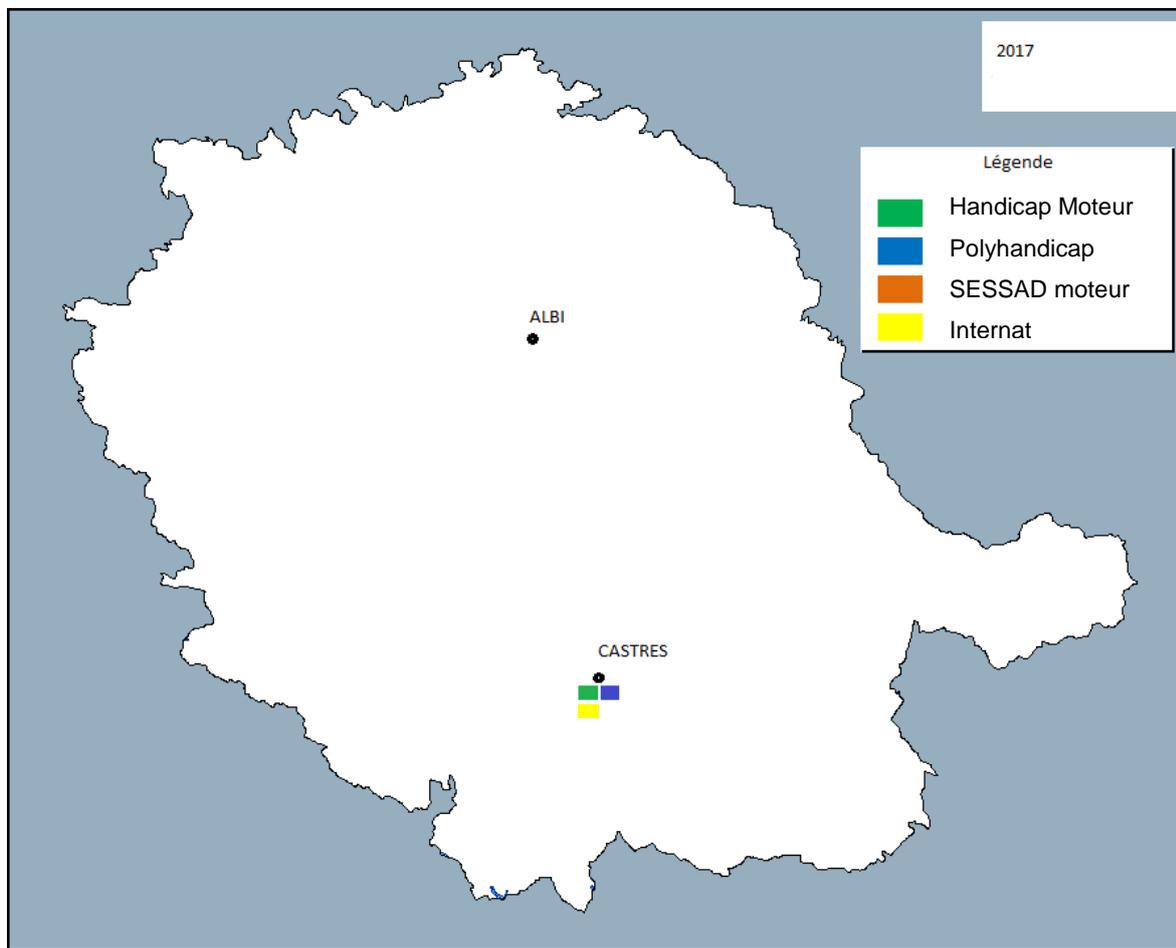
PRS Midi-Pyrénées > SROMS > Organisation médico-sociale
> Personnes handicapées

60



Le département du Tarn est correctement pourvu en places de SESSAD avec un maillage territorial adapté. Toutefois, l'examen de la carte n°2 en suivant montre qu'il n'y a pas de SESSAD spécifique aux enfants atteints d'un handicap moteur.

