

**PILOTER LA TRANSFORMATION DE L'OFFRE DU CEM  
GORMAND POUR MODULER LES REPONSES AUX  
BESOINS DES ENFANTS ET DE LEUR FAMILLE**

**UNE OPPORTUNITE AU PARCOURS INDIVIDUALISE DES ENFANTS  
SOUFFRANT DE PARALYSIE CEREBRALE ET DE POLYHANDICAP AVEC  
TROUBLES ASSOCIES**

***Agnès KALITA-MAERTENS***

**2022**



---

# Remerciements

---

Je tiens à remercier toutes les personnes sans lesquelles ce travail n'aurait pas été possible :

Mon employeur **SARA Sésame Autisme Rhône-Alpes** pour m'avoir permis la formation CAFDES et en particulier :

**Dominique Franc**, président, qui m'a donné son accord pour cette formation, pour sa confiance et son soutien,

**Annick Tabet**, vice-présidente, pour sa bienveillance et sa confiance,

**Isabelle Sauvageon**, directrice générale, pour sa patience et sa compréhension.

**Sonia Bouveret**, directrice du CEM Henry Gormand, pour sa fidélité, son amitié, son aide, son soutien et sa disponibilité ; mais aussi pour son engagement, ses compétences et son professionnalisme.

L'association **ITINOVA** et toutes ses équipes, pour leur chaleureux accueil et leur disponibilité.

Le centre de formation **ENSEIS Lyon**, pour l'aide précieuse et le soutien des professionnelles permanentes mais aussi pour l'enseignement des intervenants.

**Mon époux et mes filles**, pour leur patience, leur indéfectible soutien et leur amour.

**Yogi**, pour ses bonnes énergies et sa bienveillante attention.



---

# Sommaire

---

<b>Introduction .....</b>	<b>1</b>
<b>1 LE CEM Gormand : de la rééducation fonctionnelle à l'évaluation des besoins .....</b>	<b>3</b>
<b>1.1 Une institution soumise à rude épreuve.....</b>	<b>3</b>
1.1.1 Gormand, fruit d'une histoire associative et institutionnelle.....	3
1.1.2 Une situation géographique et partenariale en tension .....	6
1.1.3 Des professionnels sortis de leur zone de confort .....	8
<b>1.2 Transversalité entre besoins et attentes des enfants et de leur famille et politiques publiques : une opportunité pour le CEM.....</b>	<b>10</b>
1.2.1 Les directives internationales promeuvent les notions de capacité et de participation.....	10
1.2.2 La transformation de l'offre au cœur des politiques publiques nationales .....	12
1.2.3 La politique inclusive en réponse aux besoins territoriaux .....	16
<b>1.3 L'évolution des besoins et attentes des enfants et de leur famille.....</b>	<b>18</b>
1.3.1 Notion de paralysie cérébrale, polyhandicap et troubles du neuro développement .....	18
1.3.2 L'évolution de la population au CEM Gormand.....	20
1.3.3 La réponse unique du CEM ne saurait suffire à répondre aux besoins et aux attentes des enfants et de leur famille .....	23
<b>2 Manager le changement pour transformer l'offre du CEM : moduler des réponses pour un parcours souple et évolutif .....</b>	<b>27</b>
<b>2.1 Une organisation empreinte du poids de l'histoire.....</b>	<b>27</b>
2.1.1 Analyse de la situation institutionnelle .....	27
2.1.2 Analyse des besoins et des attentes des enfants et de leur famille .....	30
2.1.3 Des pratiques professionnelles en évolution, le virage inclusif.....	32
<b>2.2 La transformation de l'offre comme levier .....</b>	<b>35</b>
2.2.1 Transformation de l'offre, comment la définir ?.....	35
2.2.2 Notion de parcours équitable.....	38
2.2.3 Comment Gormand peut-il moduler ses réponses aux besoins et attentes des enfants et de leur famille ? .....	41
<b>2.3 Manager le changement.....</b>	<b>43</b>

2.3.1	La fonction de manager .....	43
2.3.2	Le directeur d'ESSMS, manager du changement, les incidences pour les équipes.....	46
2.3.3	Modalités et étapes du changement .....	49
<b>3</b>	<b>Une nouvelle offre basée sur l'évaluation des attentes et des besoins, une palette de prestations coordonnées, une mutualisation des compétences avec les partenaires .....</b>	<b>53</b>
<b>3.1</b>	<b>Différentes options stratégiques, le choix de la réorganisation et de la coordination de parcours.....</b>	<b>53</b>
3.1.1	Les raisons du choix stratégique.....	53
3.1.2	La démarche projet.....	56
3.1.3	Le nouveau fonctionnement du dispositif Gormand.....	58
<b>3.2</b>	<b>Suivre les trois objectifs opérationnels .....</b>	<b>61</b>
3.2.1	Associer et accompagner les équipes au changement de paradigme.....	61
3.2.2	Evaluation des besoins et projet personnalisé au service de la coordination de parcours .....	63
3.2.3	Ouverture de Gormand vers l'extérieur et convention partenariale.....	66
<b>3.3</b>	<b>Un plan d'action dans le temps pour accompagner les équipes au nouveau fonctionnement en dispositif : actions, évaluation et communication ....</b>	<b>69</b>
3.3.1	Les actions à court terme la première année .....	69
3.3.2	Les actions à moyen terme : 2° et 3° année.....	75
3.3.3	Actions à long terme : 4 <sup>ème</sup> et 5 <sup>ème</sup> année .....	78
	<b>Conclusion.....</b>	<b>81</b>
	<b>Bibliographie.....</b>	<b>83</b>
	<b>Liste des annexes.....</b>	<b>I</b>

---

## Liste des sigles utilisés

---

### A

ANAP : Agence Nationale d'Appui à la Performance

ANESM : Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et services Sociaux et Médico-sociaux

ARS : Agence Régionale de Santé

### C

CASF : Code de l'Action Sociale et des Familles

CCHE : Comité Commun pour l'Hygiène de l'Enfance

CDAPH : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées

CEM : Centre d'Education Motrice

CIF : Classification Internationale du Fonctionnement

CIH : Comité Interministériel du Handicap

CIM : Classification Internationale des Maladies

CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

COFIL : COmité de PIlotage

CPOM : Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens

CRA : Centre de Ressources Autisme

CVS : Conseil de la Vie Sociale

### D

DSM : Diagnostic and Statistical of Mental disorders – Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, et des troubles psychiatriques de l'association américaine de psychiatrie

DUD : Document Unique de Délégation

DUERP : Document Unique d'Evaluation des Risques Professionnels

### E

EAM : Etablissement d'Accueil Médicalisé

EPRD : Etat des Prévisions des Recettes et des Dépenses

ESS : Equipe de Suivi de Scolarisation

ETP : Equivalent Temps Plein

ESSMS : Etablissement et Service Social et Médico-Social

## **G**

GOS : Groupe opérationnel de Synthèse

GPEC : Gestion Prévisionnelle des Emplois et Compétences

## **H**

HAS : Haute Autorité de Santé

## **I**

IEM : Institut d'Education Motrice

IME : Institut Médico-Educatif

IRP : Instances Représentatives du Personnel

## **M**

MAS : Maison d'Accueil Spécialisée

MDMPH : Maison Départementale Métropolitaine des Personnes Handicapées

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

MPR : Médecine Physique et de Réadaptation

## **O**

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

ONU : Organisation des Nations Unies

## **P**

PAG : Plan d'Accompagnement Global

PAP : Projet d'Accompagnement Personnalisé

PCPE : Pôle de Compétences et de Prestations Externalisées

PPA : Projet Personnalisé d'Accompagnement

PPC : Plan Personnalisé de Compensation

PPS : Projet Personnalisé de Scolarisation

PRS : Projet Régional de Santé

## **Q**

QVT : Qualité de Vie au Travail

## **R**

RAPT : Réponse Accompagnée Pour Tous

## **S**

SDIS : Service Départemental d'Incendie et de Secours

SERAFIN-PH : Services et Etablissements Réforme pour une Adéquation des  
FINancements au parcours des Personnes Handicapées

SESSAD : Service d'Education et de Soins Spécialisés à Domicile

SRS : Schéma Régional de Santé

## **T**

TED : Trouble Envahissant du Développement

TFM : Troubles des Fonctions Motrices

TND : Trouble du Neuro-Développement

TOB : Théorie Organisationnelle de Berne

TSA : Trouble du Spectre Autistique

## **U**

ULIS : Unité Localisée d'Inclusion Scolaire



## Introduction

Le rapport Piveteau « *zéro sans solution* » énonce que « *le seul but qui ait collectivement du sens c'est le zéro sans solution : avoir toujours pour chacune et chacun, une réponse accompagnée.* »<sup>1</sup> Il est le point de départ de la démarche « *une réponse accompagnée pour tous* » initiant la transformation de l'offre médico-sociale menée par le comité interministériel du handicap (CIH). La philosophie de ce rapport repose sur le principe d'offrir la possibilité aux personnes en situation de handicap de suivre un parcours fluide sans rupture, de leur donner des réponses individualisés, souples car devant pouvoir s'adapter aux fluctuations de la vie des personnes. L'objectif réside dans la réponse aux besoins et attentes des personnes et de leur famille, versus la notion de place. Le rapport précise à ce sujet : « *La place est une case dans laquelle ne rentrent que les profils qui lui correspondent. La réponse est un dispositif modulaire, capable de combiner plusieurs prises en charges médico-sociales, sanitaires, éducatives, et d'épouser les situations complexes et évolutives* ».

La mission du centre d'éducation motrice (CEM) Henry Gormand de l'association ITINOVA réside dans la proposition d'une réponse individualisée et adaptée aux besoins et attentes des enfants et de leur famille. Mais depuis une dizaine d'années, il accueille des enfants présentant des troubles de plus en plus hétérogènes et des pathologies de plus en plus lourdes. Les professionnels expriment leur sentiment d'impuissance devant ces nouveaux profils. La précédente directrice a initié la transformation du CEM en créant un service d'éducation spécialisée et de soins à domicile (SESSAD) un pôle de compétences et de prestations externalisée (PCPE) et une équipe mobile d'appui à la scolarisation (EMAS). C'est dans ce contexte que j'ai effectué un stage de direction dans cet établissement, dans lequel j'ai pu me rendre tout au long de l'année pour les besoins du mémoire. Après plusieurs années en tant chef de service d'un IME accueillant des enfants avec troubles du spectre autistique (TSA) pour l'association Sésame autisme Rhône-Alpes, j'assume actuellement pour la même association, la fonction de responsable de la qualité des pratiques pour les 11 établissements et services, il s'agit d'un poste de terrain. Pour l'élaboration de mon mémoire, je me positionnerai comme directrice du CEM Henry Gormand.

La problématique est de savoir comment répondre aux besoins et attentes de ce nouveau public hétérogène. Cela fixe comme objectif de prendre en compte les spécificités des

---

<sup>1</sup> 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.*

besoins des enfants, ce qui implique de savoir moduler les accompagnements en fonction du projet des enfants au sein d'un parcours coordonné. La prise en compte de la singularité des projets implique une modification de l'offre, de passer d'une logique de place à un fonctionnement en dispositif maintenant que le SESSAD et le PCPE sont créés. Il s'agit de tendre vers une organisation en plateforme de services coordonnés, de proposer une palette de prestations en interne mais aussi en externe, en ouverture sur un partenariat varié.

Pour répondre à cette problématique, je vais dans un premier temps présenter le diagnostic du CEM Gormand en m'intéressant à l'histoire de l'institution, à la progression des politiques publiques dans ce domaine et à l'évolution des besoins dans cette institution. La seconde partie me permettra d'analyser ce diagnostic puis de mener une réflexion sur les notions de modularité et de transformation de l'offre, qui impliquent une attention sur celles d'inclusion, du concept d'équité qui en découle et de parcours. Je prendrai en considération la posture de manager dans ma fonction de direction ainsi que la notion de management du changement. On ne saurait en effet mettre en œuvre un tel remaniement sans le penser en amont et l'anticiper pour préparer les protagonistes et avancer avec eux. Je présenterai enfin la nouvelle offre du CEM, les raisons de mon choix stratégique, les grandes étapes et mon plan d'action dans le temps.

# 1 LE CEM Gormand : de la rééducation fonctionnelle à l'évaluation des besoins

## 1.1 Une institution soumise à rude épreuve

### 1.1.1 Gormand, fruit d'une histoire associative et institutionnelle

En 1923, un groupe d'industriels lyonnais a créé le Comité commun pour l'hygiène de l'enfance (CCHE), développant des structures de soins pour les enfants. En 2005, le comité se rapproche de l'association Santé et bien-être, fondée en 1982 par une congrégation religieuse qui gère des maisons de retraite et d'accueil de personnes âgées. Ils créent ensemble l'UNION en 2005, qui deviendra ITINOVA<sup>2</sup> en 2020, un groupe sanitaire, social et médico-social à but non lucratif, au service de la personne, de l'enfance au grand-âge. ITINOVA gère 70 établissements sur 5 régions. Le CEM Henry Gormand est le seul établissement accueillant des enfants avec troubles moteurs de l'association. Les valeurs de l'association<sup>3</sup> reposent sur 4 piliers : la primauté de la personne, la solidarité et l'équité, l'engagement et la responsabilité, l'efficacité.

Le CEM Henry Gormand a ouvert en 1960 avec un agrément du ministère de la santé publique dans un château à Ecully, une commune de l'ouest lyonnais. Il fût créé par le docteur René Jacqueson, médecin et directeur du Comité commun pour l'hygiène de l'enfance et Henry Gormand, un industriel impliqué dans la vie locale et sociale. Il a été le premier établissement français pour les enfants présentant des infirmités motrices cérébrales. Il était d'abord un établissement de soin avec une équipe pluridisciplinaire composée de médecins et paramédicaux. Une convention avec l'éducation nationale a permis d'ouvrir deux classes puis deux autres peu de temps après.

Le projet initial reposait sur la rééducation fonctionnelle et « *l'insertion de l'enfant dans la vie courante* ». Les enfants admis au centre étaient sélectionnés en fonction de leurs capacités à suivre la classe. Cette sélection d'enfants à l'admission a perduré pendant des années. Il a fallu attendre 2015 pour que cela commence à changer réellement. Les professionnels, tout comme les premières directrices, sont là depuis très longtemps et ont fait toute leur carrière au CEM. Ils sont donc habitués à un fonctionnement qui n'a quasiment pas changé depuis le début. Les grandes étapes du CEM dans l'histoire sont détaillées dans la frise chronologique.<sup>4</sup>

---

<sup>2</sup> Annexe 1 Brochure ITINOVA

<sup>3</sup> Annexe 2 Projet associatif

<sup>4</sup> Annexe 3 : Frise chronologique

Suite à la menace de fermeture du château à Ecully par le service départemental et de secours (SDIS) dans le cadre de la commission de sécurité de l'éducation nationale, le CEM a dû emménager en Août 2019 à titre transitoire dans des locaux partiellement réhabilités au centre hospitalier le Vinatier à Bron (69), établissement référent en psychiatrie et santé mentale, se trouvant à l'opposé du site actuel, dans l'Est lyonnais. Le château n'était plus aux normes, il y avait des infiltrations dans les murs. Le climat social était très tendu, car il s'agissait pour les professionnels de modifier radicalement leur lieu de travail au niveau géographique d'une part et en ce qui concerne les bâtiments d'autre part puisqu'il s'agit d'un milieu hospitalier. Mais les locaux du Vinatier ne sont pas complètement adaptés et en octobre 2021, le CEM a dû fermer 10 jours suite à un effondrement d'une partie des plafonds suite à de grosses pluies. L'association est en recherche d'un terrain ou d'autres locaux sans projet précis à ce jour. Mais compte tenu des lieux d'habitation des enfants du CEM et des admissions futures<sup>5</sup>, il est nécessaire de rester dans le périmètre de l'Est lyonnais. Cela ne favorise un climat sécurisant ni pour les professionnels, ni pour les enfants et leur famille.

Le CEM Gormand fonctionne en plusieurs pôles<sup>6</sup> :

- Un pôle pédagogique avec six enseignants spécialisés dont un coordinateur pédagogique. Selon le projet de l'enfant, les temps de scolarisation sont organisés soit au sein de l'unité d'enseignement, soit selon des modalités séquentielles en unités localisées d'inclusion scolaire (ULIS) pour des enfants présentant des troubles de la fonction motrice (TFM) ou en scolarisation ordinaire dans l'école du lieu d'habitation. Les professionnels sont engagés depuis 2019 dans une recherche d'établissement scolaire qui permettrait d'externaliser au moins une classe. La difficulté est en effet de trouver des écoles accessibles aux fauteuils, quelle que soit leur taille. Le fait de ne pas savoir si le CEM trouvera ses futurs locaux sur la même commune ne favorise pas la projection.

- Un pôle éducatif

Encadré par un chef de service éducatif, constitué de 24 professionnels, il est organisé en 6 groupes de vie distribués par tranche d'âge qui accompagnent les enfants dans les actes de la vie quotidienne et qui soutiennent les différentes étapes de l'évolution de l'enfant.

- Un pôle hébergement

Une infirmière et une aide-soignante assurent le nursing, la surveillance et les soins dont les enfants ont besoin. Il répond aux besoins d'internat complet des enfants résidant à plus de 40 km du CEM. Il est à noter que les parents demandent de plus en plus de l'internat

---

<sup>5</sup> Annexe 4 : Carte des lieux d'habitation des enfants accueillis et ceux en orientation à venir

<sup>6</sup> Annexe 5 : Organigramme

séquentiel. L'internat était en déficit et la directrice précédente a fermé 7 lits sur les 17 pour permettre la création du SESSAD, la transformation devant se faire à moyens constants.

- Un pôle de rééducation

Une cadre de santé encadre les équipes qui assurent les accompagnements selon la prescription du médecin coordonnateur de médecine physique et de réadaptation (MPR). Il est constitué de 14 équivalents temps plein (ETP) de plusieurs disciplines : kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthophonistes, psychomotriciens. Le médecin MPR assure le lien avec les établissements sanitaires spécialisés qui suivent habituellement l'enfant.

- Un pôle soins, encadré par la cadre de santé et le pédiatre, est constitué de 3 infirmières qui assurent les soins médicaux quotidiens et le lien avec la médecine de ville et de 2 psychologues (1 ETP) qui accompagnent les enfants et leur famille.

- Un pôle hôtelier et services généraux, constitué d'une intendante, de 6 maîtresses de maison et de 2 agents de services généraux, veillent quotidiennement à la qualité de l'ensemble des prestations hôtelières et de bionettoyage.

Le SESSAD accompagne 22 enfants en situation de handicap moteur et/ou présentant un polyhandicap, de 3 à 12 ans, dans leur parcours de scolarisation. La coordination soin est assurée par un médecin neuropédiatre. Les professionnels paramédicaux assurent les prises en charge en rééducation (kinésithérapie, psychomotricité, ergothérapie, orthophonie). Le PCPE fonctionne dans le cadre d'une convention renouvelable de 3 ans (2018-2021) selon la nomenclature SERAFIN – PH<sup>7</sup>. Il évolue avec une file active minimale de 10 situations dans le cadre du soutien au dispositif de droit commun d'enfants en attente de place en établissements ou services médico-sociaux. L'EMAS intervient en soutien des établissements scolaires en faveur de l'écoles inclusive sur la circonscription de Bron. Le pôle administratif, comptable, direction et service social est mutualisé.