Offre de service actuelle spécifique au handicap moteur et polyhandicap dans le Tarn (au 31/12/2017)



L'offre de service actuelle est localisée dans le Tarn Sud (Castres) avec seulement des places de handicap moteur et de polyhandicap (internat et accueil de jour), à l'exclusion de tout autre dispositif.

Annexe 6 : Extrait du Rapport d'Orientation budgétaire (p 1 à 3 de 21)



Service émetteur : Direction de l'Offre de Soins et de l'Autonomie
Pôle médico-social

Date : 30/05/2018

Objet : Rapport d'Orientation Budgétaire régional 2018 pour les établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes en situation de handicap, financés par l'assurance maladie.

Madame la Directrice, Monsieur le Directeur,

La circulaire budgétaire médico-sociale pour 2018, datée du 15 mai 2018 émanant de la direction générale de la cohésion sociale (DGCS), de la direction de la sécurité sociale (DSS) et de la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) fixe les orientations de la campagne budgétaire des établissements et services médico – sociaux accueillant des personnes en situation de handicap et des personnes âgées.

La décision de la Directrice de la CNSA du 24 mai 2018 fixant pour l'année 2018 le montant des dotations régionales limitatives a été publié au JO du 30 mai 2018, ce qui marque le départ de la procédure budgétaire.

L'année 2018 est caractérisée par la poursuite de la stratégie quinquennale de transformation de l'offre médico-sociale, du schéma handicaps rares, du 3ème plan autisme et l'annonce de la stratégie nationale pour l'autisme ainsi que par la mise en œuvre du plan de prévention et d'arrêt des départs non souhaités de personnes handicapées vers la Belgique, la démarche « une réponse accompagnée pour tous » et l'amplification de la transformation de l'offre médico-sociale.

Malgré le contexte budgétaire contraint, la campagne budgétaire 2018 repose sur un taux de progression de l'Objectif Général des Dépenses (OGD) qui reste favorable, marquant ainsi la volonté des pouvoirs publics de continuer à accompagner le développement de ce secteur : l'OGD progresse ainsi de 2,4% en 2018 porté à la fois par un apport de la CNSA de 100 M€ et par un Objectif National des Dépenses d'Assurance Maladie (ONDAM) médico-social qui progresse en 2018 de 2,6% (contre 2,3% de progression de l'ONDAM général) afin de favoriser une société inclusive.

L'année 2018 sera marquée par l'adoption du nouveau PRS Occitanie pour la période 2018-2022. En cohérence avec la stratégie nationale de santé et la démarche « une réponse accompagnée pour tous », il met l'accent sur l'adaptation de l'offre médico-sociale aux différentes étapes charnières du parcours de vie (repérage, diagnostic, prise en charge précoce, passage à l'âge adulte, personne handicapée vieillissante), mais aussi à l'accompagnement le plus intégré possible dans la cité (scolarisation, logement inclusif, emploi adapté, accès aux soins).

Je m'attacherai à poursuivre avec les acteurs du territoire le déploiement d'une réponse territorialisée accompagnée pour tous, et notamment avec les établissements de santé afin de favoriser l'adaptation de l'offre d'accompagnement en établissement au profit de l'accompagnement des personnes en milieu ordinaire. J'impulserai cette dynamique d'évolution décisive de l'offre sociale, médico-sociale et sanitaire vers une offre plus inclusive, plus souple afin de mieux répondre à la prise en compte des situations individuelles, restant également attentive aux plus complexes.

Aussi, je souhaite en 2018 soutenir significativement les efforts des établissements qui s'engageront plus avant dans une recomposition de l'offre.

Cette évolution d'ampleur fera l'objet d'un suivi spécifique avec des indicateurs et des cibles ambitieuses définies au niveau national (note complémentaire à l'instruction N° 2016-154 du 21 octobre 2016 relative à la territorialisation de la politique de santé en application de l'article 158 de la loi 2016-41 de modernisation de notre système de santé – Fiche annexe « indicateurs de suivi de la recomposition de l'offre médico-sociale ») qui visent au terme du PRS à :

- améliorer l'organisation territoriale pour rechercher une « réponse accompagnée pour tous » la mieux adaptée pour la personne handicapée. Le nombre d'adultes maintenus en ESMS pour enfants au titre de l'Amendement Creton fera l'objet d'une attention particulière avec l'objectif de réduire de 20% par an le nombre d'adultes maintenus en ESMS sur la durée du PRS,
- favoriser l'accès à une scolarisation en milieu ordinaire à tout enfant en situation de handicap. L'objectif est de porter le taux de scolarisation à 50% en 2020 et 80% en 2022,
- renforcer les services proposant un accompagnement en milieu ordinaire (SESSAD, SAMSAH.....).L'objectif est d'atteindre 50% de prise en charge en services.

Je demande aux gestionnaires de tendre résolument vers ces objectifs sur la durée du PRS, car ils sont garants de la mise en place d'un plan de transformation de l'offre médico-sociale des personnes en situation de handicap vers un accompagnement plus souple et plus inclusif au plus près des lieux de vie.

Par ailleurs dans un contexte de contrainte budgétaire et dans l'objectif d'apporter, à terme, à chaque personne handicapée un accompagnement adapté, je vous annonce qu'une vigilance particulière sera portée au niveau de l'activité des ESMS.

Cette politique doit en outre s'accompagner d'une recherche de coopération entre établissements afin de mutualiser les moyens et permettre d'améliorer l'efficacité de la dépense.

Dès 2018, le secteur médico-social est intégré au sein du plan ONDAM 2018-2022. Cette intégration doit tout particulièrement inciter à améliorer l'efficacité des processus d'achat, à optimiser la gestion immobilière, à rationaliser la gestion des ressources humaines mais également à moderniser les systèmes d'informatisation. A cet égard, chaque objectif fera l'objet d'un plan d'action ; d'ores et déjà, mes services vont réaliser en 2018 un état des lieux des systèmes d'information des ESMS qui leur permettront de mettre en place une stratégie de rénovation et d'homogénéisation des systèmes d'information.

L'engagement des établissements, des partenaires MDPH, Conseils Départementaux dans le déploiement du système d'information des orientations des personnes en situation de handicap fait l'objet d'une mobilisation soutenue, l'adhésion et l'implication des gestionnaires est primordiale.

Un des leviers supplémentaire de la recomposition de l'offre s'appuie également sur la requalification de moyens du secteur sanitaire au profit de l'offre médico-sociale, dans un objectif d'une réponse adaptée, reposant sur une coopération renforcée entre les deux secteurs. Je suis favorable à l'aboutissement de projets de cette nature, en réponse à des hospitalisations devenues inadéquates.

L'ensemble de ces orientations stratégiques et indicateurs seront déclinés dans les contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (CPOM) qui se généralisent progressivement. Les structures accueillant des personnes en situation de handicap ont jusqu'au 31 décembre 2021 pour conclure un CPOM.

La contractualisation de 76 nouveaux CPOM en 2018 pour la région Occitanie doit concrétiser l'engagement de vos structures dans la transformation de l'offre à destination des personnes en situation de handicap.

I. LES ORIENTATIONS NATIONALES DE LA CAMPAGNE BUDGETAIRE 2018

1. Priorités d'actions nationales 2018 du secteur « personnes handicapées »

1.1. La mise en œuvre de la Stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre

1.1.1 Réponse Accompagnée pour tous

La démarche « Une réponse accompagnée pour tous » constitue un changement de paradigme important dans la mise en œuvre des politiques du handicap et est désormais entrée dans sa phase de généralisation par effet de l'article 89 de la loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé.

Cette démarche porte l'ambition d'aboutir à une évolution systémique de l'organisation de la réponse apportée aux personnes sans solution chez eux ou dans leurs familles, hospitalisées ou en établissement médico-social avec une inadéquation de leur accompagnement.