Le budget 2022 du CEM s'élève à 4 005 021 euros. Le taux d'occupation contractualisé est de 90%. Le budget du SESSAD (PCPE 10 enfants en file active et EMAS compris) est de 725 451 euros répartis comme suit : PCPE : 151 000 euros, EMAS : 80 000 et SESSAD : 494 451 euros pour 22 enfants avec polyhandicap. L'ARS m'a prévenue qu'elle me laisse faire des propositions pour ne pas fermer l'internat dont le taux d'occupation n'est que de 65%, à condition que cela soit à moyens constants. Le CEM est ouvert 207 jours par an.

Le déménagement en urgence, l'installation dans les locaux non adaptés au Vinatier en 2019, la crise COVID en 2020, le climat social difficile, le travail de réassurance des enfants

---

<sup>7</sup> SERAFIN-PH : *services et établissements : réforme pour une adéquation des financements aux parcours des personnes handicapées.*

et de leur famille ainsi que des professionnels, n'a pas laissé beaucoup de temps au CEM pour s'installer et s'organiser. Se sont ajoutées les difficultés liées à la zone géographique et au partenariat.

### **1.1.2 Une situation géographique et partenariale en tension**

L'analyse des parties prenantes en externe<sup>8</sup> met en exergue l'interdépendance des seuls 4 CEM du département. L'ARS a en effet découpé géographiquement le périmètre pour le département du Rhône, Nord Isère et Sud de l'Ain<sup>9</sup> :

- A l'Est :
  - o Un établissement pour les enfants âgés de 3 à 12 ans : CEM Gormand
  - o Pour les enfants de 11 à 20 ans : CEM de la Fondation Richard
- A l'Ouest :
  - o Pour les enfants âgés de 3 à 12 ans : IMP Judith Surgot Association Odyneo
  - o Pour les enfants âgés de 11 à 20 ans : CEM Jean-Marie Arnion de l'association Odyneo

Le parcours des enfants du CEM Gormand est donc fléché, ils doivent en principe aller à la Fondation Richard. Mais l'historique de cette Fondation ressemble à celle de Gormand, notamment en ce qui concerne les admissions. N'étaient admis que les enfants ayant un niveau intellectuel et des capacités cognitives suffisants pour suivre un parcours scolaire. Le fléchage demandé par l'ARS est donc compromis puisque si Gormand a modifié ses admissions depuis plusieurs années, l'autre CEM n'a pas modifié ses critères. Nous avons fait plusieurs réunions avec la nouvelle directrice générale qui nous explique qu'elle ne peut pas admettre des enfants avec des troubles du développement trop importants ou porteur d'un polyhandicap. Elle nous a également dit qu'elle refusait de faire entrer des enfants trop « grands » puisqu'elle souhaite garder ces places pour les enfants de son association. Elle justifie sa position en expliquant que des choix avaient été faits en terme d'encadrement des enfants et qu'il n'est pas possible de revenir en arrière. Nous lui avons fait part de nos difficultés. Elle est bien évidemment ouverte à trouver des solutions, mais ne voit pas comment faire. Nous avons donc ensemble remonté nos difficultés à l'ARS qui va organiser des réunions afin de trouver des solutions pour que La Fondation Richard puisse accueillir les enfants sortant de Gormand.

Cela a pour répercussion sur Gormand, de devoir réfléchir à une solution pour accompagner ces jeunes adolescents dans notre établissement afin de répondre aux besoins spécifiques à leur âge. Nous imaginons un pôle adolescent pour lequel un projet

---

<sup>8</sup> Annexe 6 Cartographie des acteurs en externe

<sup>9</sup> Annexe 7 Hexamètre de Quintilien

spécifique sera écrit, dans le cadre de la transformation de notre offre, avec des prestations à destination du pré-professionnel. Je dois travailler en étroite collaboration avec l'ARS et la maison départementale et métropolitaine des personnes handicapées ainsi qu'avec les autres CEM et établissements et services du territoire pour trouver des solutions idoines pour les enfants. Il ne s'agit pas seulement de leur trouver une place quelque part, mais bien de les accompagner dans leur parcours de vie de la manière la plus adaptée à leurs besoins et à leurs attentes, ainsi que leur famille.

Mes collègues et moi-même utilisons régulièrement l'outil Via Trajectoire qui représente le référencement de toute l'offre médico-sociale du secteur handicap ainsi que le suivi des décisions d'orientation des MDPH. Cela nous permet d'avoir accès en temps réel aux informations sur les parcours. Il arrive que le CEM Jean-Marie Arnion accueille des enfants de Gormand lorsque la situation géographique de la famille le permet. L'IME l'Esperelle de l'ADAPEI 69 peut également être un lieu d'accompagnement à la suite de Gormand. Cependant la directrice m'a précisé qu'elle rencontrait des difficultés avec les enfants présentant des troubles du comportement et/ou porteurs de troubles du neuro-développement (TND) ou de troubles du spectre autistique (TSA) et qu'elle souhaitait arrêter ces admissions et fermer le groupe spécifique qu'elle avait créé pour eux. Elle explique qu'elle ne peut pas continuer avec ce groupe qui nécessite selon elle le double d'encadrement en terme d'ETP. Les autres établissements sont, eux aussi, soumis à la contrainte de faire à moyens constants. Cependant, cette décision stratégique nous met en difficulté.

Lorsque le CEM se trouvait dans le château, il accueillait aussi des enfants de l'Est lyonnais, en plus de ceux de l'Ouest dans lequel il était situé. Lors du déménagement, les familles de l'ouest lyonnais ont dû soit s'adapter, soit abandonner l'idée d'accompagner chaque jour leur enfant au CEM. Il n'était en effet pas possible à l'établissement Judith Surgot, fléché Ouest, d'accueillir tous ces enfants, ayant déjà une liste d'attente conséquente. Petit à petit, cette difficulté va disparaître puisqu'il m'est interdit d'accepter des enfants hors secteur. La MDMPH et la MDPH du Rhône respectent ces critères géographiques pour leurs notifications. Les salariés ont dû s'adapter pour aller travailler dans un lieu situé à l'opposé, avec des conditions de circulation compliquées sur l'axe Ouest/Est. Cela a créé des tensions supplémentaires dans un climat social déjà difficile. Mais de nouvelles élections ont modifié les délégués du personnel, ce qui a permis à la directrice d'alors de créer une nouvelle dynamique constructive. Il n'y a cependant pas eu de mouvement de personnel dû au déménagement dans l'année.

Le centre hospitalier le Vinatier est très étendu. Il est composé de plusieurs bâtiments dans de grands espaces arborés et verts. En revanche les locaux ne sont pas adaptés et l'hôpital ne tient pas à investir dans ces bâtiments destinés à la démolition. L'association est en attente d'une solution pour quitter ces locaux, elle n'a donc investi que pour le provisoire. Cela ajoute également de la tension tant au niveau des familles que des professionnels. La proximité de certains services de soins psychiatriques rend difficile les promenades extérieures des enfants. Cela contribue également à l'impatience des familles et des professionnels de quitter ces locaux.

Les zones géographiques sont maintenant bien définies, Les CEM du département vont donc tous pouvoir s'adapter petit à petit. Les professionnels de Gormand expriment leur hâte de trouver les nouveaux locaux, d'autant qu'ils ont déjà beaucoup à gérer en ce qui concerne l'évolution nécessaire de leurs pratiques.

### **1.1.3 Des professionnels sortis de leur zone de confort**

A mon arrivée, j'ai effectué des entretiens semi-dirigés des professionnels et j'ai rencontré les familles pour des entretiens ouverts. J'ai également eu très tôt plusieurs échanges avec la présidente du CVS qui est très investie.

Il y a peu de turn-over au CEM Gormand. La plupart des professionnels en place ont donc connu le château et la politique d'admission qui consistait à faire entrer des enfants avec des troubles moteurs sans grosse déficience intellectuelle, avec peu de troubles cognitifs et de troubles associés, peu de polyhandicaps. Ils expriment<sup>10</sup> ne pas « *savoir quoi faire ni comment faire* » avec certains enfants. Il se sentent désemparés devant l'hétérogénéité des profils. Ils soulignent pour certains « *un sentiment d'impuissance, d'incompétence* », voire une « *perte de confiance* » en leurs capacités professionnelles. Certains estiment « *ne pas avoir signé pour ça* ».

Les incitations des politiques publiques pour une société inclusive ont pour conséquence de faire sortir du CEM les enfants dont la situation de handicap est plus légère. Les enfants qui entrent ont des troubles et des pathologies plus lourdes, des comorbidités plus sévères, demandant des soins médicaux plus importants et continus. Le CEM accompagne des enfants qui, en plus de leurs troubles moteurs, présentent des troubles cognitifs, des déficiences intellectuelles, des troubles psychomoteurs, des TND dont des TSA, des troubles du comportement, des comportements-problèmes.

---

<sup>10</sup> Annexe 8 Entretiens

Les pratiques professionnelles ne peuvent donc pas rester les mêmes. Les rééducateurs sont en grande difficulté avec les enfants porteurs de TSA. Comment par exemple, initier un enfant au fauteuil électrique lorsque ce dernier a comme intérêt restreint de faire tourner en boucle ce dernier. S'ils ne sont pas formés aux particularités sensorielles des enfants avec TND, les kinésithérapeutes vont se trouver empêchés dans leur travail. Mais il en va de même pour les équipes éducatives et pédagogiques. Sans formation sur les communications alternatives et augmentatives, elles ne parviendront pas à communiquer avec des enfants non verbaux.

Les équipes n'ont pas l'habitude de travailler ensemble, et chacune a un projet spécifique pour l'enfant. Les projets personnalisés sont une succession de projets dans chaque domaine, mais il n'y a pas d'objectif commun. En effet, chacune des équipes fait ses évaluations dans son domaine. Quand l'enfant a une scolarité ou une activité à l'extérieur, il a encore des objectifs qui s'ajoutent à son projet. Il n'y a pas de vue d'ensemble, de projet commun. Ce n'est pas un projet personnalisé selon les besoins et attentes de l'enfant et de sa famille, mais une succession de projets de chaque intervenant pour l'enfant. Si ce n'est pas le projet de l'enfant qui est au centre des préoccupations, alors l'enfant et sa famille ne seront pas acteurs du projet. Les professionnels doivent pouvoir co-construire le projet avec l'enfant et sa famille. Pour cela, ils doivent apprendre à travailler en transversalité au quotidien. Nous devons également revoir notre trame projet et notre procédure de construction du projet personnalisé pour arriver à une réelle co-construction de ce dernier.

Les difficultés des professionnels sont aussi liées aux attentes des familles qui ont évolué. Cela peut être un souhait de prestations mixtes en milieu spécialisé et dans les structures de droit commun. Certaines ont une demande de répit notamment pendant les vacances scolaires et les week-ends. D'autres encore viennent « consommer du soin », c'est-à-dire ne venir au centre que pour les accompagnements médicaux et paramédicaux en lieu et place du libéral qui ne permet pas d'avoir toutes les spécialités sur place.

Face aux nouveaux besoins, à cette nécessité de modifier leurs pratiques, certains professionnels ont démissionné. On en compte 5 depuis 2018. 2022 a compté le plus grand nombre de démissions avec 6 professionnels en cette fin d'année. Je les ai tous reçus en plus de l'entretien qu'ils ont eu avec les cadres intermédiaires. Ils ne m'ont pas parlé des pratiques mais ont évoqué une volonté de changement de secteur, et pour deux d'entre eux une réorientation professionnelle. Plusieurs autres annoncent régulièrement qu'ils souhaitent le faire si « la dynamique de changement continue ». Dans la cartographie des

acteurs en interne<sup>11</sup>, ils représentent les opposés. Ils sont 4. Les résistants sont 3 : 2 éducateurs et une orthophoniste. En revanche, les nouveaux arrivants sont moteurs dans le nouveau projet, notamment les professionnels qui arrivent avec des connaissances et compétences en neurosciences et en outils cognitivo-comportementaux et développementaux. La grande majorité des autres souhaite vivre un changement notable<sup>12</sup> afin d'enrichir leurs pratiques pour savoir répondre aux besoins des enfants et de leur famille. Je vais devoir, avec l'équipe de direction, travailler à accompagner ces professionnels, soit à rester, soit à partir. Cela fera partie de ma stratégie managériale.

Toutes ces évolutions impliquent ainsi une évolution indispensable des pratiques et donc de l'offre du CEM. Les politiques publiques sont une véritable opportunité pour cette transformation de l'offre.

## **1.2 Transversalité entre besoins et attentes des enfants et de leur famille et politiques publiques : une opportunité pour le CEM**

### **1.2.1 Les directives internationales promeuvent les notions de capacité et de participation.**

Depuis son premier projet d'établissement, Gormand a basé son accompagnement sur la notion de participation. Cette dernière est énoncée dans la **classification internationale du fonctionnement (CIF)** adoptée par l'assemblée générale de l'organisation mondiale de la santé (OMS) en 2001. C'est à partir de là que l'on ne parle plus d'incapacité mais de participation. Dans nos projets, cela se traduit par le fait de se baser sur ce que l'enfant saura faire, pourra faire et non sur ce qu'il n'est pas en mesure de faire. On se basera ainsi sur ses capacités émergentes et sur ses acquis. Pour notre établissement, il est tout particulièrement intéressant de sensibiliser à la CIF car elle repose sur une approche bio-psycho-sociale et intrique deux modèles antagonistes : le modèle médical qui fait reposer le handicap sur la personne et le modèle social qui assure que la société crée le handicap. Patrick Fougeyrollas<sup>13</sup> soutient cette thèse avec le concept de processus de production du handicap. Dans notre établissement, le modèle médical prédomine et il sera

---

<sup>11</sup> Annexe 9 : cartographie des acteurs en interne

<sup>12</sup> Annexe 8 : Entretiens

<sup>13</sup> Patrick Fougeyrollas est anthropologue, membre fondateur du réseau international sur le processus de production du handicap (RIPPH) au sein duquel il intervient en tant que conseiller scientifique. Dans une perspective anthropologique, il « illustre la nécessité d'une analyse systémique de l'interaction personne/environnement pour comprendre et intervenir sur le phénomène de production des situations de handicap » <https://rip-ph.qc.ca/documents/these-de-patrick-fougeyrollas/> [consulté le 27/05/2022]

particulièrement important de sensibiliser les équipes mais aussi les familles à cette notion pour changer de paradigme. Grâce à la CIF, le handicap devient le « *résultat de l'interaction dynamique entre son problème de santé (maladie, trouble, lésion...) et les facteurs contextuels* ». La personne n'est plus réduite à son handicap, on parle alors de restriction de participation, d'obstacles ou de facilitateurs environnementaux. La CIF s'inscrit dans « *une visée démocratique et citoyenne* »<sup>14</sup>. La CIF me sert de levier pour initier le changement au CEM Gormand.

La **convention de l'organisation des nations unies** relative aux droits des personnes handicapées de 2007 est un véritable changement des mentalités au niveau mondial. L'accessibilité universelle est un de ses grands principes. La personne en situation de handicap doit être considérée comme sujet de droit. Elle n'a pas, ou plus, à mendier sa place, comme à l'école en ce qui nous concerne au CEM Gormand. Ainsi, notre établissement peut-il s'appuyer sur ce texte pour comprendre et appliquer les principes de la société inclusive. En effet, dans ce texte, le terme intégration disparaît pour faire place au terme de société inclusive.

En 2011, **le rapport mondial sur le handicap de l'OMS** devient une véritable ressource pour les individus et les collectivités et donc pour le CEM. Il se situe « *au croisement de la santé publique des droits de l'homme et du développement* »<sup>15</sup>. Ce sont des recommandations faites aux pays. Je m'en sers également comme levier pour travailler avec les équipes, les familles et les partenaires. C'est effectivement une ressource très utile pour faire comprendre qu'adapter l'environnement aux enfants de Gormand permettra de diminuer leur situation de handicap, et en tous les cas, de ne pas en ajouter. Les recommandations expliquent notamment comment lever les obstacles pour adapter l'environnement et en ce qui nous concerne, pour la scolarisation. En effet, s'il n'y a pas de classe externalisée à Gormand aujourd'hui, c'est qu'aucune des écoles alentours n'est suffisamment accessible aux fauteuils quelle que soit leur taille.

Tous ces textes internationaux sont des leviers pour faire changer les mentalités et nous aider à ouvrir l'établissement sur la cité. Les politiques publiques françaises vont également dans le sens de la société inclusive et appellent à avoir une offre qui corresponde aux attentes et besoins des enfants et de leur famille.

---

<sup>14</sup> GARDOU, C. (30 Mai 2018). *La classification internationale du fonctionnement* [communication]. Colloque Médias et handicap (Université Lumière Lyon 2), Lyon.

<sup>15</sup> GARDOU, C. (18 Juin 2019) *Rapport mondial sur le handicap* [communication]. Colloque Le handicap au cinéma : images, visages, usages (Université Lumière Lyon 2), Lyon.

## 1.2.2 La transformation de l'offre au cœur des politiques publiques nationales

Le **décret du 27 Octobre 1989** réforme les annexes XXIV et fixe les conditions d'agrément des établissements qui accompagnent des enfants et des adolescents « *handicapés ou inadaptés* ». Gormand avait alors un agrément pour des enfants et adolescents avec handicap moteur avec ou sans troubles associés. Mais le **décret 2017-982 du 9 Mai 2017** relatif à la nomenclature des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS) qui accompagnent des personnes en situation de handicap ou porteurs de maladies chroniques « *met en œuvre une démarche de simplification et d'assouplissement du régime d'autorisation, dans une logique de fonctionnement en dispositif et pour une meilleure adéquation des réponses apportées aux besoins des personnes* ». C'est une réforme qui permet de « *lever les freins administratifs et organisationnels à la mise en œuvre, par les ESSMS de parcours adaptés, en imitant les contraintes spécifiées au sein des autorisations* ». Cette réforme « *s'articule avec la démarche « une réponse accompagnée pour tous » et s'inscrit dans le cadre d'un processus de transformation de l'offre sociale et médico-sociale* ». C'est une réforme très importante pour moi, en tant que directrice, car elle me permet de poursuivre la stratégie d'admission de mon prédécesseur qui permet de ne plus faire de discrimination à l'admission concernant les troubles associés. En effet, l'appellation avec ou sans troubles associés n'est plus de mise dans les agréments. Cela permet de ne plus faire de distinctions à l'admission. Je l'ai cependant indiquée en sous-titre de mon travail car ce sont bien les troubles associés ou comorbidités qui sont à l'origine de ma problématique et qui mettent en difficultés les professionnels habitués à des admissions élitistes. Ce décret est donc pour moi un autre levier qui me permet de travailler cette notion avec les équipes.

Les outils de la **loi 2002-2 du 2 Janvier 2002**, dite de rénovation et de modernisation de l'action sociale seront à retravailler : le livret d'accueil, le contrat de séjour, le règlement de fonctionnement. La charte des droits et des libertés est bien affichée, mais un exemplaire pourra être remis aux familles à l'admission de leur enfant. La personne qualifiée à laquelle tout usager peut faire appel pour faire valoir ses droits devra être connue car ce n'est pas le cas actuellement. J'ai la chance d'avoir à Gormand une présidente du conseil de la vie sociale (CVS) active, impliquée et constructive, ce qui me permet de travailler en réelle collaboration avec les familles. Je traiterai dans mon plan d'action de ma stratégie pour la réécriture du projet d'établissement. Ce dernier date de 2013 et ne reflète donc plus du tout la réalité du CEM Gormand. L'ARS m'a donné l'autorisation de commencer plus tard le travail autour de l'écriture du projet d'établissement, au vu des difficultés résultant du déménagement, de la crise sanitaire COVID et des locaux provisoires. Les professionnels du CEM sont trop peu nombreux à connaître cette loi et les obligations qu'elle impose qui

sont une véritable opportunité pour la transformation des pratiques, pour remettre du sens à ce qui est réalisé dans l'établissement.

La loi de 2002 met également en place les projets individuels devant se baser sur les attentes et les besoins des personnes accompagnées. Ces projets sont à restructurer au CEM Gormand, car ils contiennent beaucoup trop d'objectifs, sans indicateur d'évaluation et scindés en fonction des différents domaines : éducatif, soin, pédagogique, rééducation. Il n'y a actuellement pas de transversalité dans la construction du projet. D'autre part, ce dernier ne fait pas mention des autres acteurs gravitant autour de l'enfant, ni du projet personnalisé de scolarisation qui est complètement à part. Je vais devoir entreprendre un travail important autour du projet individuel avec les équipes à moyen terme.

La loi de 2002 rend obligatoires les évaluations des ESSMS. La dernière évaluation externe de Gormand date de 2014. Ces évaluations sont réorganisées en 2021 par la haute autorité de santé (HAS) conformément au décret L3128-8 du code de l'action sociale et des familles (version du 1<sup>er</sup> Janvier 2021). Une procédure d'évaluation unique élaborée par la HAS comprend une auto-évaluation continue de l'établissement et un contrôle quinquennal par un organisme habilité par la HAS. Les exigences vis-à-vis de ces organismes sont plus fortes. La démarche continue de la qualité se trouve donc renforcée.

La **loi du 11 Février 2005**, pour l'égalité des chances, la participation et la citoyenneté des personnes en situation de handicap a favorisé, pour le CEM Gormand, le partenariat avec les dispositifs de droit commun. Le SESSAD et le PCPE sont plutôt actifs dans cette dynamique. Le CEM est moins habitué à travailler avec les partenaires extérieurs, hormis l'éducation nationale avec laquelle il est conventionné depuis sa création. Les trois dispositifs CEM, SESSAD et PCPE ne travaillent pas encore de manière transversale. Les trois objectifs phares sont l'accessibilité à la vie sociale, le droit à la compensation, la participation et la proximité. Cette loi a également créé la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) et les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH). Les familles sont pleinement associées à la scolarisation de leur enfant qui doit désormais être inscrit dans l'école de son quartier. C'est un axe assez difficile à mettre en place pour les enfants de Gormand car l'accessibilité des écoles alentours n'est pas effective pour toutes les tailles de fauteuil. D'autre part, compte tenu des troubles associés, la scolarité dans les établissements de droit commun pose problème aux professionnels du CEM qui accueille des enfants avec des handicaps de plus en plus lourds, notamment des enfants avec un polyhandicap, les autres enfants étant plutôt réorientés vers le SESSAD. On remarque la même chose avec les enfants présentant de troubles du neuro-développement accueillis au CEM.

L'ARS est l'autorité de contrôle et de tarification (ACT) de Gormand. La **loi 2009-879 du 21 Juillet 2009 dite hôpital patients santé territoires (HPST)** énonce une modernisation « *des établissements de santé et une organisation territoriale des systèmes de santé* ». Elle a également créé les ARS qui sont « *chargées du pilotage régional du système de santé. Elles définissent et mettent en œuvre la politique de santé en région, au plus près des besoins de la population* ».<sup>16</sup>

Le **rapport Chossy de 2011** intitulé « *passer de la prise en charge...à la prise en compte* » engage à passer de « *l'assistanat à l'accompagnement* ». Il questionne notamment sur les mots que l'on emploie. Il est un support pour moi en tant que directrice pour confirmer la nécessité d'un changement de mentalité. C'est d'autant plus vrai lorsqu'on travaille avec des enfants porteurs de troubles moteurs puisqu'il est bien question de porter, de soulever, de porter une charge physique. Il s'agit de prendre en compte les besoins, les attentes, mais aussi les capacités. Cela permet de considérer l'enfant d'abord comme un enfant. Employer des mots issus du vocabulaire commun permet d'accueillir et d'accompagner des enfants. Ainsi, pourquoi les enfants du CEM Gormand seraient-ils inclus quand les autres sont scolarisés ?

Dans la même lignée, le **rapport Piveteau de 2014** intitulé « *zéro sans solution* » dans le cadre de la démarche « *une réponse accompagnée pour tous* » invite les établissements à proposer des parcours souples afin qu'il n'existe plus en France de personnes en situation de handicap dont « *personne ne veut plus* », que les personnes en situation de handicap ne se retrouvent pas en rupture de parcours. Sont alors concernés « *tous les partenaires de l'accompagnement, bien au-delà du seul champ médico-social* ». Les seuls 4 CEM du Rhône sont habitués à travailler ensemble pour trouver des solutions pour les enfants. L'enjeu est maintenant d'étendre le partenariat et de co-construire avec lui. Ce rapport est une ressource pour réussir une transformation de notre offre.

En **2016, la loi du 26 Janvier** dite « de modernisation de notre système de santé », dans son article 91, à propos des dispositifs institut thérapeutique éducatif et pédagogique (DITEP), « *rend possible une généralisation progressive de ce fonctionnement en dispositif intégré, qui vise à faciliter les passages des enfants et de jeunes entre les modalités d'accompagnement par les ITEP et les SESSAD. Dans ce cadre, les MDPH notifient en dispositif ITEP et l'établissement accueillant le jeune peut ensuite procéder à des changements de modalités d'accompagnement sans nouvelle notification de la CDAPH* ».

---

<sup>16</sup> ARS, (2019). <https://www.ars.sante.fr/quest-ce-quune-agence-regionale-de-sante> [consulté le 04/06/2022]

C'est une disposition très intéressante pour Gormand, car la pluralité des notifications empêche de travailler en dispositif. J'ai déjà pris contact avec la MDMPH en ce sens et nous avons commencé à préparer une convention de fonctionnement en dispositif CEM et donc en DIEM : Dispositif institut d'éducation motrice.

Le **décret 2017-620 du 24 Avril 2017** relatif au fonctionnement des ESSMS en dispositif intégré complète les dispositions de la loi santé de 2016. Il précise le cahier des charges sur les conditions de fonctionnement en dispositif. Il est tout particulièrement essentiel pour moi à Gormand pour mettre en place une nouvelle stratégie de fonctionnement.

Les textes sont nombreux et constituent des aides précieuses pour fixer ma feuille de route dans la transformation des pratiques de Gormand, de l'offre de l'établissement. Ainsi, la **circulaire DGCS/3B/2017/148 du 2 Mai 2017** relative à « *la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées dans le cadre de la démarche une réponse accompagnée pour tous de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale* » nous renseigne sur la stratégie nationale et représente également une feuille de route pour moi. Elle décrit notamment les leviers dont disposent les ARS pour cette transformation et les réponses qui peuvent être apportées sur les territoires.

Les différentes **recommandations de bonnes pratiques** de l'ancienne agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements sociaux et médico-sociaux (ANESM) et de la HAS sont des supports permanents dans notre métier de directeur. En 2021 notamment, a vu le jour une recommandation de la HAS concernant la « *rééducation et réadaptation de la fonction motrice de l'appareil locomoteur des personnes diagnostiquées de paralysie cérébrale* ». Elle donne des pistes sur la priorisation des interventions en rééducation et en réadaptation et nous est donc très utile à Gormand.

Le **comité interministériel du handicap (CIH)** créé par décret en 2009 conformément à la loi de 2005 est chargé de « *définir, coordonner, et évaluer les politiques publiques conduites par l'Etat en direction des personnes en situation de handicap* »<sup>17</sup>. Il pilote le plan d'actions « *ambition transformation 2019-2022* » qui « *vise à transformer l'offre médico-sociale pour mieux répondre aux attentes et besoins des personnes en situation de handicap et leur permettre d'occuper toute leur place dans la cité* »<sup>18</sup>. Les travaux du CIH permettent de prendre du recul sur certaines dispositions car il est animé par des acteurs de terrain.

---

<sup>17</sup> Ministère des solidarités de l'autonomie et des personnes handicapées, <https://handicap.gouv.fr/le-comite-interministeriel-du-handicap-cih> [consulté le 06/06/2022]

<sup>18</sup> ANAP guide, « *Handicap, réinventer l'offre médico-sociale* »

Les politiques publiques sont un cadre de référence pour moi en tant que directrice de Gormand. Elles indiquent la voie en ce qui concerne la stratégie à suivre pour améliorer l'offre de l'établissement afin de répondre au mieux aux besoins et attentes des enfants et de leur famille. Ces textes tendent vers une finalité inclusive, via une transformation de l'offre des ESSMS, pour répondre aux besoins des territoires, conformément aux directives internationales et nationales.

### 1.2.3 La politique inclusive en réponse aux besoins territoriaux

Les textes parlent d'institut d'éducation motrice (IEM) plutôt que de CEM. Lorsque l'établissement fonctionnera en dispositif, c'est l'appellation DIEM qui sera utilisée. La mission principale d'un IEM est d'accompagner des jeunes ayant une déficience motrice quelle qu'en soit la cause. Les missions sont diverses : accompagnement de l'enfant, et de sa famille, mais aussi des personnes gravitant autour du projet du jeune. Les soins médicaux et la rééducation motrice sont à la source de la création de l'établissement, ainsi que l'appareillage. L'éducatif, le développement des compétences, le pédagogique, l'enseignement font également partie des missions de l'établissement.

Lorsque l'on prend connaissance des divers **schémas régionaux et territoriaux**, la mission inclusive est inscrite en priorité pour les ESSMS. « *On aspire à un environnement inclusif. On espère un développement inclusif et, plus globalement, une culture inclusive* » (GARDOU, 2012 :10).

L'actuel **projet régional de santé (PRS)** Auvergne-Rhône-Alpes est adopté pour 10 ans, conformément à la loi de 2016 de modernisation de notre système de santé et couvre la période de 2018 à 2028. « *L'ARS traduit ses orientations dans un schéma unique de santé, afin de développer une approche plus intégrée et territorialisée du système de santé, au plus près des besoins de la population*<sup>19</sup>. » Quatre documents constituent le PRS : le cadre d'orientation stratégique (COS), le schéma régional de santé (SRS), le programme régional d'accès à la prévention et aux soins (PRAPS) et le cadre d'évaluation. Dans notre région, 194 structures dont 4 CEM accueillent en hébergement les enfants en situation de handicap, soit 9 014 places installées. La Métropole de Lyon, qui nous concerne, fait partie des trois départements les moins équipés en places, avec 3,71 places pour 1 000 enfants de moins de 20 ans, soit en dessous de la médiane qui s'élève à 5,07. Nous constatons au

---

<sup>19</sup> ARS, (2021). <https://www.auvergne-rhone-alpes.ars.sante.fr/publications-du-projet-regional-de-sante?parent=6127> [consulté le 06/06/2022]

quotidien ce manque de places sur le terrain. Les équipements de la région sont sensiblement équivalents à la moyenne nationale, mais ils sont très inégalement répartis.

La réduction de ces écarts est un objectif du **COS**. Le COS fixe en effet les objectifs « *d'évolution de notre système de santé au regard des spécificités de notre région, ses atouts et ses faiblesses<sup>20</sup>* ». Il convient d'adapter la mise en œuvre de la vision régionale « *à la particularité des territoires<sup>21</sup>* ». En ce qui concerne notre secteur du handicap, « *les attentes nouvelles en faveur d'une participation sociale dans une société plus inclusive, l'approche par les droits et la stratégie nationale d'une réponse accompagnée pour tous, invite les organismes gestionnaires à repenser l'organisation de l'offre en termes de prestations ou de combinaisons de modalités d'accompagnement privilégiant la logique de service<sup>22</sup>* ». Le COS nous invite effectivement à transformer notre offre au profit d'une logique de parcours, en modulant les prestations proposées. C'est la ligne directrice que me donne mon directeur général via mon directeur de pôle avec lequel je travaille de manière hebdomadaire sur l'avancée du nouveau projet de l'établissement. Le COS fait également état de nouvelles pratiques professionnelles issues de l'approche neuro-développementale dans « *l'intervention éducative et rééducative* » qu'il conviendra de mettre en œuvre au sein de Gormand.

Le **SRS** fixe l'orientation générale avec a demande d'un « *parcours de santé tourné vers l'inclusion en milieu ordinaire et l'accès au droit commun<sup>23</sup>* », conformément à la démarche « *une réponse accompagnée pour tous* ». « *L'enjeu est de parvenir à une meilleure coordination des réponses disponibles sur le territoire et à faire évoluer l'offre médico-sociale pour des réponses plus souples et plus inclusives<sup>24</sup>* ». Le SRS précise également qu'en Rhône-Alpes, l'offre de répit pour les aidants familiaux n'est pas suffisante face à une demande grandissante. « *Selon l'institut national de la statistique et des études économiques (INSEE), plus de huit aidants sur 10 disent ressentir une charge lourde et éprouver un sentiment de solitude, 75% se sentent anxieux, stressés ou surmenés* ». Nous avons à Gormand des demandes régulières de répit des parents. Je vais devoir prendre en compte ce paramètre pour le nouveau projet de l'établissement.

L'ARS avec laquelle je suis en liens réguliers concernant la construction du nouveau projet Gormand est tout à fait consciente des difficultés rencontrées par notre établissement et

---

<sup>20</sup> Ibid.

<sup>21</sup> Ibid, COS

<sup>22</sup> ARS, <https://www.auvergne-rhone-alpes.ars.sante.fr/publications-du-projet-regional-de-sante?parent=6127>, COS, p 21 [consulté le 06/06/2022]

<sup>23</sup> Ibid, SRS, p 19

<sup>24</sup> Ibid

établit une feuille de route via les fiches actions du CPOM dans la lignée des objectifs de ces politiques publiques. Elle m'autorise à lui présenter un calendrier adapté aux à la situation de l'établissement. Ce plan d'action me permettra d'établir une stratégie pour modifier les pratiques au CEM afin de nous rapprocher au plus près des besoins et attentes des enfants et de leur famille qui ont évolué au cours de ces dernières années.

### 1.3 L'évolution des besoins et attentes des enfants et de leur famille

Lors de mon diagnostic, j'ai remarqué que bon nombre de professionnels, en interne mais aussi en externe, ont tendance à ne pas savoir exactement à quoi correspondent les termes employés pour définir les troubles ou maladies des enfants accueillis. Il m'apparaît donc important de bien comprendre la signification des noms, surtout lorsqu'on veut expliquer l'évolution du public au CEM Gormand.

#### 1.3.1 Notion de paralysie cérébrale, polyhandicap et troubles du neuro développement

La **paralysie cérébrale** provient d'une lésion du cerveau très tôt dans son développement. Elle a pour conséquence des troubles moteurs que l'on qualifie de non évolutifs. « *Ces lésions provoquent un ensemble de troubles du mouvement ou de la posture, souvent accompagnés de difficultés cognitives ou sensorielles, qui durent toute la vie*<sup>25</sup>. » Le cerveau n'est pas paralysé mais la lésion entraîne des paralysies. Il ne s'agit pas d'une maladie génétique. Lorsque Gormand a ouvert ses portes, il accueillait des enfants présentant une **infirmité motrice cérébrale** (IMC). Dans ce cas, il n'y a pas de troubles associés. Parfois, les fonctions supérieures peuvent être atteintes, provoquant des difficultés d'apprentissage. On parlera d'**infirmité motrice d'origine cérébrale** (IMOC) quand un retard mental est associé aux troubles moteurs. La paralysie cérébrale regroupe les termes d'IMC et IMOC. Elle est une des causes du **polyhandicap** qui « *désigne les formes les plus sévères d'atteintes motrices et sensorielles, généralement associées à des déficiences intellectuelles*<sup>26</sup> ». L'enfant peut être dans une situation de handicap plus importante si des troubles du langage, de l'élocution, de la déglutition, de la motricité fine (qui l'empêchera d'écrire par exemple) et une déformation du squelette, sont conséquents à la paralysie cérébrale. L'état de l'enfant peut nécessiter des opérations, parfois nombreuses. Les soins peuvent parfois être très contraignants. « *Ces enfants doivent*

---

<sup>25</sup> Fondation paralysie cérébrale, <https://www.fondationparalysiecerebrale.org/quest-ce-que-la-paralysie-cerebrale> [consulté le 06/06/2022]

<sup>26</sup> Fondation paralysie cérébrale, <https://www.fondationparalysiecerebrale.org/quest-ce-que-la-paralysie-cerebrale> [consulté le 06/06/2022]

*bénéficier d'une éducation thérapeutique les guidant dans l'apprentissage des possibilités motrices (locomotion, élocution, déglutition si ces fonctions sont touchées), prévenant le retentissement des troubles moteurs sur le squelette, ainsi que d'une pédagogie spécialisée si des troubles d'apprentissage sont associés<sup>27</sup> ».*

Au fil du temps, Gormand a donc accueilli également des enfants avec troubles associés, puis souffrant d'un polyhandicap depuis quelques années. Le **polyhandicap** « désigne une personnes atteinte d'un handicap grave à expressions multiples, chez laquelle la déficience mentale sévère et la déficience motrice sont associées à la même cause et entraîne une restriction extrême, à la fois de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relations<sup>28</sup> ». On parlera de **plurihandicap** lorsque les facultés intellectuelles sont conservées et qu'au moins deux handicaps seront associés. Le **surhandicap** « désigne la surcharge de troubles du comportement sur un handicap grave préexistant ou autre atteinte sensorielle ou viscérale<sup>29</sup> ».

Il est important de définir aussi ce que sont les **troubles du comportement**, par opposition aux **comportement-défis**, ou **comportements-problèmes**. En effet, j'ai souvent entendu des professionnels venir m'expliquer qu'un jeune n'était « pas adapté à l'établissement du fait de ses troubles du comportement ». Parfois, il s'agissait justement du fait de la non adaptation de l'environnement aux besoins singuliers de l'enfant qui provoquait un comportement problème. Ainsi, un enfant se trouvant en hyperacousie, donc en hyper audition, pouvait avoir un comportement inadapté du fait de trop de bruit autour de lui, ne sachant pas comment se protéger de ce dernier, et n'ayant pas toujours la capacité à exprimer son besoin de partir loin de la source de son désagrément, voire de sa douleur. Un comportement-problème ou comportement-défi est donc une conséquence découlant d'un manque d'adaptation d'un environnement à une particularité de fonctionnement.