1.1.2 Recomposition de l'offre médico-sociale pour les personnes handicapées

Pour accompagner la démarche « Une réponse accompagnée pour tous », un plan de transformation massif de l'offre sociale, médico-sociale et sanitaire d'accompagnement des personnes handicapées s'engage, avec l'objectif, d'organiser « une bascule rapide et d'ampleur au profit d'un accompagnement, spécialisé si nécessaire, en milieu ordinaire ».

Les objectifs stratégiques de la transformation de l'offre sont les suivants :

- prévenir les ruptures de parcours, l'absence ou l'inadéquation des solutions ;
- développer les réponses inclusives et faire évoluer les prestations servies pour mieux répondre aux besoins ;
- consolider une organisation territoriale intégrée au service de la fluidité des parcours de santé et de vie ;
- accompagner en continu la qualité des accompagnements en favorisant l'adaptation des pratiques.

Par ailleurs, il vous est demandé de favoriser l'emploi des personnes en situation de handicap en milieu ordinaire et, par conséquent l'application du moratoire sur les créations de places en ESAT est poursuivie.

1.1.3 Pôles de compétence et de prestations externalisées / départs en Belgique / emploi accompagné

La poursuite et l'intensification du déploiement des PCPE, la poursuite de la mise en œuvre du plan de prévention des départs non souhaités vers la Belgique et le déploiement des premiers dispositifs d'emploi accompagné sont autant de leviers qui participent à cette stratégie et à l'inclusion de personnes en situation de handicap.

Une enveloppe de 15 M€ a été octroyée au niveau national pour la prévention des départs en Belgique. Au titre de la participation de l'Etat (Programme 157), une enveloppe de 4,5 M€ a été octroyée pour développement de l'emploi accompagné.

1.1.4 Impact du forfait journalier dans les maisons d'accueil spécialisé (MAS)

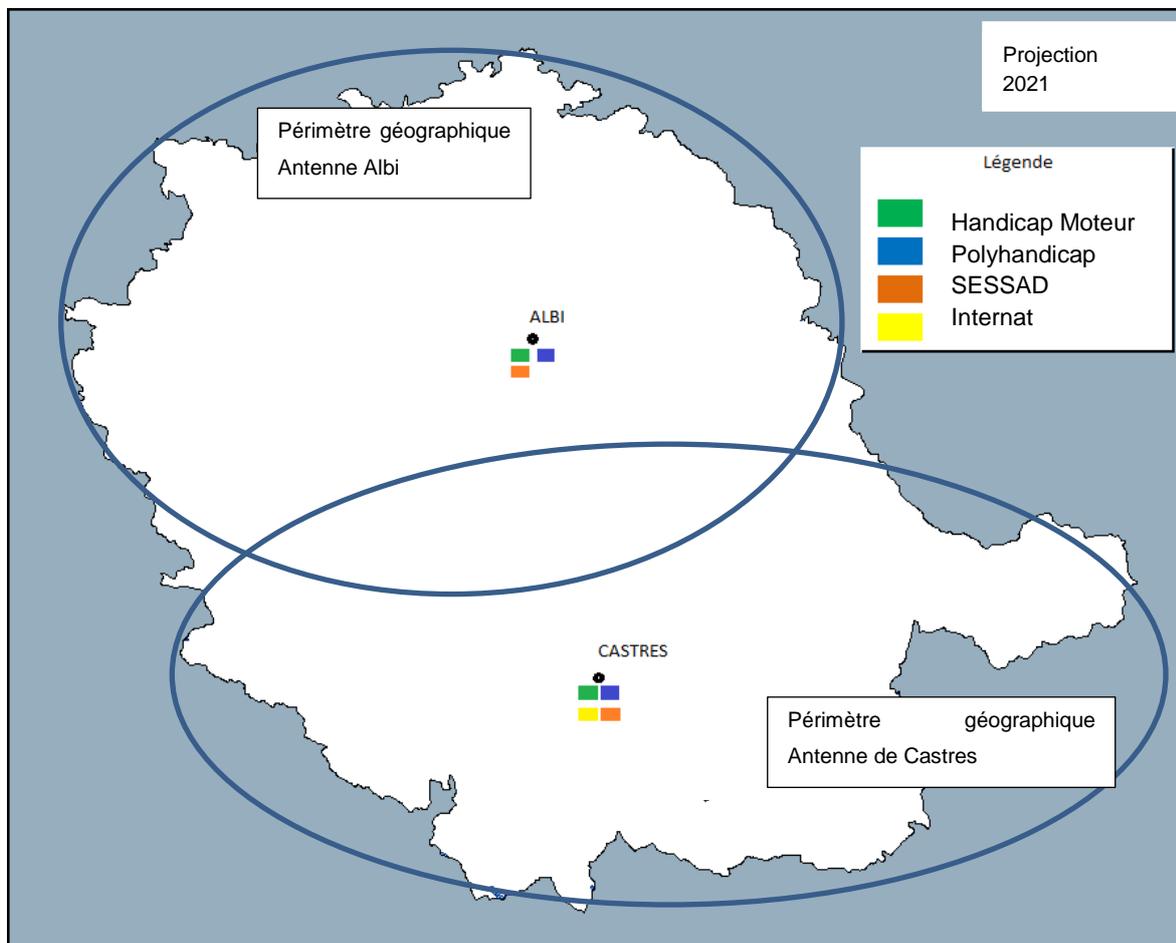
En application de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2018, le montant du forfait journalier applicable dans les MAS est porté, à compter du 1er janvier 2018, de 18 à 20€.