On retrouve cette distinction au sein des troubles du neuro-développement. Certains enfants de Gormand en sont porteurs. « Les troubles du neuro-développement se caractérisent par une perturbation du développement cognitif ou affectif de l'enfant qui entraîne un retentissement important sur le fonctionnement adaptatif scolaire, social et familial. Ils regroupent :

- Les troubles du développement de la communication et des interactions sociales (TSA dont autisme) ;

---

<sup>27</sup> APF, <https://www.apf-francehandicap.org/IMC-infirmité-motrice-cerebrale-1549> [consulté le 06/06/2021]

<sup>28</sup> CAIRN, <https://www.cairn.info/handicaps-et-psychopathologies--9782100769599-page-223.htm> [consulté le 06/06/2022]

<sup>29</sup> Ibid.

- *Les troubles du développement intellectuel (déficience intellectuelle ou retard mental) ;*
- *Les troubles du développement de l'attention (trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité ou impulsivité) et des fonctions associées (mémoire de travail, contrôle exécutif) ;*
- *Les troubles d'acquisition du langage ou des coordinations (dysphasies et dyspraxies)*
- *Les troubles spécifiques des apprentissages scolaires<sup>30</sup> ».*

Les professionnels remontent avoir beaucoup de difficultés avec les enfants autistes. A tel point que je pensais au départ que ces derniers étaient très nombreux. Ils ne sont que 4 en réalité. Mais le médecin m'a alertée sur le fait que certains présentent des TSA sans pour autant être diagnostiqués. On ne parle cependant pas de comorbidité car le TSA étant un trouble et non une maladie, on parle plutôt de trouble associé. En effet, l'autisme est caractérisé par une dyade : des difficultés dans la communication et les relations sociales, et un caractère restreint et stéréotypé du comportement. Aujourd'hui, on ajoute également les particularités sensorielles. Il n'en reste pas moins que même s'ils ne représentent qu'une petite partie des enfants accueillis, leur comportement pose un problème aux équipes. Ils témoignent par exemple de difficultés à apprendre à certains enfants à utiliser le fauteuil électrique. L'enfant va plutôt rechercher de nouvelles sensations, comme tourner sur lui-même par exemple, plutôt que d'utiliser le fauteuil de manière fonctionnelle, pour avancer et aller d'un endroit à un autre. Le chemin emprunté et les sensations qu'il peut procurer en fauteuil apporteront plus de bénéfices à l'enfant plutôt que la destination à atteindre, qu'il aura sans doute oubliée par ailleurs entre temps. Je vais donc me mettre en lien avec le CRA pour construire un plan de formation sur le sujet afin d'outiller les professionnels.

La diversité des définitions représente bien l'hétérogénéité des profils des enfants de Gormand. Aujourd'hui, l'établissement est constitué d'enfants dont les troubles sont de plus en plus sévères et les pathologies de plus en plus lourdes. Les enfants avec les difficultés les moins importantes sont orientés vers notre SESSAD, et le PCPE se charge de coordonner les accompagnements de ceux qui sont en attente.

### **1.3.2 L'évolution de la population au CEM Gormand**

J'ai évoqué au préalable la stratégie historique d'admission de l'établissement consistant à sélectionner les enfants qui pouvaient suivre une scolarité, donc des enfants avec IMC.

---

<sup>30</sup> APHP, <https://robertdebre.aphp.fr/troubles-neuro-developpement/> [consulté le 06/06/2022]

Cette sélection est connue dans le Rhône car au cours du diagnostic, j'ai rencontré de nombreux partenaires ou d'anciennes familles qui ont tous évoqué cet historique. On retrouve effectivement dans les documents les plus anciens (je n'ai pas eu accès à toutes les archives), 100% des enfants scolarisés à la journée au sein des classes de l'établissement.

Aujourd'hui, on compte :

- 60% (39) des enfants avec paralysie cérébrale dont des polyhandicaps
- 35% (22) des enfants souffrent de pathologies génétiques diverses qui créent des troubles du neuro-développement et/ou psychomoteurs, mais également des polyhandicaps.
- 5% (3) des enfants ont des handicaps dits acquis, c'est-à-dire résultant d'accidents de la vie : accidents de la route et un syndrome du bébé secoué.

Les indicateurs de l'agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux (ANAP) ne permettent pas de remonter au-delà de l'année N-2. Mais on voit malgré tout l'évolution ces dernières années. En trois ans, le chiffre des enfants présentant une déficience intellectuelle a augmenté de 2 points, celui du polyhandicap de 4 points, les « troubles du comportement » et déficiences cognitives de 3 points. Une évolution des profils des enfants notifiés est décrite dans le dernier rapport d'activité :

- *« Des demandes d'admission plus tard en âge en suite de sur-maintien en classe maternelle ;*
- *Une liste d'attente moitié moins importante que les demandes SESSAD ;*
- *Des enfants à besoins médicaux plus importants »*

Les demandes d'admission interviennent vers 6-7 ans, et les sorties vers 14-15 ans. Le rapport d'évaluation interne de 2013 stipule quant à lui que les enfants arrivaient de plus en plus jeunes. La situation d'est donc inversée en 10 ans.

Il en est de même pour les enfants porteurs d'un polyhandicap, qui représentaient le pourcentage le plus faible de l'établissement. En 2013, dans le projet d'établissement, on note déjà une progression de la diversité des troubles avec des maladies métaboliques, des enfants « cérébro-lésés », des troubles chromosomiques, « poly-malformatifs », et retards psychomoteurs. Les pourcentages précis ne sont pas indiqués, mais une représentation par graphique en forme de camembert montre de tout petites proportions de troubles associés.

Depuis trois ans, on ne trouve aucune trace de chiffres pour des enfants qui présenteraient des troubles psychiques, il est indiqué 0 dans les indicateurs ANAP « troubles psychiques ». Or dans le projet d'établissement datant de 2013 il est noté que :

- « Un quart des enfants connaissent un développement plutôt harmonieux de leur personnalité ;
- 15% traversent des épisodes dépressifs à certaines étapes de leur développement, qui peuvent se traduire par des formes de retrait, d'inhibition comportementale et psychique, de l'opposition voire de l'agressivité.
- 30% des enfants présentent des troubles de la personnalité, qui se traduisent par une dévalorisation narcissique, des angoisses de séparation, des troubles de la relation d'attachement, un amoindrissement des capacités imaginaires et des difficultés à penser les vécus.
- 25% des enfants présentent une symptomatologie d'ordre psychotique qui se traduit par des troubles du comportement, une dissociation des perceptions, une labilité émotionnelle.
- 5% présentent des troubles envahissants du développement (TED, ancien nom des TSA) dans le registre autistique, associés à des déficiences profondes ».

Il est également noté que certains enfants présentent des troubles de l'apprentissage. On peut donc déduire qu'en 2013, une certaine évolution avait déjà eu lieu au CEM. Lorsqu'on parle d'évolution de profils, il ne s'agit pas seulement des enfants. En effet, les classifications ont changé, tout particulièrement la classification internationale des maladies (CIM) et le manuel diagnostique et statistiques des troubles mentaux (DSM). On est ainsi passé à la 11<sup>ème</sup> version de la CIM entrée en vigueur le 1<sup>er</sup> Janvier 2022 et à la 5<sup>ème</sup> version du DSM en 2015.

C'est la raison pour laquelle il est difficile de comparer les données par trouble ou pathologie associés car les classifications étaient différentes, et un enfant considéré comme présentant une psychose précoce déficitaire sera aujourd'hui classé dans l'autisme, donc les TSA. Les pratiques d'évaluation ont également changé au niveau des tests psychométriques<sup>31</sup>, des bilans standardisés, des évaluations fonctionnelles<sup>32</sup> recommandés. Si les bilans doivent être faits à l'admission, ils doivent aussi être renouvelés régulièrement.

---

<sup>31</sup> Tests utilisés pour affiner les singularités de fonctionnement de la personne. La norme est un groupe d'individus de référence. Les compétences fondamentales sont évaluées.

<sup>32</sup> Plusieurs domaines de compétence sont testés dans la vie quotidienne, (motricité générale et fine, communication, autonomie, mémoire, jeux, etc...) le degré d'aptitude dans chaque domaine est évalué, d'où l'importance de les renouveler régulièrement, surtout chez l'enfant et de les effectuer dans les différents contextes de vie de l'enfant.

Les profils des enfants admis à Gormand ont donc changé car les admissions ne sont plus élitistes, les pratiques diagnostiques se sont également modifiées et les classifications ont évolué. Les professionnels doivent s'adapter à ces nouveaux profils comme nous l'avons vu plus haut.

Les demandes d'internat sont en baisse, les demandes de répit sont en hausse, les enfants et leur famille sont favorables à une co-construction du projet, les enfants les plus malades ou les plus en difficultés sont ceux qui restent au centre. Les familles ont de plus en plus de demandes de scolarité ou d'activités inclusives.

La présidente du CVS me rapporte régulièrement que les familles souhaitent plus de souplesse dans les accompagnements et dans les accueils. Face à toutes ces nouvelles demandes, le CEM Gormand se trouve en difficulté pour répondre.

### **1.3.3 La réponse unique du CEM ne saurait suffire à répondre aux besoins et aux attentes des enfants et de leur famille**

J'ai effectué une approche Pestel<sup>33</sup> pour étayer mon diagnostic. Elle confirme la nécessité de mettre en œuvre une transformation profonde de nos pratiques, de nos prestations proposées. C'est ce qui est demandé à un niveau public, réglementaire et législatif. Au niveau économique, nous savons que nous devons le faire à moyens constants. Le secteur médico-social souffre d'une pénurie de personnel soignant et éducatif depuis quelques années ; on note un manque d'attractivité pour les métiers de notre secteur mais surtout depuis le Ségur de la santé. Nous avons eu la chance de recevoir les fonds nécessaires pour accorder une prime à tout le personnel en Mai 2022. Nous ne sommes pas beaucoup touchés par cette pénurie notamment parce que nous faisons partie du secteur enfant, bien que les réponses aux offres d'emploi se fassent quand même moins nombreuses, surtout depuis la crise sanitaire. Nous avons besoin d'un matériel et d'installations importantes en termes de coût et de nombre pour manipuler les enfants avec soin et respect et en protégeant les professionnels des troubles musculo-squelettiques (TMS).

Je suis ensuite passée par une approche « SENS » afin de questionner le changement que je souhaite mettre en œuvre. Il s'agit de savoir si le projet est acceptable, légitime et techniquement valable pour répondre à la problématique. Il nous faut :

- Répondre aux besoins et attentes des enfants et de leur famille,
- Répondre à la logique de parcours et à la dynamique inclusive,

---

<sup>33</sup> Annexe 10 Approche PESTEL

- Sortir de l'admission élitiste,
- Répondre aux nouveaux besoins d'un nouveau public,
- Répondre aux difficultés des professionnels,
- Travailler la notions d'internat et modifier les conditions d'accueil,
- Répondre aux demandes de répit,
- Etre en phase avec le projet associatif,
- Gagner en légitimité auprès des ACT mais aussi des familles et des partenaires,
- Développer et consolider notre réseau partenarial.

Pour travailler à la modification de cette réponse unique, je suis entourée de personnes plutôt favorables à cette évolution. Le conseil d'administration, le directeur général, le directeur de pôle, les psychologues, sont très engagés dans la démarche proposée. Mais il persiste quelques résistances sur le fonctionnement en dispositif. La majorité des représentants du personnel œuvre activement auprès de moi pour impulser cette dynamique. Lors des élections des instances représentatives du personnel (IRP) en 2019, les professionnels ont élu des nouvelles personnes. Cela a fortement contribué à l'apaisement du climat social, grâce à l'action de l'ancienne directrice qui a beaucoup œuvré en ce sens.

Tous ces professionnels en demande d'évolution sont une véritable opportunité pour impulser ce changement. L'équipe enseignante est porteuse et désireuse de changement, d'autant que l'unité d'enseignement possède 6 enseignants spécialisés dont un coordinateur pédagogique. Il faudra attendre le nouveau déménagement pour se projeter en terme d'externalisation de classes.

Les cadres intermédiaires (chef de service éducatif et cadre de santé) sont très porteuses de la dynamique de changement, ce qui est un atout indispensable à ma fonction de directrice. Ce contexte favorable permet de répondre aux missions et de soutenir les valeurs associatives.<sup>34</sup> Il me faudra porter une attention toute particulière à pérenniser le changement afin que ce dernier ne dépende pas d'une seule personne, qu'il puisse perdurer en cas de modification de l'équipe de direction. Nous sommes là pour un temps déterminé, pour répondre à nos missions en faveur de l'établissement qui nous est confié, pour les jeunes accueillis et accompagnés, nos actions doivent pouvoir continuer et évoluer avec nos successeurs.

---

<sup>34</sup> Annexe 2 : projet associatif

Le fonctionnement du CEM Gormand reste « classique » malgré des fiches actions du contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens (CPOM) qui doit être renégocié en 2023. Nous avons vu que les difficultés dues au déménagement précipité, aux locaux provisoire et à la crise sanitaire, n'ont pas permis de se pencher sur le nouveau projet. L'ARS comprend tout à fait car l'ancienne directrice a toujours travaillé en étroite collaboration avec elle et des rencontres ont lieu régulièrement au sein de l'établissement, travail collaboratif que je poursuis.

Certains enfants sont passés au SESSAD, des professionnels aussi, mais il n'y a pas encore de travail transversal avec le CEM. Il en est de même pour le PCPE. La création de nouveaux services est un prérequis pour travailler en dispositif mais cela ne suffit pas à créer cette dynamique d'offre de prestations diverses au sein de ce dispositif. Les familles des enfants passés au SESSAD expriment des besoins d'un internat séquentiel, nous devons être en mesure de leur répondre.

L'établissement n'est pas là pour prendre en charge un enfant sur une place, mais bien pour prendre en compte ses besoins et ses attentes, ainsi que ceux de sa famille. La vision de l'enfant en situation de handicap a évolué. Les politiques publiques le confirment, il s'agit de répondre aux demandes de manière individualisée, en fonction des singularités des personnes accompagnées. Or si le CEM continue à ne pas pouvoir offrir cette palette de prestations souples et modulaires, il ne répond pas à ses missions. S'il s'agit de répondre aux besoins et aux attentes, il faut également être prêt à être réactif face aux changements. Un projet personnalisé ne saurait être figé. Les demandes varient entre tous les enfants accueillis mais elles diffèrent également dans le temps en fonction de l'enfant lui-même, mais aussi de la vie de sa famille, de son environnement.

Les professionnels vont devoir apprendre à travailler en dehors de l'établissement, pas seulement s'ils travaillent au SESSAD ou au PCPE. Au sein du CEM Gormand, ils n'en ont vraiment pas l'habitude car cet établissement était fermé sur lui-même pendant de nombreuses années, malgré quelques partenariats, plutôt scolaires et médicaux. Ils ont tendance à dire qu'il s'agit là du travail d'un éducateur de SESSAD.

**La problématique qui se pose alors est de savoir comment répondre aux attentes et aux besoins d'un nouveau public hétérogène, avec de nouvelles demandes, dans un contexte de politiques sociales en faveur d'une vision inclusive et de parcours coordonnés.**

Nous allons donc devoir modifier beaucoup de paramètres dans notre organisation. Impulser, piloter et pérenniser le changement est un vrai challenge.



## **2 Manager le changement pour transformer l'offre du CEM : moduler des réponses pour un parcours souple et évolutif**

Mon diagnostic effectué, je vais analyser la situation institutionnelle, les besoins et les attentes des enfants et de leur famille, et les pratiques professionnelles. Le point commun de l'analyse est de constater que l'histoire du CEM a une influence encore aujourd'hui.

### **2.1 Une organisation empreinte du poids de l'histoire**

#### **2.1.1 Analyse de la situation institutionnelle**

Si l'institution a changé de lieu géographique, elle a emporté avec elle toute l'organisation et les habitudes « du château ». Tout le personnel a suivi et l'organisation a été transposée dans les nouveaux locaux. Les groupes n'ont pas été modifiés. L'opportunité de modifier les pratiques aurait pu être saisie, mais on ne saurait blâmer la direction d'alors. En effet, ce déménagement a dû être mené en urgence suite aux injonction du SDIS. Mais une fois les enfants et les équipes installés, les modifications organisationnelles sont devenues urgentes. Or « l'évolution des organisations ne saurait être dissociée de la transformation plus générale de la société » (Ballé, 1990 :76) Lors des entretiens des professionnels, je me suis aperçue que le CEM fonctionnait en quelque sorte en vase clos. La loi de 2002 avec tous les outils qu'elle demande de mettre en place n'est pas connue des salariés. Le projet d'établissement n'était pas écrit en collaboration avec les équipes, ni avec les familles qui n'étaient pas admises à entrer à l'intérieur des bâtiments. Il devenait vital pour le CEM d'entreprendre une modification en profondeur de son organisation. Mais la crise sanitaire COVID-19 est arrivée, il a fallu faire face et d'adapter, ce que la direction, les équipes, les enfants et les familles ont fort bien su faire.

Avant l'arrivée au Vinatier, les seuls liens avec l'extérieur étaient les indispensables partenariats avec les services de soins lorsque les pathologies étaient trop lourdes, mais cela restait bien rare jusqu'à l'arrivée de la directrice qui m'a précédée. Les conventions avec l'académie de Lyon concernant les élèves scolarisés existent depuis la création du CEM.

L'évolution sociétale implique une évolution du fonctionnement de l'institution, et donc des changements notoires. Dès 1959, Arthur Stinchcombe a mis en évidence le lien entre une organisation et son environnement. Dans un article de 1966, Crozier explique que « l'accélération du rythme de changement ne pose pas seulement des problèmes matériels d'ordre économique et des problèmes moraux d'ordre psychologique, elle met aussi en cause les modes d'organisation, les modèles de rapports humains et le fonctionnement des

institutions sociales [...] nous entrons dans une période où la crise est destinée à devenir permanente et où la qualité essentielle de toute structure institutionnelle devra être la capacité d'adaptation et de changement » (Ballé, 1990 :86-87) Cette vision très actuelle de l'organisation s'applique à l'évolution du CEM dans son environnement. Il existe en effet des risques si on ne parvient pas à impulser un changement de fond des pratiques au CEM.

J'ai effectué une analyse des risques<sup>35</sup> afin de pouvoir prioriser mon action. Le poids historique de l'institution pèse sur des professionnels qui rechignent pour certains à accueillir des enfants nécessitant des soins plus importants et présentant des troubles pour lesquels ils ne sont pas formés. Les risques les plus importants, si rien n'est fait, sont :

- D'avoir des professionnels à bout de souffle,
- De ne pas pouvoir proposer un accompagnement adapté et personnalisé aux enfants et à leur famille, ne pas répondre à leurs besoins et attentes,
- D'avoir des familles insatisfaites et épuisées,
- De ne pas répondre à notre mission, ne pas répondre aux exigences de l'ARS et de la société.

Dans un secteur éprouvé par le manque de personnel, le CEM Gormand jouit d'une place plutôt privilégiée car il ne souffre pas beaucoup de manque de personnel. Le secteur enfant et les horaires sont attractifs. Le problème de recrutement se situe au niveau des kinésithérapeutes et des orthophonistes. Ces derniers sont peu enclins à travailler en institution compte tenu des rémunérations proposées par rapport au libéral.

J'ai réalisé un SWOT<sup>36</sup> après le diagnostic afin de déterminer les points forts et les opportunités sur lesquels je vais pouvoir m'appuyer pour mettre en place ma stratégie. Les forces en interne sont assez nombreuses pour ma prise de fonctions. Les équipes sont motivées pour la plupart car demandeuses d'outils et elles sont au complet. Les dispositifs (SESSAD PCPE et EMAS) sont créés, je dois maintenant trouver l'organisation qui permettra le parcours de l'enfant au sein d'un nouveau grand dispositif Gormand. Le climat social est plutôt stable et les fonctions supports de l'association sont présentes et efficaces. Il est à noter la présence au sein du CEM, d'une secrétaire de direction qui est là depuis de nombreuses années et qui connaît parfaitement le fonctionnement. Elle est de surcroit très disposée au changement. C'est également elle qui est la référente qualité.

En externe, les opportunités sont nombreuses également. Le directeur de pôle est soutenant et s'appuie sur des valeurs associatives qui promeuvent un accompagnement

---

<sup>35</sup> Annexe 11 Analyse des risques

<sup>36</sup> Annexe 12 SWOT

adapté qui puisse répondre aux besoins et attentes des enfants et de leur famille. Les politiques publiques sont en faveur d'une logique de parcours. Il s'agit là d'une véritable opportunité pour ancrer le changement au sein de l'établissement. Les partenariats déjà mis en place sont solides et la plupart jouent le jeu. J'entretiens les bonnes relations instaurées au préalable avec la MDPH et l'ARS, et je vais présenter régulièrement l'avancée du projet dispositif.

Le SWOT me permet également de faire le point sur les axes à améliorer. Les faiblesses en interne mettent en lumière une difficulté de recrutement des kinésithérapeutes et des orthophonistes, l'évolution des profils accueillis avec des troubles méconnus des professionnels et des pathologies de plus en plus lourdes. La conséquence est la difficulté des professionnels à accompagner ces nouveaux profils, et à répondre aux nouveaux besoins et attentes. Les locaux représentent un sérieux problème qu'il conviendra de résoudre le plus rapidement possible. Les stratégies managériales ont été changeantes. Or comme les équipes se sont peu renouvelées, elles ont subi les différentes visions de l'avenir de Gormand. Le taux d'occupation de notre internat à 65% est une faiblesse qui alerte l'ARS, mais cela peut aussi devenir une force pour le transformer.

Les menaces en externe ne sont pas insurmontables à priori. L'environnement géographique actuel va se modifier lorsque nous aurons trouvé les nouveaux locaux, bien que le projet de reconstruction soit difficile à mener au regard du besoin de surface versus le plan local d'urbanisme (PLU) de la Métropole de Lyon. La recherche de terrain ne permet pas de connaître précisément la commune d'implantation future et empêche de se projeter pour des partenariats de quartier et notamment une implantation d'unité d'enseignement externalisée. Le directeur général ne connaît pas le secteur du handicap et est plus actif sur la branche vieillesse de notre association. Je travaille donc en collaboration avec le directeur de pôle qui se retrouve parfois bloqué dans la prise de décisions. Enfin, l'ARS nous impose une stratégie à moyens constants, ce qui représente nécessairement un frein à nos ambitions et nous demande un plan d'action prenant d'abord en compte ce paramètre.

L'institution est donc à un stade de son évolution qui nécessite des changements sur plusieurs plans. Si l'on a également bien constaté une évolution des profils des enfants accueillis, il est nécessaire d'analyser ces nouveaux besoins et attentes des enfants et de leur famille.

## 2.1.2 Analyse des besoins et des attentes des enfants et de leur famille

Je vais définir la notion de besoin, afin d'être en cohérence dans notre institution. La notion de besoin est complexe, car elle se situe par rapport à un état de base, qui n'est pas le même pour tout le monde. Il est question de besoins particuliers dans notre système scolaire par exemple. Plutôt que de considérer que tout le monde a des besoins spécifiques, l'éducation nationale a créé une nouvelle catégorie, dite des élèves à besoins particuliers. On entendra le terme particulier par rapport à une norme. Cette dernière étant entendue comme un « état habituellement répandu, moyen, considéré comme une règle à suivre »<sup>37</sup> Il s'agirait alors d'un état de conformité, et par conséquent celui qui n'en relèverait pas ferait partie d'une catégorie à part. L'anthropologue Charles Gardou explique que « ce que nous avons en commun, c'est la singularité de chacun » (Gardou, 2014 :59). Il ne s'agit donc pas d'apporter des réponses catégorielles qui auraient pour conséquence de produire des inégalités.

La procédure d'accueil actuelle ne se rapporte pas encore à la nomenclature SERAFIN-PH<sup>38</sup> qui permet de « disposer d'un langage commun à tous les acteurs pour identifier les besoins des personnes en situation de handicap et les prestations pour y répondre ». <sup>39</sup> Cette nomenclature est basée sur la CIF. Elle définit le besoin comme « l'écart entre la réalisation effective, par une personne, d'une activité ou d'un domaine d'activité et son objectif personnel de réalisation. Ce dernier tient compte des projets et habitudes de vie de chacun. Les besoins sont par nature variables et exercent des influences multiples entre eux. Ils constituent la somme des interactions entre facteurs personnels et environnementaux donnant lieu à autant de limitation d'activité générant la situation de handicap. »<sup>40</sup>

La réforme SERAFIN-PH peut être considérée comme une véritable opportunité pour le CEM. S'il est difficile de considérer notre action comme une succession d'actes accomplis en une journée à destination d'une personne, je souhaite cependant me saisir des grilles SERAFIN pour affiner nos projets personnalisés et faire travailler les équipes sur la notion de besoin au sein de ces derniers. La finalité sera d'objectiver les besoins afin que les prestations soient le plus finement adaptées et personnalisées, souples et adaptables. Le but sera de prendre réellement en considération les attentes des enfants et de leur famille.

---

<sup>37</sup> Wikipedia, <https://fr.wikipedia.org/wiki/Norme>, [consulté le 06/07/2022]

<sup>38</sup> SERAFIN-PH : Services et établissements ; réforme pour une adéquation des financements aux parcours des personnes handicapées

<sup>39</sup> CNSA, <https://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/serafin-ph-le-guide-sur-les-usages-des-nomenclatures-des-besoins-et-des-prestations-est-paru>, [consulté le 06/07/2022]

<sup>40</sup> CNSA, [https://www.cnsa.fr/documentation/cnsa\\_depliant\\_projet\\_serafin-ph\\_accessible.pdf](https://www.cnsa.fr/documentation/cnsa_depliant_projet_serafin-ph_accessible.pdf), [consulté le 06/07/2022]

Les besoins des enfants du CEM ont évolué ainsi que nous l'avons vu précédemment en fonction des pathologies de plus en plus lourdes et des troubles pour lesquels les équipes ne sont pas formées, notamment les TND. Mais leurs besoins et leurs attentes ainsi que ceux de leur famille ont également suivi l'évolution sociétale. Il ne s'agit plus aujourd'hui de répondre seulement aux besoins primaires de la pyramide de Maslow<sup>41</sup> qui correspondent au premier groupe de besoins dit besoins physiologiques (faim, soif, sexualité, sommeil, élimination). C'est la raison pour laquelle on associe maintenant le terme « attentes » à celui de « besoins ». En effet, les enfants et les familles expriment des attentes au niveau de la sécurité qui représente le deuxième groupe de besoins selon Maslow. Cela correspond au besoin d'un environnement stable et prévisible sans anxiété ni crise. Actuellement, l'environnement du CEM n'est pas adapté à certains enfants dont les troubles nécessitent plus de structuration spatio-temporelle, de prise en compte des particularités sensorielles. Le troisième pallier de besoins dans la pyramide est le besoin d'appartenance et d'amour, d'affection des autres. Le quatrième est le besoin d'estime : confiance et respect de soi, reconnaissance et appréciation des autres.

Le dernier est le besoin d'accomplissement de soi. Les attentes des enfants et des familles sont de cet ordre-là et souhaitent que leur enfant puisse exister et non seulement vivre. Charles Gardou oppose le vivre qui serait la réponse aux besoins primaires, à l'exister, qui répondrait aux besoins supérieurs. « Vivre sans exister est la plus cruelle des exclusions [...] Le vivre que nous partageons avec tous les organismes vivants, renvoie à nos besoins biologiques. L'exister spécifie les hommes marqués par leur inachèvement natif et leur nature sociale. Il se situe sur le versant de l'esprit et de la psyché [...] Ce désir originel est voué à demeurer, pour une part, insatisfait. Soigné par tous, ils peuvent mourir de n'exister pour personne » (Gardou, 2012 :85-86). Il cite également Victor Hugo : « c'est par le réel qu'on vit ; c'est par l'idéal qu'on existe [...] Exister c'est savoir ce qu'on vaut, ce qu'on peut, ce qu'on doit » (Gardou 2012 :86). Les désirs des enfants et de leur famille doivent effectivement être pris en compte et inscrits notamment lors d'une procédure d'accueil que nous allons travailler en équipe.

Choisir les termes à employer ne sont pas une coquetterie de langage. Ils structurent notre pensée et par conséquent engagent nos actions. C'est la raison pour laquelle on ne parle plus de prise en charge mais de prise en compte. Dans son rapport intitulé « passer de la prise en charge...à la prise en compte » de 2011, Jean-François Chossy explique que « Nous devons passer de l'époque de la prise en charge à l'ère de la prise en compte,

---

<sup>41</sup> Annexe 13 Pyramide de Maslow

passer de l'assistantat à l'accompagnement » (Chossy, 2011 :13). Je trouve que cela est d'autant plus important au CEM Gormand où il existe réellement une charge physique dans l'accompagnement qui doit être effectuée avec le plus grand soin.

Les besoins et attentes des enfants et de leur famille procèdent d'une demande de qualité de vie. Qualité de vie de l'enfant mais aussi de la famille dans son ensemble. Les demandes de répit des proches-aidants sont nombreuses. Dans le rapport Chossy précité, « La qualité de vie, c'est une recherche constante pour chacun, et au-delà du confort qu'elle peut inspirer, il s'agit de définir comment vivre pleinement sa vie, en harmonie avec les autres, au milieu des autres. Ce n'est pas une notion idyllique, naïve, artificielle, édulcorée [...] c'est une vision plus rationnelle du bien-être physique, social, matériel, affectif et spirituel ». Les politiques publiques et l'évolution de notre secteur nous engagent à plus de précision en matière de connaissance des singularités des personnes accompagnées, de leurs besoins et attentes ainsi que de leurs proches, de l'environnement. Leur qualité de vie va donc dépendre des prestations que nous pourrons mettre en place et proposer, du parcours que nous pourrons co-construire pour l'enfant. Il s'agit là aussi d'une véritable opportunité pour Gormand de monter en compétence.

Le guide de la qualité de vie de l'ANESM de 2017 traite des phénomènes douloureux et des problèmes somatiques. Il représente une aide pour répondre à cette attente primordiale des enfants et de leurs proches. Le CEM fait face aujourd'hui à un problème grandissant : la difficulté de certains enfants à exprimer leur douleur, et notamment ceux qui présentent des TND, et plus particulièrement des TSA.

Ainsi, avoir conscience et connaissance des besoins et des attentes des enfants et de leur famille, savoir les qualifier, les ordonner et les catégoriser permet de leur offrir une meilleure qualité de vie. Mais les professionnels ne peuvent pas répondre à ce genre de problématique s'ils ne connaissent pas certains troubles et s'ils ne sont pas amenés à faire évoluer leurs pratiques.

### **2.1.3 Des pratiques professionnelles en évolution, le virage inclusif**

Les professionnels remontent depuis plusieurs années qu'ils ne peuvent pas continuer à travailler de la même manière mais ils ne savent pas par où commencer. Nous avons vu que certains sont très réfractaires au changement des pratiques et expriment clairement leur volonté de modifier les accueils et donc le profil des enfants plutôt que leurs pratiques professionnelles. Les équipes font souvent référence au passé « du château ». Mais le cadre institutionnel ainsi que le cadre réglementaire, puis les évolutions sociétales et enfin

les demandes des enfants et de leur famille impliquent de fait, une nécessité de changer, à tous les niveaux.

Faire fi du passé de l'institution en niant ce qui a été fait n'est pas porteur de dynamisme. Les professionnels doivent tout d'abord être rassurés dans leur identité professionnelle. Ils sont dans le doute et ont verbalisé lors des entretiens, qu'ils se sentaient « incompetents » face aux nouveaux profils. Pour initier une évolution, il s'agit d'abord de solidifier le socle. Je veille donc tout d'abord à travailler avec les équipes sur leur savoir-faire, leurs compétences acquises au fil des années d'expérience et de formation.

Apprendre à travailler en transversalité ne se fait pas du jour au lendemain. Pour l'instant, aucun groupe de travail n'existe sur le changement des pratiques ou sur l'évolution du CEM. Certains éducateurs sont passés au SESSAD, mais il n'y a pas de pont qui ait été établi entre les services. Au sein même du CEM, les équipes ne travaillent pas ensemble pour établir un projet. Or compte tenu des aspirations des enfants et de leur famille, les professionnels se rendent compte qu'un travail commun est indispensable. Ainsi le médical, le paramédical, le pédagogique et l'éducatif sont-ils amenés à ne plus juxtaposer leurs objectifs, mais à les faire converger vers une finalité commune : le projet de l'enfant, qui doit s'inscrire dans une visée inclusive.

L'association et la direction générale me demandent de ne pas rater « le virage inclusif », de modifier le fonctionnement de l'établissement pour que ce dernier puisse être qualifié d'inclusif. Or il se trouve que lorsque les familles arrivent à Gormand, c'est souvent épuisées par des années de « bataille » avec l'éducation nationale pour qu'une scolarisation dans un dispositif de droit commun, c'est-à-dire l'école, soit possible. Ainsi leurs premières demandes ne vont pas dans ce sens. Les premières volontés sont de l'ordre du répit. « Je veux que mon enfant puisse se poser, être en bonne santé et heureux, qu'il ait des amis et que nous nous puissions nous reposer ». Cela évolue souvent quelques mois ou années plus tard et l'équipe pédagogique doit alors pouvoir proposer un accompagnement adapté.

Mais nous ne devons pas borner ce virage inclusif à la scolarité. Il s'agit de considérer l'enfant comme un individu, sujet de droits, et non plus comme un « corps à rééduquer » comme ont pu nous le remonter certains parents. Les injonctions inclusives sont à considérer dans une globalité de fonctionnement de la structure, de manière à permettre un parcours adapté à un enfant en fonction de son évolution et donc de ses besoins et attentes. L'arrivée dans notre établissement ne doit pas signifier une mise à l'écart de notre société. Les pratiques professionnelles doivent évoluer dans ce sens, nous devons donc travailler la co-construction du projet.

Les professionnels montrent des réticences à co-construire le projet. Lorsque j'ai évoqué la présence de la famille et de l'enfant lors de la réunion projet, cela a donné lieu à de nombreuses discussions, dont la conclusion a finalement été que ce qui ne peut être dit devant les familles n'a pas à être dit. Cela permet d'interroger des habitudes ancrées qui dévient parfois sur le jugement. On interroge là la posture professionnelle.

Les parents sont les premiers experts de leur enfant. Les textes le signifient, cela est maintenant communément admis. Admis et répété mais en pratique, cela devient plus compliqué. En réunion, on s'aperçoit que le jugement des familles se fait insidieusement. Il n'est plus clairement exprimé, en tous cas de moins en moins, mais il reste présent. Un travail sera à faire sur ce thème. Il ne s'agit pas de ne plus constater un fonctionnement familial qui serait à interroger, mais de s'interroger d'abord sur ce que l'on ressent et interprète. Socrate parlait de se connaître soi-même. En effet, « Nos perceptions sont imparfaites, nos idées sont connotées, nos raisonnements sont conditionnés. Nous ne voyons le monde que par le prisme de notre individualité, ce voile qui nous empêche de voir la réalité »<sup>42</sup>. Une analyse de la pratique est en place sur l'établissement, elle permet de travailler ce domaine. Il serait intéressant d'interroger les équipes chaque année à l'aide d'un questionnaire pour savoir ce qu'elles en retirent et si cela leur est utile.

L'enfant et sa famille ne sont pas des objets de soin mais bien des acteurs du projet de l'enfant. Le virage inclusif qu'il nous est demandé d'opérer correspond au virage sociétal qui transformera les pratiques des professionnels. Aussi sera-t-il indispensable de travailler en amont de la transformation de notre établissement afin d'expliquer ce que nous envisageons de faire. Car si Gormand doit modifier ses pratiques et offrir de nouvelles prestations dans une perspective d'ouverture sur la cité, il le fera dans le respect de sa mission première : accompagner les enfants et leur famille. Compte tenu des soins nécessaires pour les enfants et des demandes de répit, Gormand doit s'adapter mais continuer à proposer des accueils, notamment en internat séquentiel, pour répondre aux besoins et attentes exprimés.

Le virage inclusif se situe au croisement de l'ouverture sur la cité et de l'offre d'une palette de prestations institutionnelles. « La poussée de fièvre inclusionniste, répandue en tous domaines en témoigne [...] la quantité, attestée par des statistiques, prend le pas sur la qualité. [...] se trouver ou être placé dans un même lieu ne garantit pas d'en faire partie, au sens premier du terme, encore faut-il ne pas y être regardé de haut ou de loin [...] Il y a pire

---

<sup>42</sup> Je pense.org, (2021). <https://www.jepense.org/connais-toi-toi-meme-explication-socrate/>, [consulté le 07/07/2022]

que d'être exclu : c'est d'être physiquement à l'intérieur, avec l'impression qu'on a rien à y faire [...] Prendre soin de l'ensemble des résidents de notre demeure commune exige de l'aménager pour la rendre habitable par une adaptation des environnements à la diversité des besoins, des projets et des destins » (Gardou, 2022 :89,90,91). Nous devons veiller à ne pas « faire de l'inclusif » à tous prix, à adapter les prestations en fonction du projet de l'enfant et de son environnement.

Les pratiques professionnelles sont donc en évolution constante et je dois profiter de la dynamique de transformation de l'offre pour les questionner et rassurer. Dans cette visée inclusive non dogmatique, je vais pouvoir piloter une transformation de l'offre de Gormand qui permettra à l'établissement de moduler les prestations qu'il proposera.

## **2.2 La transformation de l'offre comme levier**

Un des leviers du changement que je souhaite impulser puis piloter, est la transformation de l'offre. Pour parler de la transformation de l'offre aux équipes, aux familles, aux financeurs et aux partenaires, il s'agit d'être clair sur les attendus, les prérequis, les conséquences. Je vais donc définir cette notion, ainsi que celle de parcours équitable qui en découle, avant de considérer la manière dont Gormand va pouvoir moduler ses réponses aux besoins et attentes des enfants et de leur famille.