Afin de concilier cette revalorisation du forfait journalier avec la garantie du minimum de ressources prévue par l'article L. 344-1 du code de l'action sociale et des familles, et dans la continuité de la pratique précisée par l'instruction N° DGCS/SD3AjDSS/1A/2010 du 24 août 2010 relative à la garantie d'un minimum de ressources aux personnes accueillies en maison d'accueil spécialisée et astreintes à payer le forfait journalier, il vous est demandé de cesser de facturer les forfaits journaliers aux résidents lorsqu'il apparaît que la perception est susceptible de ne pas laisser aux personnes accueillies 30% du montant mensuel de l'AAH.

Annexe 7 : Axes stratégiques et objectifs du projet

Nature	Numéro	Titre	Responsable
Axe stratégique	1	Développer quantitativement et qualitativement l'offre de service pour des réponses au plus près des besoins des personnes accompagnées	COFIL PROJET
Objectif principal	1.1	Développer un accueil modulaire qui prenne mieux en compte les attentes des PA et de leurs familles	Chef de projet
Objectif opérationnel	1.1.1	Développer un référentiel interne « logique de parcours »	Adjoint de direction
	1.1.2	Renforcer le partenariat familles / professionnels par une procédure de suivi des projets plus efficiente	Chef de service
	1.1.3	Refonte de la procédure du projet d'accompagnement de l'enfant.	Chef de serv. / resp. qualité
	1.1.4	Réaménager le calendrier d'ouverture des services pour aménager des temps de répit aux familles.	Adjoint de direction
Objectif principal	1.2	Soutenir la scolarité en milieu ordinaire	Chef de projet
Objectif opérationnel	1.2.1	Redéployer des places d'IEM en places de type SESSAD (moteur) et SESSD (polyhandicap)	Directeur
	1.2.2	Conventionner pour créer un réseau de partenariat scolaire	Professeur des écoles
Objectif principal	1.3	Soutenir l'accès à des dispositifs de droit commun	Chef de projet
Objectif opérationnel	1.3.1	Cartographier les dispositifs de soutien à la citoyenneté pour favoriser un accès aux équipements publics.	Adj. Dir. / Ass sociale
	1.3.2	Conventionner pour créer un réseau d'« accompagnement » hors les murs	Adj. Dir. / Ass sociale
Axe stratégique	2	Prévenir les ruptures de parcours	COFIL PROJET
Objectif principal	2.1	Développer l'accueil partagé pour contribuer à solutionner les cas complexes	Chef de projet
Objectif opérationnel	2.1.1	Répertorier l'ensemble des services sociaux et médico-sociaux des bassins de vie de Castres et d'Albi	Assistante sociale
	2.1.2	Etablir des conventionnements avec les partenaires potentiels	Directeur
	2.1.3	Favoriser les échanges interprofessionnels par des mutualisations de personnels	Directeur
Objectif principal	2.2	Informers les PA et leurs familles des possibilités d'accompagnement modulaire	Chef de projet