### **2.2.1 Transformation de l'offre, comment la définir ?**

Nous avons vu que la situation de handicap implique une modification de l'environnement. Il s'agit alors d'identifier les obstacles et de favoriser la participation. Les mesures liées au principe de « zéro sans solutions » ou une solution pour tous, entraînent la nécessité de proposer des prestations diverses, dans une logique de parcours et de partenariat.

« Le secteur s'est progressivement professionnalisé, et organisé. Les politiques publiques successives ont structuré le secteur. Toutefois, les besoins restent importants et laissent trop de situations sans solution. » (Batifoulier et al. 2019 :97) Il s'agit de trouver le juste équilibre entre l'institutionnel et la dynamique inclusive. Les associations gestionnaires sont priées de trouver des solutions innovantes et à moyen constant. Nous avons assisté à un décloisonnement du médico-social et du sanitaire avec l'entrée du secteur médico-social dans le champ de compétences des ARS en matière de contrôle, de financement et d'autorisation. Les établissements sont soumis à la procédure d'appel à projet depuis la loi HPST de 2009. Aujourd'hui, on voit plus d'appel à candidatures ou de manifestations d'intérêt, qui sont des procédures plus simples. Ce sont des outils à disposition du financeur

pour aider les établissements à la transformation de leur offre. En ce qui concerne Gormand, c'est de cette manière que le PCPE et l'EMAS ont été créés. Le SESSAD a pu voir le jour grâce à la fermeture de lits de l'internat.

La réforme de la tarification est un des leviers de la transformation de l'offre des ESSMS. L'ACT et l'association gestionnaire se rencontrent pour négocier un CPOM. Ce contrat a une durée maximale de 5 ans. Gormand est regroupé avec le DITEP Clairjoie géographiquement loin, des IME Bourjade et Seguin, situés sur la Métropole de Lyon, mais n'accueillant pas les mêmes profils d'enfants. En annexe des CPOM, on trouve les fiches actions. Du fait de la crise sanitaire, les objectifs ne pourront pas être atteints en 2023, date des prochaines négociations. Le diagnostic de l'établissement et l'évaluation de l'ancien CPOM auront lieu courant 2023 avec une signature prévue début 2024. Je vais donc baser mon action sur ces fiches qui sont un outil essentiel dans la transformation de l'établissement.

La logique budgétaire se trouve donc modifiée avec les CPOM ; les comptes sont présentés différemment, sous forme d'état prévisionnel des recettes et des dépenses (EPRD). « Le niveau de responsabilité des organismes gestionnaires en sort renforcé. Ils disposent [...] d'une plus grande liberté en matière de pilotage financier et stratégique de leurs structures. » (Batifoulier et al. 2019 :99)

En 2022, c'est aussi la dynamique des évaluations des établissements qui évolue. L'ANESM disparaît au profit de la HAS, qui gère dorénavant les évaluations externes des ESSMS dont le référentiel a été modifié et qui auront lieu tous les 5 ans et non plus 7 ans comme auparavant. Les évaluations internes laissent la place à une évaluation continue de la qualité. Le nouveau référentiel est basé sur quatre valeurs : le pouvoir d'agir de la personne, le respect des droits fondamentaux, l'approche inclusive des accompagnements, la réflexion éthique des professionnels.

Nous avons commencé à Gormand à préparer la mise en place de la nomenclature SERAFIN-PH précitée, transformation de la tarification dans notre secteur. Les besoins sont ainsi codifiés ainsi que les prestations directes et indirectes. L'idée est d'offrir un langage commun pour tous les acteurs. Le deuxième objectif de cette réforme est de valoriser et d'explicitier les accompagnements effectués. Dans un premier temps, nous avons demandé aux professionnels, après avoir expliqué la réforme en réunion institutionnelle, de décrire en détail leurs journées, afin de pouvoir les classer en actes. En effet, la grille de prestations définit les actes effectués, les prestations délivrées, soit en lien direct avec le projet de l'enfant, prestations directes, soit au service de ces dernières, elles

seront qualifiées d'indirectes. Les besoins sont listés, quantifiés et qualifiés. Cette liste permet d'évaluer les accompagnements à mettre en place pour l'enfant. Le besoin est alors défini « comme un écart pour réaliser telle ou telle activité ou pour participer à tel ou tel domaine de participation sociale » (Batifoulier et al., 2019 :102). Nous utiliserons ces grilles de besoins et de prestations lors des négociations de CPOM et nous avons commencé à les utiliser pour travailler les projets personnalisés d'accompagnement.

Dans le sanitaire, c'est la tarification à l'acte, T2A, qui a été « mise en place depuis 2004 dans le cadre du plan Hôpital 2007 ». Elle repose sur la mesure et l'évaluation de l'activité effective des établissements qui détermine les ressources allouées. Les professionnels du sanitaire réclament une tarification avec différents modes de financement surtout pour des secteurs comme la psychiatrie par exemple où il est extrêmement difficile de comptabiliser les actes, alors que pour des actes techniques, cela ne pose pas de problèmes, si tant est que les protagonistes n'en augmentent pas volontairement le nombre.

Dans le médico-social, ce sont les mêmes critiques et les mêmes craintes. A Gormand, comment pourra-t-on comptabiliser les activités, si l'on souhaite conserver et améliorer la qualité des prestations ? J'ai travaillé par exemple avec les équipes dans le but de respecter le rythme des enfants. Ainsi, lorsqu'une activité est prévue pour un groupe d'enfants, il se peut que l'un d'eux ne puisse pas s'y rendre parce qu'il ne se sent pas bien ou du fait d'un comportement-problème par exemple. L'activité sera donc perturbée, et parfois, cet enfant ne s'y rendra pas du tout. Idem pour un comportement-problème qui surgirait avant ou pendant une activité. Que devront faire les éducateurs ? Compter quand même l'activité comme un acte ? Nous avons également parfois du mal à trouver les besoins sur la grille SERAFIN. Par exemple un jeune se mord toujours ses propres habits. Nous avons donc mis en besoin sur son projet personnalisé actuel : l'apprentissage d'un comportement alternatif. Mais nous ne savons pas dans quelle case le mettre. Les cadres intermédiaires sont donc venus me voir pour me demander quoi faire. Nous avons trouvé dans la grille un besoin s'en rapprochant. En revanche, nous ne pouvons pas chronométrer chaque fois que les éducateurs vont mettre en place un accompagnement cognitivo-comportemental pour cet apprentissage.

Ainsi, si la philosophie de cette réforme est positive en engageant les professionnels à se centrer sur les besoins et les attentes de l'enfant et de sa famille, la mise en place n'est pas facilitée dans tous les ESSMS. Au SESSAD ou au PCPE, nous avons pu mettre en place beaucoup plus facilement cette manière de travailler. En revanche, cela est beaucoup plus compliqué dans les établissements où l'on travaille sur le quotidien et ceux qui proposent des hébergements, comme au CEM. Enfin, cela représente un changement de culture

radical, dans un secteur qui est au plus mal actuellement, où les difficultés de recrutement et les interrogations sur le sens des fonctions sont légion. Même si Gormand est un peu épargné par ces difficultés, je vois autour de moi la difficulté de demander ce changement de culture des pratiques à des professionnels qui sont très éprouvés.

Ainsi, la transformation du CEM Gormand fait partie d'une transformation plus générale de la société, du secteur, des associations gestionnaires, des fonctions. Le concept d'équité est à la base de ces transformations.

## **2.2.2 Notion de parcours équitable**

Gormand est donc en train de suivre la dynamique de transformation attendue, et mon plan d'action sera en adéquation avec la dynamique de société inclusive. Cette notion ne s'entend pas seulement en ce qui concerne le handicap. Elle est utilisée en opposition à une exclusion sociale. En effet, son sens premier revêt plutôt une notion d'enfermement, d'emprisonnement d'après l'étymologie du mot, inclusio.

La charte des droits fondamentaux de la commission européenne définit l'inclusion comme « un processus qui garantit que les personnes en danger de pauvreté et d'exclusion obtiennent les possibilités et les ressources nécessaires pour participer pleinement à la vie économique, sociale et culturelle et qu'elles jouissent d'un niveau de vie et de bien-être considéré comme normal pour la société dans laquelle elles vivent. L'inclusion sociale leur garantit une meilleure participation aux processus de prise de décision qui affectent leur vie et un meilleur accès à leurs droits fondamentaux ». Ce principe pose les bases de notre action d'ouverture de l'établissement sur la cité, et donc d'adaptation aux besoins et attentes des enfants et de leur famille. En ce qui concerne le handicap, « l'inclusion est centrée sur les potentialités et les besoins des personnes et vise l'adaptation de l'environnement et la participation des différents acteurs pour la personne, quel que soit son handicap, ait sa place dans tous les lieux de la vie sociale ou privée. »<sup>43</sup>

La notion de participation est fondatrice de la dynamique inclusive. Son origine latine participatio-onis, signifie une action d'avoir part. Il s'agit alors de prendre part, de participer à quelque chose. Il n'est pas question de faire entrer une personne dans un ensemble, mais de la reconnaître en tant que sujet de droit, de lui donner une place qui puisse lui permettre de participer pleinement à la vie sociale. Comme l'exprime Charles Gardou, ce ne sont pas des pondus inutile terrae ; c'est « une expression forgée au XVIème siècle par un juriste

---

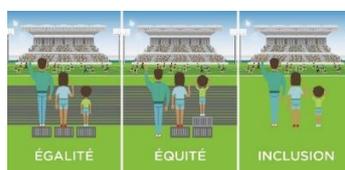
<sup>43</sup> BOUQUET, B. (2015) *L'inclusion, approche socio-sémantique*, dans *Vie sociale*, p 15-25, CAIRN, <https://www.cairn.info/revue-vie-sociale-2015-3-page-15.htm> [consulté le 10/07/2022]

lyonnais pour définir les indigents et les vagabonds » (Gardou, 2012 :69). Il s'agit de passer de la notion d'intégration à la notion de société inclusive. J'emprunte à handicap international cette image pour illustrer mes propos :



La société ne doit pas être réservée aux bien-portants. L'objectif est donc de pouvoir proposer à chaque enfant de Gormand, la possibilité de participer pleinement en tant que citoyen. L'idée n'est pas la scolarisation en externe à tous prix comme nous l'avons déjà évoquée, mais de pouvoir accompagner l'enfant et sa famille dans un parcours au plus près de son domicile d'abord, en prenant en compte son environnement familial, géographique, social. Certaines familles nous expliquent qu'elles ont besoin d'aide pour s'autoriser à sortir dans différents lieux avec leur enfant. Il n'est plus question d'accueillir l'enfant au CEM et de proposer les prestations uniquement à l'intérieur. Nous devons pouvoir accompagner la famille pour voir ce qu'il est possible de mettre en place dans le périmètre géographique du domicile, et n'offrir au CEM que ce dont elle ne peut bénéficier ailleurs. Mettre en place de la guidance parentale est devenu essentiel, et c'est une des raisons pour lesquelles les familles peuvent non seulement entrer au CEM mais faire partie intégrante d'une part du projet de leur enfant mais aussi du projet d'établissement.

« Nul n'a l'exclusivité du patrimoine humain et social » (Gardou, 2012 :17) La participation de chacun est la première caractéristique d'une société inclusive. Favoriser la participation nécessite d'adapter l'environnement, et de mettre par conséquent des moyens de compensation. C'est ce qu'on appellera l'équité. Il s'agit de donner un peu plus à celui qui a un peu moins, et donner beaucoup plus à celui qui a beaucoup moins. Ainsi, l'équité procède de la compensation. C'est à l'université du Québec à Montréal que j'emprunte cette fois l'illustration de mes propos.



Le fait d'enlever tous les obstacles favorise une vision inclusive, et ajouter des compensations permet, par l'équité, d'arriver à la participation. C'est une notion qui est essentielle à aborder en équipe mais aussi avec les partenaires extérieurs, en particulier l'éducation nationale. En effet, il n'est pas rare d'entendre des enseignants expliquer qu'il leur est difficile d'accorder plus d'attention à certains élèves plutôt qu'à d'autres. Les éducateurs de Gormand ont également exprimé ce sentiment d'être « injustes » quand ils organisent plus d'aménagements pour certains enfants. Mais travailler le concept d'équité

est très enrichissant pour les équipes qui se sentent plus à l'aise dans leurs pratiques. Nous avons déjà évoqué ce principe en réunion d'équipe, il semblerait intéressant d'y revenir en réunion institutionnelle afin de pouvoir l'ancrer dans notre projet d'établissement.

L'équité favorise le parcours car elle permet d'accorder les moyens (humains, financiers etc...) nécessaires à un moment donné, pour un enfant et une famille donnés, dans un espace donné. « La notion de parcours est une nouvelle façon de penser l'intervention auprès des personnes en difficulté du fait de la maladie, du handicap, de l'âge, des difficultés sociales et économiques. [...] Il ne s'agit plus seulement d'envisager l'avenir des personnes en définissant, avec ou sans elles, ce qui est censé répondre le mieux à leur intérêt, mais de tenir compte de la réalité et de la complexité de leur parcours de vie, pour mieux les accompagner, y compris dans leurs échecs et dans leurs fluctuations »<sup>44</sup> Pour construire les parcours, nous devons donc aménager l'environnement, et comme le dit Patrick Fougeyrollas, obtenir un modèle positif qui ne place pas la responsabilité du handicap sur la personne.<sup>45</sup>

Lors d'une réunion de direction, nous nous sommes demandés s'il était possible de construire des parcours type, de manière à comprendre exactement ce que l'on peut proposer aux enfants. Or la notion même de parcours individualisé, avec une diversification des prestations proposées, la coordination des acteurs susceptibles d'être mobilisés au service des besoins et attentes des enfants et de leur famille, la prise en compte de leur environnement, des freins, des ressources, montrent qu'il est impossible de créer des parcours types, au risque de retomber dans d'anciennes pratiques qui sont le contraire de l'adaptation de l'établissement aux besoins et attentes des enfants et de leur famille.

Ainsi il ne s'agit ni d'exclure, ni de rendre conforme à une certaine norme qui se définit comme un état habituellement répandu. Un enfant de Gormand l'a dit : « Tu vois lui, pour Gormand, il n'est pas normal, il n'a pas de fauteuil. En plus je crois bien qu'il est autiste. » Il faudra effectivement que le futur dispositif Gormand soit en mesure de proposer à cet enfant aussi, un parcours coordonné et adapté. Pour que cela soit rendu possible, les prestations devront être modulées.

---

<sup>44</sup> BOUQUET, B. (2015). *L'inclusion, approche socio-sémantique*, dans *Vie sociale*, p 15-25, CAIRN. <https://www.cairn.info/revue-vie-sociale-2017-2-page-7.htm> [consulté le 10/07/2022]

<sup>45</sup> RIPPH, <http://ripph.qc.ca/fr/mdh-pph/mdh-pph> [consulté le 10/07/2022]

### **2.2.3 Comment Gormand peut-il moduler ses réponses aux besoins et attentes des enfants et de leur famille ?**

Le Larousse donne plusieurs définitions du verbe moduler<sup>46</sup> : « Exécuter un air avec des inflexions variées de la voix ; rendre avec délicatesse, dans un tableau, dans une composition, les variations du coloris de la lumière, des volumes ; adapter quelque chose d'une manière souple aux circonstances diverses ; effectuer la modulation d'un signal ». La dernière définition renvoie vers le nom commun modulation, qui est aussi intéressant à analyser : « Chacun des changements de ton, d'accent, d'intensité dans l'émission d'un son, en particulier de la voix ; variation recherchée dans le ton, la couleur, les volumes, les manières d'exprimer quelque chose dans une œuvre ; variation, adaptation, modification de quelque chose selon certains critères ou certaines circonstances ».

Le synonyme donné est également riche d'enseignement, il donne le terme inflexion : action de plier légèrement, d'incliner le corps et la tête ; courbe, déviation d'une route, d'un cours d'eau ; changement dans une orientation philosophique, morales etc... ; modulation, changement d'accent ou d'intonation dans la voix. Variation et souplesse, adaptation et changement, modulation et délicatesse sont les mots qui reviennent à chaque fois. Que l'on choisisse le champ lexical de la musique ou celui de la peinture, on en revient à un ensemble, une base commune à l'œuvre, avec des variations fines permettant à cet ensemble d'être souple, flexible. C'est ce qui lui permettra de s'adapter à diverses circonstances. Il n'est pas ici question de casser quelque chose, mais d'opérer un changement qui garde un cadre solide, dans lequel il est possible de bouger. Charles Gardou utilise la formule « variations sur le même thème » lorsqu'il parle des personnes en situation de handicap, et quand il définit les prestations que nous devons leur proposer en fonction de ces variations. Les pouvoirs publics nous demandent de répondre aux besoins par des mesures souples, flexibles et variées. C'est en ce sens que l'adjectif « modulées » est adjoint au terme « réponses ».

Le rapport Piveteau « Zéro sans solution » précise que « l'offre sanitaire médico-sociale et sociale doit se réorganiser pour ne plus simplement proposer des places mais des réponses. La place est une case dans laquelle ne rentrent que les profils qui lui correspondent. La réponse est un dispositif modulaire, capable de combiner plusieurs prises en charge médico-sociales, sanitaires, éducatives, et d'épouser les situations complexes ou évolutives ». On parle là de dispositif modulaire, c'est-à-dire constitué de modules. Le module est un « élément juxtaposable, combinable à d'autres de même nature

---

<sup>46</sup> Larousse, <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/moduler/51979> [consulté le 12/07/2022]

ou concourant à une même fonction. Dans un programme éducatif, c'est une unité d'enseignement qu'un étudiant, un élève peut combiner à d'autres afin de personnaliser sa formation »<sup>47</sup> Il ne s'agit donc pas de la même notion. Le terme modulaire implique que les acteurs du médico-social, sanitaire et social puissent se regrouper, en tant que modules, pour former un ensemble permettant de répondre de manière très adaptée aux besoins et attentes de l'enfant et de sa famille, en ce qui concerne le CEM Gormand. L'idée est de créer une synergie partenariale capable d'être suffisamment souple pour pouvoir évoluer au gré de l'évolution des besoins et attentes.

Il ne saurait être question de trouver une solution de remplacement à une solution dite « idéale » comme le souligne le rapport Piveteau. La philosophie de la dynamique de dispositif modulaire est de trouver une solution pour chacun, qui pourra évoluer. On parle aussi d'offre multi-modale. Cette dernière doit permettre une articulation des interventions des différents modules c'est-à-dire les services, les établissements, les libéraux suivant une structuration temporelle. Par exemple, les enfants peuvent aller deux jours à l'école dans une classe de l'école de leur quartier, puis un jour en hôpital de jour, puis deux jours au CEM pour des soins. Les autorités compétentes permettent maintenant aussi, ainsi que le préconisait le rapport Piveteau, « une offre d'intensité adaptable qui permet l'accompagnement renforcé, temporairement ou durablement par une densification des interventions. » Cela peut être par exemple l'intervention d'une psychologue cognitivo-comportementale et développementale pour un enfant au CEM. Un module est une entité d'un tout, mais conçu à l'avance. L'établissement représente donc un module d'une réponse globale proposée aux enfants répondant à l'appellation « cas complexes » et à leur famille. Elle est appelée plan d'accompagnement global (PAG) et se situe « entre le souhaitable et le possible ». Je me suis engagée à ce que Gormand soit représenté aux différents groupes opérationnels de synthèse (GOS) qui réunissent, sur sollicitation de la MDPH les acteurs susceptibles de trouver une solution globale et modulaire adaptée. Cela fait partie du dispositif d'orientation permanent mis en place par la loi du 26 Janvier 2016 modernisant notre système de santé.

La transformation de l'offre interne du CEM Gormand en dispositif est elle aussi basée sur cette réponse modulaire. Il nous faudra identifier les modules de prestations que nous pourrons proposer, de manière à rendre l'offre de l'établissement claire et repérable par tous les acteurs, et en tout premier lieu par les enfants et leur famille. Les services comme le SESSAD ne doivent pas représenter un module à part entière. Il est lui-même un ensemble constitué de plusieurs modules. Mais il faudra veiller à ne pas créer des modules

---

<sup>47</sup> Larousse, <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/module/51978> [consulté le 12/07/2022]

figés. Chaque module doit être souple et adaptable ; l'offre de modules ne doit pas être exhaustive. Nous devons pouvoir adapter chaque module à de nouveaux besoins ou de nouvelles attentes. Ainsi, c'est une offre « modulaire modulée » que nous devons pouvoir offrir, que nous allons devoir construire. Il ne s'agit pas de savoir tout faire, mais d'être suffisamment outillé pour savoir ce que l'on est en mesure de faire, et de repérer ce que l'on ne sera pas en mesure de faire. Ainsi, serons-nous capables d'orienter vers des partenaires qui auront l'expertise qu'il nous manquera.

Proposer des réponses modulées capables de s'adapter d'une part à chaque situation et d'autre part à chaque évolution des situations est donc l'objectif. C'est un véritable changement des mentalités, mais aussi des pratiques. Ma mission est d'accompagner les équipes à ce changement.

## **2.3 Manager le changement**

Avant de m'interroger sur le management du changement, je souhaite mener une réflexion sur la fonction de manager, de directeur. En effet, pour me permettre de mettre en œuvre le changement je dois être la plus claire possible sur le management que je vais appliquer, sur le type de manager que je souhaite être, sur la manière dont je souhaite conduire les équipes. Je dois comprendre en amont ce qu'est un manager de changement, ce que cela implique pour moi et pour les équipes, comprendre, à priori, les conséquences que mes actions vont engendrer.

### **2.3.1 La fonction de manager**

La définition de management dans le Larousse, indique : « ensemble des techniques de direction, d'organisation et de gestion de l'entreprise ». <sup>48</sup> Ce même ouvrage définit le fait de diriger comme le fait de : « Orienter quelque chose, le placer dans une certaine direction ; faire en sorte que quelque chose soit tourné, orienté vers un certain but ; être l'élément directeur des actes de quelqu'un : mener, conduire ; être à la tête d'un groupe, le commander, assumer la bonne marche d'une action collective, en déterminer l'exécution ».

En ressortent à la fois les notions de pilotage, de pouvoir, d'autorité, d'orientation, de but, de responsabilité et de collectif. On retrouve ces notions dans un article de « cadre et dirigeant » <sup>49</sup> : « Un manager est un cadre qui conduit une équipe. Il définit les méthodes et

---

<sup>48</sup> Larousse, <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/management/49022> |consulté le 14/07/2022]

<sup>49</sup> BARLOY, S. (2022) *Manager ça veut dire quoi exactement ? Qu'est-ce qu'un manager ? Cadre dirigeant*, <https://www.cadre-dirigeant-magazine.com/manager/manager-ca-veut-dire-exactement/> [consulté le 14/07/2022]

les priorités qui permettront d'atteindre les objectifs de l'entreprise. [...] Il faut être visionnaire, percevoir l'orientation précise vers laquelle on souhaite diriger son activité. [...] Un bon manager est avant toute chose le garant d'un résultat à travers l'exécution d'une vision et d'un plan. [...] Nous pouvons toutefois déterminer les qualités clés indispensables à tout bon manager : l'empathie, la rigueur et la communication ». Cadre emploi<sup>50</sup> énumère 5 autres qualités : « Savoir gérer son stress ; être disponible (à ses collaborateurs et ses supérieurs) ; savoir gérer les conflits ; se mettre en position de service (il doit veiller à ce que tout le monde ait ce dont il a besoin et savoir venir en aide) ; avoir motivé son équipe en toutes circonstances ». Il est bien évident que les qualités et compétences exigées dépendront du secteur d'activité et du périmètre d'action. Les directeurs du médico-social « occupent une mission stratégique. Leur principale mission consiste à impulser la dynamique nécessaire au bon fonctionnement de la structure qu'ils dirigent, tout en coordonnant le travail des salariés et en garantissant la qualité des prestations délivrées ». <sup>51</sup> L'EHESP<sup>52</sup> ajoute que le directeur est le représentant légal de l'établissement. « Il met en œuvre le projet d'établissement et coordonne l'exécution des délibérations du conseil d'administration. Il a la responsabilité des actions éducatives et sociales conduites par l'établissement. Il est ordonnateur des dépenses et procède à la nomination du personnel ».

Les fonctions du directeur d'ESSM se modifient en fonction de l'évolution du secteur, des enjeux sociétaux, des politiques publiques. En dehors des compétences juridiques, de gestion financière, de méthodologie de projet, de management du changement et de mise en œuvre des politiques publiques qui lui sont maintenant demandées, « dans une société en perpétuelle mutation, il doit assurer le maintien du lien social, défendre les valeurs humanistes, s'adapter aux besoins nouveaux et repenser les nouvelles relations qui se dessinent ». <sup>53</sup>

Il existe différentes manières d'habiter la fonction de direction, différents styles<sup>54</sup>.

- Le management directif ou autoritaire : le directeur a un maximum de pouvoir.

---

<sup>50</sup> HARDY, M. (2020). *5 qualités d'un bon manager*, Cadre emploi, <https://www.cadremploi.fr/editorial/conseils/conseils-carriere/detail/article/cadres-reussissez-votre-passage-au-management.html> [consulté le 14/07/2022]

<sup>51</sup> FARGE, A. *Quelles compétences pour diriger un ESSMS ?* Le média social, <https://www.lemediasocial-emploi.fr/article/quelles-competences-cles-pour-diriger-un-essms-2018-11-22-07-00> [consulté le 14/07/2022]

<sup>52</sup> EHESP, <https://www.ehesp.fr/formation/formations-fonction-publique/directeur-detablissement-sanitaire-social-et-medico-social/> [consulté le 14/07/2022]

<sup>53</sup> MATHO, Y. JANVIER, R (2006). *Figures du directeur et enjeux de la fonction*, dans EMPAN p.40-47, CAIRN, (<https://www.cairn.info/revue-empan-2006-1-page-40.htm>) [consulté le 14/07/2022]

<sup>54</sup> Manager go, <https://www.manager-go.com/management/styles.htm> [consulté le 14/07/2022]

- Le management persuasif : le directeur est soucieux du bien-être de ses collaborateurs, on dit qu'il garde un côté humain, mais il garde une forte implication dans le mécanisme de prise de décision.
- Le management délégatif : le directeur consulte et implique régulièrement les professionnels pour prendre une décision. Les résultats restent l'objectif principal.
- Le management participatif, qui est « le plus ouvert et le plus humain de tous les styles de direction. Les décisions sont prises de manière transversale ». Je me retrouve dans ce type de management, d'autant que ce dernier est particulièrement adapté à une dynamique de changement et développe l'empowerment des salariés.

Jean-Marie Miramon explique que « personnage clé, en effet, de l'institution parce que seul à l'interface des intérêts, souvent contradictoires, de l'ensemble des partenaires d'un projet, le directeur peut se définir, à la fois, comme *l'homme du faire, l'homme de l'action*, indispensable à la coordination et à la cohérence, mais aussi comme *l'homme de la crise* – dont il doit conduire et maîtriser l'évolution-, c'est-à-dire, au sens étymologique, comme homme de décision. Par ailleurs, aucune action ou décision ne saurait se réaliser sans valeurs : alors le directeur est aussi l'homme de l'éthique, c'est-à-dire le garant et le porteur de l'axiologie de l'institution et des personnes ». (Miramon, 1996 :7)

La notion de direction implique une délégation. Celle que l'on donne à ses collaborateurs, mais également celle qui nous est accordée par nos supérieurs. Nous ne sommes pas les mêmes directeurs en fonction du périmètre d'action qui nous est instauré par la délégation de pouvoir. L'article D312-176 du CASF via le décret n°2007-221 du 19 Février 2007-art 1 du journal officiel de la république française (JORF) précise que le document unique de délégation (DUD) est écrit et remis au directeur et qu'il précise « la nature et l'étendue de la délégation. Elle fait partie des outils de la gouvernance. L'intérêt de cette délégation est de déterminer le niveau de responsabilité et le rôle de chaque protagonistes face à certains risques. Dans mon DUD, en rapport avec le management de changement, il est attesté que « le directeur d'établissement est ainsi libre de mener toute discussion visant à l'évolution de son établissement. Il mène le projet en accord et en coordination avec le directeur de Pôle. [...] il est responsable de l'organisation du travail [...] il est ordonnateur des dépenses dans le cadre strict du budget alloué et des moyens disponibles. Il rend compte au directeur de pôle. [...] il est en charge de l'élaboration et de l'exécution, dans une démarche participative, du projet d'établissement dans le respect de l'objet et des valeurs d'ITINOVA et de la législation et de la réglementation en vigueur [...] ». Je peux donc mener le projet de transformation de l'offre en lien régulier avec mon directeur de pôle.

L'évolution de la fonction de directeur est également soumise à la transformation de l'offre médico-sociale évoquée antérieurement. Le directeur d'un dispositif a des fonctions différentes qu'un directeur d'établissement tel que l'était Gormand il y a encore quelques mois. Le management du changement est une compétence actuellement demandée aux directeurs d'ESSMS.

### **2.3.2 Le directeur d'ESSMS, manager du changement, les incidences pour les équipes**

Pour manager le changement, je dois être au fait de ce que signifie le changement, de ce qu'il implique pour les protagonistes. Le changement se définit comme une « action, le fait de changer, de modifier quelque chose, passage d'un état à un autre ; le fait d'être modifié, changé, modification, transformation ; une modification profonde, rupture de rythme, tout ce qui rompt les habitudes, bouleverse l'ordre établi ». <sup>55</sup> On relèvera les notions d'action, de modification, de transformation, de rupture et d'habitudes. Je ne suis pas seule à impulser la dynamique. Nous formons une équipe de direction solide avec la cadre de santé et la chef du service éducatif. Je peux également m'appuyer sur le médecin et les psychologues. Mon action est légitimée par le directeur de pôle qui assiste à la demande aux réunions stratégiques. Je lui fais un reporting hebdomadaire. Une des définitions utilise le terme de bouleversement. Si en effet la majorité des professionnels de Gormand est favorable et même en attente du changement, il n'en reste pas moins que le mécanisme de résistance au changement se mettra peu ou prou en place.

« La résistance au changement est un concept ancien. Dès 1948, des définitions sont posées. La résistance au changement traduit la capacité des individus d'entraver les projets de réforme dans lequel s'engage l'entreprise. (Coch et French, Lewin). Elle renvoie à une variété de comportements comme le déni, l'indifférence, le rejet, la rumeur, l'obéissance aveugle, le refus, l'argumentation, la contestation, l'opposition, la répression, la grève, le sabotage. (Bareil, in Soparnot). Selon une définition de Pierre Collerette, Gilles Delisle et Richard Perron, la résistance au changement représente l'expression implicite ou explicite de réactions de défense à l'endroit de l'intention de changement, il s'agit de l'émergence des nouvelles forces restrictives en vue de limiter la tentative de changement ou d'y faire obstruction ». <sup>56</sup> Cette résistance peut être consciente ou non. Elle n'est pas toujours à considérer négativement car elle peut être source de critiques positives. D'autre part, pour engager la transformation de l'établissement, nous avons besoin de tout le monde. En ce qui concerne le management du changement, le directeur doit veiller à associer tous les

---

<sup>55</sup> Larousse, <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/changement/14612>

<sup>56</sup> MILAN, A. (2021). *Résistance au changement, une opportunité pour repenser le travail ?* Seedwork, <https://seedwork.fr/resistance-au-changement-une-opportunite-pour-repenser-le-travail/> [consulté le 15/07/2022 ]

professionnels le plus tôt possible dans la démarche. Tout ce qui sera susceptible d'être impacté, pratique, procédures etc..., devra être identifié afin de construire de nouvelles bases. Cela nous permettra en équipe de direction de déterminer les besoins des salariés, notamment en terme de formation. Les principaux facteurs à l'origine de cette résistance sont<sup>57</sup> :

- « Les facteurs individuels » : chaque personne a sa propre représentation du changement
- « Les facteurs liés à la nature même du changement » : c'est le fait de changer qui freine, et non pas l'objet du changement
- « Les facteurs stratégiques » : la résistance se base plus sur la stratégie que le manager aura choisie de mettre en œuvre
- « Les facteurs liés à l'agent du changement » : la personne qui porte le changement peut elle-même être source de résistance
- « Les facteurs organisationnels et de groupe » : par exemple, on remarque plus de résistance avec une « structure organisationnelle bureaucratique », parce que cette dernière n'est pas, en soi, souple.

Il sera essentiel de bien comprendre la source de la résistance avant d'avancer. La précipitation serait une erreur de stratégie. Il s'agit en effet d'un changement pérenne et de fond. J'ai également bien compris que je ne dois négliger aucun domaine. Jean-Marie Miramon souligne le fait que le directeur doit piloter dans trois grands domaines : le projet, la gestion et la stratégie. « Ces trois domaines sont interdépendants : pas de projet sans financement, pas de projet qui ne s'inscrive dans une stratégie. C'est l'étroite imbrication de ces trois domaines qui confère à la gestion des situations et à la prise de décision toute leur complexité » (Miramon, 1996 :75). Miramon explique également qu'à partir du moment où le directeur prend une décision dans l'un des trois domaines, cela aura forcément une répercussion sur les deux autres. « Le centre de gravité de la décision est à l'intersection des trois domaines » (Miramon, 1996 :75). Ainsi le projet de transformation de l'offre est-il dépendant du financement et en l'occurrence du non financement puisque tout doit se faire à moyens constants, et de la stratégie associative et institutionnelle.

L'auteur soutient que le directeur n'a pas à être un expert dans les trois domaines. C'est sa capacité à déléguer aux bonnes personnes, c'est-à-dire à celles qui auront les compétences nécessaires dans chaque domaine, qui lui permettra de créer l'articulation indispensable entre les trois domaines. Chaque changement doit être décidé à cette

---

<sup>57</sup> PEIFFER, C. (2015). *Les cinq facteurs de résistance au changement*, Cadre de santé, <https://cadredesante.com/spip/profession/management/article/le-terme-de-resistance-au-changement-designe> [consulté le 15/07/2022]

intersection. « Ce qui implique, pour le directeur manager de se tenir constamment à l'affût des idées, des informations, des contacts, qui l'amèneront à effectuer en permanence les ajustements indispensables, à concevoir de nouveaux projets et à gérer le changement tout en maintenant l'équilibre de la structure » (Miramon, 1996 :77). Miramon a relevé 4 phases dans la prise de conscience du changement :

- « Négation, refus : le changement qu'on me propose n'est pas fondé, il est sans intérêt.
- Soumission, culpabilité : je ne suis plus adapté, c'est ma faute/la faute des autres...
- Eveil : les faits sont là, la réalité est incontournable.
- Intégration : je deviens moi-même acteur du changement » (Miramon, 1996 :53).

Je dois être consciente des phases que traverseront les équipes et savoir que certaines personnes ne parviendront peut-être pas à aller au-delà des deux premières qui les laisseront dans une attitude résistante. Je vais devoir travailler avec ces paramètres.

Il me faut concevoir le projet et l'animer, en fédérant les équipes. En tant que professionnels, nous ne faisons que passer dans une institution qui pré-existait et qui continuera d'exister après nous. Ma mission de directrice pour Gormand est de réussir la transformation de l'offre de l'établissement afin de répondre aux besoins et attentes des familles, piloter les changements nécessaires pour ce faire en considérant ce qui a été fait par mes prédécesseurs. Je vais saisir l'opportunité de la réécriture du projet d'établissement qui date de 1993 pour impulser la dynamique de changement.

Avant de mettre en place une stratégie de changement, je suis allée voir des établissements qui ont déjà effectué une transformation de leur offre, d'autres qui sont en pleine réflexion, et d'autres encore qui l'ont déjà initiée. Il s'agit d'une démarche de benchmarking. On peut le définir comme une « technique qui consiste à étudier et analyser les modes d'organisation des autres entreprises afin de s'en inspirer et d'en retirer le meilleur ». <sup>58</sup> C'est une définition du secteur privé lucratif. En ce qui me concerne, le but n'est pas de faire mieux et plus, mais de partager avec des collègues sur les difficultés qu'ils ont rencontrées afin d'anticiper et de bénéficier de leur expérience. Nous avons l'habitude de travailler en collaboration en inter associatif dans notre secteur, et particulièrement sur notre secteur géographique. Nous avons également initié des groupes de travail entre CEM, qui nous permettent de réfléchir à plusieurs, ce qui est toujours très enrichissant. Les équipes sont aussi très preneuses de ces expériences. A partir de septembre, ce sont déjà les deux cadres intermédiaires qui vont aller passer une journée ou plus dans d'autres institutions. Nous pensons le faire également avec les équipes.

---

<sup>58</sup> Qualité performance, <https://www.qualiteperformance.org/comprendre-la-qualite/outils-d-evaluation-le-benchmarking> [consulté le 15/07/2022]

Je vais donc devoir régulièrement faire le point de la situation, seule mais aussi avec l'équipe de direction et le comité de pilotage du changement, ainsi qu'avec mon directeur de pôle. Ces temps permettront de faire le point sur la situation, de considérer l'évolution des mentalités et des comportements face à cette transformation, de ne pas passer à côté de quelque chose d'important, de ne sous-estimer aucun frein. Le management de changement doit aussi présenter un cadre très structuré de manière à ne pas se perdre. Certaines étapes sont à prévoir, et une modalité est à choisir.

### **2.3.3 Modalités et étapes du changement**

Je vais maintenant m'intéresser aux différentes modalités du changement ce qui me permettra de mettre en place des actions congruentes qui vont s'appuyer sur les différentes étapes du changement qui structureront mon action.

Concernant les modalités, Miramon expose les avantages et inconvénients de trois d'entre elles, le changement imposé, anticipé et opportuniste :

**Le premier (changement imposé)** répond en général à « une injonction extérieure, à une crise ou un conflit institutionnel entraînant des modifications structurelles » (Miramon, 1996 :154). Il est rapide, peu coûteux et fiable à conditions d'avoir mesuré les risques, la loyauté, de disposer de tout le pouvoir, de tenir sur le fait qu'il n'y a pas de négociations possibles et d'avoir une maîtrise parfaite « de tous les aspects du processus de changement ». En revanche, il rend les professionnels dépendants du directeur, et prendront peu d'initiatives ; il fait porter la responsabilité sur la seule personne du directeur et il y a un risque de « rébellion (conflit, passivité, sabotage discret) ».