Objectif opérationnel	2.2.1	Elaborer un système de communication de l'éventail des services et des modalités d'accompagnement proposés	Resp. qualité
	2.2.2	Conventionner avec les services amont et aval de l'IEM pour fluidifier les entrées et les sorties	Directeur
Axe stratégique	3	Offrir une réponse territorialisée pour faciliter les parcours de vie inclusifs	COFIL PROJET
Objectif principal	3.1	Faciliter l'accès à l'offre de services par la création d'une antenne albigeoise	Chef de projet
Objectif opérationnel	3.1.1	Trouver un local ou un terrain pour l'implantation albigeoise	Directeur
	3.1.2	Piloter les travaux de construction /réhabilitation du site albigeois	Directeur / Adj. Direction
Objectif principal	3.2	Offrir un cadre d'accompagnement adapté, chaleureux et accueillant par la réhabilitation du site de Castres	Chef de projet
Objectif opérationnel	3.2.1	Etablir une projection des besoins en fonction de l'activité résiduelle et celle créée par la plateforme	Educateur / Rééducateur
	3.2.2	Piloter les travaux de réaménagement du site castrais	Directeur / Adj. Direction
Objectif principal	3.3	Redéployer/ réorganiser l'activité	Chef de projet
Objectif opérationnel	3.3.1	Redéployer l'accueil des enfants selon leur projet et leur bassin de vie.	Assistante sociale
	3.3.2	Déployer les professionnels d'accompagnement	Directeur
	3.3.3	Répartir les moyens matériels	Adj. Direction / Logistique

Annexe 9 : Projection de la répartition géographique de l'offre de service de l'IEM suite au projet de création de plateforme de services.



Le redéploiement des places actuelles consiste à se rapprocher des besoins des personnes accompagnées par un meilleur maillage du territoire et d'élargir l'offre de service aux besoins non pourvus actuellement, soit :

- Ouvrir une antenne à Albi comprenant des places pour des enfants relevant d'un IEM moteur, de polyhandicap, de SESSAD moteur.
- Maintien à Castres d'une offre de service d'IEM moteur et de polyhandicap en accueil de jour.
- Ouvrir à Castres des places de SESSAD moteur.
- Maintien d'une offre de service d'internat à Castres (ouvert aux enfants des deux zones).

Annexe 10 : Estimation de la population à accueillir en septembre 2020.

Situation actuelle :

Castres	
Internat	Accueil de jour
12	30

Situation future:

Castres			Albi	
Internat	Acc Jour	SESSAD	Acc jour	SESSAD
10	12	7	15	8

Dont:

	Global	Dont Castres	Dont Albi
bis	16	9	7
ter	21	11	10
SESSAD	15	7	8

Augmentation du nombre d'enfants accompagnées:

42  52

Diminution de l'agrément de l'IEM :

42  37

Diminution de l'internat maintenu à Castres :

12  10

Création de places de SESSAD Moteur :

0  15

Annexe 11 : Incidences RH du projet :

2019: Pas de modification

2020:

	IEM	SESSAD	Solde en ETP	Catégorie
Assistante sociale	-0,07 ETP	0,30 ETP	0,23 ETP	Social
Educateur spécialisé	0,50 ETP	0,50 ETP	0,50 ETP	Educatif
Aide-soignante	-1,00 ETP	0,00 ETP	-1,00 ETP	Paramédical
IDE	0,23 ETP	0,00 ETP	0,23 ETP	Paramédical
Orthophoniste	-0,10 ETP	0,35 ETP	0,25 ETP	Paramédical
Orthoptiste	-0,02 ETP	0,35 ETP	0,33 ETP	Paramédical
Kinésithérapeute	-0,60 ETP	1,00 ETP	0,40 ETP	Paramédical
Ergothérapeute	-0,26 ETP	0,60 ETP	0,34 ETP	Paramédical
Psychomotricien	-0,11 ETP	0,11 ETP	0,00 ETP	Paramédical
Psychologue	-0,15 ETP	0,30 ETP	0,15 ETP	Paramédical
Médecin	-0,03 ETP	0,17 ETP	0,14 ETP	Médical
Total	-1,61 ETP	3,68 ETP	2,07 ETP	

2021: Pas de modification

2022: - 1 ETP Moniteur éducateur

Au final : augmentation de 1.07 ETP de l'organigramme au 01/01/2023
--

Annexe 12 : EPRD 2019-2023 (Grandes masses).

EPRD	2019	2020	2021	2022	2023
Dépenses					
1 - Exploitation courante	503 000,00 €	449 500,00 €	455 800,00 €	460 600,00 €	467 300,00 €
2 - Personnel	1 524 000,00 €	1 701 500,00 €	1 716 600,00 €	1 654 500,00 €	1 605 000,00 €
3 - Charges de structure	278 800,00 €	393 200,00 €	391 100,00 €	383 500,00 €	381 700,00 €
Total Dépenses exploitation	2 305 800,00 €	2 544 200,00 €	2 563 500,00 €	2 498 600,00 €	2 454 000,00 €
Recettes					
1 - Produits de la tarification	2 382 500,00 €	2 382 500,00 €	2 382 500,00 €	2 382 500,00 €	2 382 500,00 €
2 - Autres produits relatifs à la tarification	7 800,00 €	5 000,00 €	5 000,00 €	5 000,00 €	5 000,00 €
3 - Produits financiers et non encaissables	10 500,00 €	69 700,00 €	69 700,00 €	69 700,00 €	69 700,00 €
Total recettes d'exploitation	2 400 800,00 €	2 457 200,00 €	2 457 200,00 €	2 457 200,00 €	2 457 200,00 €
Résultat N	95 000,00 €	- 87 000,00 €	- 106 300,00 €	- 41 400,00 €	3 200,00 €

ETIENNE

Xavier

Septembre 2018

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

ETABLISSEMENT DE FORMATION : CRFPFD Toulouse

CONDUIRE UN PROJET INCLUSIF DANS UN INSTITUT D'EDUCATION MOTRICE

**LA MISE EN ŒUVRE D'UNE PLATEFORME DE SERVICES TERRITORIALISEE POUR
REPONDRE AUX NOUVEAUX ENJEUX D'ACCOMPAGNEMENT DES ENFANTS EN SITUATION
DE HANDICAP MOTEUR ET DE POLYHANDICAP**

Résumé :

En tant que directeur de l'unique Institut d'Education Motrice du Tarn, j'ai questionné la cohérence de l'offre de service d'un établissement ancien et ancré dans ses habitudes au regard des nouveaux enjeux d'accompagnement liés à une évolution des besoins des enfants vers une meilleure territorialisation et plus d'inclusion. Ma réflexion autour de ces deux thèmes centraux, étayée par une analyse du contexte historique, international et en France des questions autour des notions de handicap et d'inclusion me conduit à piloter une restructuration de l'établissement en une plateforme de service afin de permettre à une population élargie de bénéficier de services modulaires et axés vers une plus grande proximité de leur domicile afin de permettre une effectivité de leur projet de vie.

Ce travail relate les enjeux, la conduite managériale de la dynamique de changement et les perspectives d'avenir dans un contexte contingenté.

Mots clés :

PLATEFORME DE SERVICES, HANDICAP, INCLUSION, TERRITORIALISATION, INSTITUT D'EDUCATION MOTRICE, TARN, PERSONNE ACCOMPAGNEE, PARCOURS, MANAGEMENT, RESTRUCTURATION, COOPERATION, PARTENARIAT

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.