**Le changement anticipé** est celui qui n'est pas urgent mais qui a un grand intérêt pour l'établissement. Il est initié par le directeur ou son supérieur ou par l'association. Il y aura donc nécessité de négociation avec les équipes. Les pouvoirs et les compétences devront donc être ciblés et clairs, ce qui permettra de « situer les intérêts individuels par rapport aux objectifs communs ». Les conflits devront être neutralisés. Les avantages sont nombreux : la reconnaissance des collaborateurs, le réalisme, l'équilibre des forces, le « gagnant-gagnant ». Le directeur partage la responsabilité avec les équipes. Cependant, ce processus est plus long que le premier et la gestion des conflits prend une grande place dans le quotidien du directeur. Il peut aussi s'éloigner de la réalité, devenir utopique « à force de vouloir tout concilier ». Un risque existe également concernant la mise en cause de son propre pouvoir à force de vouloir se réoccuper de celui des autres.

**Le changement opportuniste** est celui qui me concerne à Gormand. Il s'agit bien en effet, de saisir l'opportunité du changement de paradigme sociétal et de la modification du secteur médico-social qui en découle pour transformer l'offre du CEM afin de répondre au mieux aux attentes et aux besoins des enfants et de leur famille. Nous nous situons plus exactement à la croisée du changement par opportunisme et du changement imposé. C'est maintenant que l'établissement doit agir, avant de se voir imposer le processus. On peut aussi estimer qu'il s'agit d'un changement imposé par les politiques publiques, le changement de paradigme concernant les situations de handicap et la transformation du secteur médico-social. S'il veut survivre, l'établissement n'a pas le choix. Je pense que ce changement aurait dû être anticipé beaucoup plus tôt. La directrice qui m'a précédée était dans le même état d'esprit et a immédiatement pris les rênes de début de dynamique de changement en créant les services en 2018. La crise Covid et le déménagement n'ont pas permis d'effectuer la transformation de l'offre dont les services sont un des précieux outils. Je vais ancrer ma mission sur cette affirmation dont je suis convaincue : il s'agit là d'une véritable opportunité pour l'établissement et pour nous tous qui avons la responsabilité de leur faire évoluer avec un but commun : répondre aux besoins et aux attentes des enfants et de leur famille.

Ce type de changement demande une véritable coopération entre tous. Il nécessite selon Miramon une confiance réciproque, une prévention des conflits, une motivation des équipes, de vouloir et de savoir négocier les modalités. Au niveau des avantages, Miramon cite la participation de tous, la prise d'initiatives par tous, la participation des équipes aux prises de décision qui débouche sur l'adhésion au projet, l'amélioration des relations humaines, « la formation : élaborer collectivement un processus d'un changement est un acte formateur pour tous ». (Miramon, 1996 :159) En revanche, les objectifs initiaux risquent d'être oubliés au fur et à mesure du processus. Il conviendra de toujours revenir à la démarche projet. Ce procédé demande plus de temps et d'argent du fait de la participation de tous.

Dans leur livre « Alerte sur la banquise », John Kotter et Holger Rathgeber traitent de la réussite du changement, « dans n'importe quelles conditions ». Si l'histoire se passe sur la banquise dans une colonie de pingouins, elle s'adapte parfaitement à un établissement comme Gormand. On y retrouve notre carte des acteurs en interne, notre SWOT également, mais aussi la résistance au changement. « De plus en plus de personnes découvrent que leur iceberg est menacé. Cela crée des risques et des opportunités à un rythme qui ne connaît qu'une cadence : toujours plus rapide. [...] La façon dont nos amis de l'Antarctique ont résolu leur problème et l'ont transformé en opportunité est en fait celle

que l'on peut observer dans les organisations les plus innovantes [...] ». (Kotter, Rathgeber, 2018 :130). Ils proposent 8 étapes reposant sur des verbes d'action :

« **Créer un sentiment d'urgence** ». Il s'agit de ma première mission évoquée plus haut, celle de faire passer le message que nous n'avons pas le choix, pour l'établissement, dans l'intérêt des enfants et de leur famille, et insister sur le fait qu'il s'agit là d'une véritable opportunité.

« **Réunir l'équipe de pilotage** » : L'équipe de direction et des cadres est sollicitée mais pas seulement. Les auteurs du livre préconisent « un groupe doté de compétences de leadership, de crédibilité, de capacités de communication, d'autorité, de compétences analytiques [...] ». (Kotter, Rathgeber, 2018 :132) Les enfants et les familles seront associés au processus de pilotage, pour la prise de certaines décisions.

« **Développer la vision et la stratégie du changement** » Il s'agit d'explicitier aux différents protagonistes ce qui va changer, et comment cela va changer.

« **Communiquer pour faire comprendre et adhérer** ». Ma mission sera de réunir le plus grand nombre de personnes favorables à la stratégie. Il me faudra agir sur les professionnels entrant dans les catégories des passifs, hésitants et partagés, en m'appuyant sur les partisans, les alignés et les constructifs.<sup>59</sup>

« **Donner aux autres le pouvoir d'agir** » : Il s'agit de leur donner les moyens pour le faire, de faire savoir qu'on a besoin de leur aide.

« **Produire des victoires à court terme** » : Il est important de s'assurer qu'à chacun des objectifs réalisés, on puisse s'en réjouir ensemble. Cela constituera des étapes intermédiaires qui paraîtront plus facilement atteignables. Chaque objectif devra être SMART : Spécifique, Mesurable, Acceptable, Réaliste, Temporellement défini.

« **Persévérer** » : On trouve là une notion de ne rien lâcher au cours du processus, mais aussi d'aller jusqu'au bout. Cette étape s'appuie sur la précédente car on devra veiller à « accélérer le mouvement après les premiers succès ».

« **Créer une nouvelle culture** ». Il faudra être vigilant à bien renforcer les nouveaux comportements pour qu'ils remplacent définitivement les anciens. Il s'agira « d'institutionnaliser le changement » en trouvant des actions précises à ancrer dans le quotidien.

Fort de ce diagnostic et de l'analyse de la situation, ainsi que d'une étude des concepts en jeu, je vais pouvoir mener la construction du nouveau projet du dispositif Gormand.

---

<sup>59</sup> Annexe 9 Cartographie des acteurs en interne »



### **3 Une nouvelle offre basée sur l'évaluation des attentes et des besoins, une palette de prestations coordonnées, une mutualisation des compétences avec les partenaires**

Je vais expliquer les raisons qui m'ont amenée à effectuer ce choix de transformation de l'offre du CEM Gormand avant de décrire la démarche projet utilisée et de présenter quel pourra être le nouveau fonctionnement de Gormand au regard de cette démarche.

#### **3.1 Différentes options stratégiques, le choix de la réorganisation et de la coordination de parcours**

Expliquer les raisons du choix stratégique nous amène également à préciser quelques notions importantes, comme le répit par exemple. Nous ne pouvons décider d'une orientation sans être précis sur ce que nous souhaitons impulser.

##### **3.1.1 Les raisons du choix stratégique**

J'ai étudié différentes options avec le directeur de pôle, l'équipe de direction et l'ARS. J'ai également pu en discuter avec mes collègues de CEM pour avoir une vision d'ensemble de ce qu'il se faisait sur les autres établissements. Nous avons tous les mêmes problématiques générales concernant les demandes d'internat en baisse, l'arrivée de nouveaux profils et les demandes des familles qui se modifient.

La première option consistait en la fermeture de l'internat qui n'est financièrement pas rentable. A Gormand, nous n'avons pas reçu de demandes d'internat complet depuis trois ans. En revanche, l'analyse des demandes nous oriente vers de l'internat séquentiel. Les familles demandent à ce que leur enfant puisse bénéficier d'une ou deux nuits d'internat par semaine, d'une semaine de temps en temps, voire d'une nuit. La demande est variable pour une même famille et pour un même enfant, en fonction de l'évolution des besoins en cours d'année, des aléas de la vie, de la santé ou des troubles de l'enfant. J'ai pu relever deux principales demandes des familles ou des préconisations des professionnels :

- Certains apprentissages ou soins nécessitent un passage en internat. Il peut s'agir par exemple d'un enfant qui a besoin d'un travail sur l'autonomie personnelle. Ce genre d'objectif doit d'ailleurs être combiné avec de la guidance parentale, au sein de l'institution et en dehors, sur les autres lieux de vie, qu'il s'agisse de l'école, des loisirs, des parents, des grands-parents etc... Cela peut également être bénéfique pour des problèmes de comportements, ou des comportements- problèmes, afin d'effectuer une analyse fonctionnelle, des bilans etc...
- Les parents demandent du répit, pour des vacances ou régulièrement toutes les

semaines, ou pendant la fermeture de l'établissement, ou ponctuellement à l'occasion de certains évènements.

En ce qui concerne le **répit**, nous devons être d'accord sur ce qu'il signifie afin de tous nous orienter dans la même direction. Il signifie une pause entre deux moments pénibles, permettre aux parents de souffler, de reprendre de l'énergie dans un quotidien parfois très difficile. Le projet que je souhaite mettre en place au CEM Gormand est aussi basé sur la notion de relai. La différence réside dans le fait que le relai permet d'éviter le besoin de répit, car il évite l'épuisement. Offrir du répit est certes indispensable, mais tout n'est pas répit. Il ne suffit pas d'accueillir un enfant pendant que les parents soufflent. Le répit est le fait d'organiser, en plus de cet accueil, un accompagnement pérenne, un relai permanent qui évite les moments d'épuisement. La fondation France répit base sa définition du répit sur trois piliers<sup>60</sup> : « Un temps de rupture dans un quotidien devenu éprouvant [...] Une démarche d'accompagnement systémique globale et continue [...] L'occasion d'interroger les sens d'une vie bouleversée ». Elle ajoute que « les soins de répit se situent à l'interaction de ces trois dimensions ». Cela rejoint la notion de parcours que nous souhaitons mettre en place à Gormand.

J'ai également rencontré lors de mes recherches en benchmarking, des professionnels du baluchonnage. Cette démarche m'a aidée sur les orientations stratégiques. Il s'agit d'une personne qui s'installe « quelques jours au domicile de la personne aidée sur une période de 4 à 14 jours, 24h/24. Elle réalise les tâches effectuées habituellement par l'aidant, les actes de la vie quotidienne [...] <sup>61</sup>». Cette idée vient du Québec et a d'abord été expérimentée avec des personnes âgées. En France, on parle de relayage. Depuis 2019, il est en cours d'expérimentation dans quelques ESSM qui se sont portés volontaires. C'est un objectif plus lointain, et pour Gormand c'est en tous cas une vision intéressante dans l'accompagnement des familles à plus long terme.

Au vu des demandes des familles et du contexte général décrit ci-dessus, nous ne retiendrons pas l'option de la fermeture de l'internat. Nous ne retiendrons pas non plus celle de s'implanter sur le terrain de la fondation Richard. Ce projet avait été envisagé et les discussions étaient déjà entamées par les deux associations. Cela semble beaucoup plus compliqué avec la nouvelle directrice générale de la fondation.

---

<sup>60</sup> Fondation France répit, [https://www.france-repit.fr/le\\_repit/quest-ce-que-le-repit/](https://www.france-repit.fr/le_repit/quest-ce-que-le-repit/) [consulté le 19/07/2022]

<sup>61</sup> Malakoff Humanis, <https://www.essentiel-autonomie.com/trouver-temps-moi/aidant-familial-quest-ce-que-baluchonnage> [consulté le 19/07/2021]

Nous pourrions également recentrer nos activités sur un public spécifique comme l'ont déjà fait d'autres ESSMS, nonobstant les notifications polyhandicaps et autres troubles associés et les besoins grandissant des familles. Cette solution ne correspond ni à mes valeurs ni à celles du projet associatif.<sup>62</sup> Ceci représenterait un pas en arrière et ne favoriserait l'expression ni de l'évolution sociétale ni des politiques publiques.

La direction générale avait évoqué l'éventualité d'une solution immobilière capable de restructurer l'ensemble des établissements du secteur handicap d'Itinova sur la Métropole de Lyon. Il s'agit des IME Seguin et Bourjade. L'hypothèse d'installer l'ensemble des activités sur le site du Vinatier n'est pas retenue eut égard au retour d'expérience qui montre que les modalités d'accès sur le site et la mixité des populations accueillies ne peuvent s'inscrire dans un projet pérenne. Réunir les trois établissements sur un même site implique la concentration de plus de 300 personnes, ce qui entraînerait des contraintes logistiques importantes. La recherche d'un terrain ou de locaux se poursuit donc pour le CEM, le SESSAD, le PCPE et l'EMAS.

Au vu du diagnostic et de tout le contexte, les objectifs stratégiques tournent autour d'un axe majeur : réorganiser le CEM en dispositif, plateforme de services, palette de prestations, permettant de répondre de manière la plus adaptée possible aux besoins et attentes des enfants et de leur famille et d'organiser des solutions pour les enfants sur liste d'attente. Il s'agit de mettre en place une articulation entre le dispositif Gormand et les partenaires, afin de répondre à la demande des pouvoirs publics, aux attentes des familles, aux attendus associatifs ; cela représente une opportunité pour Gormand de se renouveler, de répondre aux préoccupations des professionnels afin de leur apporter une qualité de vie au travail et de pérenniser les équipes. La solution n'est pas uniquement de former les équipes mais de mettre en place une organisation et une évolution des mentalités afin de leur permettre de se situer dans un dispositif favorisant le travail en transdisciplinarité autour du projet des enfants. Ainsi, ces derniers pourront bénéficier d'un accompagnement global pluridisciplinaire autour d'un projet souple et évolutif au gré de leurs propres évolutions ainsi que de celles de leur environnement.

L'axe stratégique de transformation de l'offre en proposition de parcours souples et coordonnés est donc posé. Les objectifs constitueront l'arbre projet qui comprendra : l'enjeu ou la finalité, le but, les objectifs généraux, les objectifs opérationnels et les moyens. Sa construction constituera la démarche projet.

---

<sup>62</sup> Annexe 2 Projet associatif

### 3.1.2 La démarche projet

Avant de définir un plan d'action, il est nécessaire d'établir un arbre projet<sup>63</sup>, d'écrire la démarche projet que nous allons suivre afin de définir la manière dont nous pensons pouvoir atteindre notre but. Il est essentiel de bâtir, avant le plan d'action dans le temps, cette démarche, car ce projet m'engage en tant que directrice, mais implique également tous les professionnels de Gormand, les enfants, leur famille et l'association ITINOVA. Je dois organiser nos prochaines actions méthodiquement et tenter d'anticiper le plus possible, sachant que nous rencontrerons de toutes façons des impondérables.

J'ai déjà échangé avec l'équipe de direction autour de la définition d'un enjeu et d'un but. Lorsque l'on parle d'**enjeu**, ou de **finalité**, on réfléchit en fonction de certaines valeurs. Il est fait référence à l'éthique, au sens de notre travail. Nous sommes arrivés à cette formulation : « Participer à la construction d'une société permettant l'accueil universel dans toutes ses dimensions, l'accueil de tous par tous, partout, selon les singularités de chacun. » Cette vision sera présentée aux professionnels afin de travailler avec eux certaines notions, et faire en sorte qu'ils s'approprient cette démarche en considérant leur identité professionnelle. Si une autre formulation convient mieux aux professionnels après leurs réflexions en équipe, je la modifierai. Il est essentiel de prendre le temps nécessaire à la formulation de la finalité, ou de l'enjeu. En effet, cette vision commune rassemble, et permet à chacun de se retrouver dans une dynamique générale. Elle sera bien évidemment à faire valider par le directeur de pôle.

Nous avons ensuite formulé un **but**. Pour définir ce dernier, nous nous sommes attachés à répondre à la question : Que voulons - nous pour eux ? Nous sommes tous d'accord sur le fait de vouloir que chaque enfant en situation de handicap puisse suivre un parcours qui corresponde à ses singularités et à son environnement, modulable dans l'espace et le temps.

Notre **objectif général** est constitué de l'axe majeur précité, conséquent au diagnostic : réorganiser le CEM en dispositif, plateforme de services, palette de prestations, permettant de répondre de manière la plus adaptée possible aux besoins et attentes des enfants et de leur famille et d'organiser des solutions pour les enfants sur liste d'attente. Cette formulation permet de répondre à la question : quelle réussite souhaite-t-on ?

---

<sup>63</sup> Annexe 14 Arbre projet

Afin de pouvoir réaliser l'objectif général, j'ai relevé différents objectifs opérationnels. J'ai déjà échangé à ce propos avec l'équipe de direction et avec les IRP afin de pouvoir mesurer l'effet produit et recueillir leurs avis et propositions. Nous avons travaillé plusieurs séances. Il me restera à les présenter aux équipes lors de la réunion institutionnelle de rentrée en septembre. A chaque objectif opérationnel sont adjoints des moyens de réalisation.

**Le premier objectif opérationnel** est d'accompagner les équipes au changement. Je m'appuie pour cela sur un outil d'une vision systémique du management : la théorie organisationnelle de Berne (TOB). Je vais la travailler en amont avec l'équipe de direction et les IRP puis avec les équipes. Elle est déclinée en 10 étapes clés<sup>64</sup> :

- Identifier l'élément stratégique justifiant ce changement précis, c'est-à-dire s'interroger sur la raison du changement : pourquoi changer ? nous amorçons le changement à Gormand pour pouvoir répondre aux besoins et attentes des enfants et de leur famille et être ainsi en cohérence avec les politiques publiques et les évolutions sociétales.
- Définir l'objectif du changement : travailler la démarche projet précitée.
- Définir les nouvelles compétences à maîtriser. Elles seront travaillées avec le plan de formation, la gestion prévisionnelle des emplois et compétences (GPEC).
- Expliquer le changement à toutes les personnes concernées. Cela comprend l'ARS, la MDPH, les enfants et leur famille, les professionnels et les partenaires extérieurs.
- Définir les indicateurs : je définirai les indicateurs d'évaluation avec le plan d'action.
- Faire participer les acteurs opérationnels pour trouver les solutions. Nous nous appliquerons à mettre en place un planning de réunions, de comités de pilotages. Je prévois de mettre en place une démarche de qualité de vie au travail (QVT) comme levier à la transformation de l'offre de Gormand. Grâce à cet outil de management participatif, les professionnels seront des acteurs actifs du changement. Je souhaite en effet que l'on puisse associer la transformation de l'établissement à une amélioration des conditions de travail. On reconnaît ainsi que cette amélioration a des effets positifs sur la qualité des prestations de Gormand.
- Définir les modifications de méthodes, de procédures, d'organisation. Les modifications seront le cœur de l'écriture du projet d'établissement qui décrira la nouvelle organisation et les valeurs sur lesquelles elle s'appuie.
- Définir ce que l'on va devoir modifier dans les comportements et les habitudes de tout le monde. Ce domaine sera largement abordé au sein des groupes de travail puisqu'il concerne le quotidien des protagonistes au sein de l'établissement.

---

<sup>64</sup> Cours de Management ARAFDES Lyon Février 2021

- Accompagner les équipes afin de garder, restaurer ou insuffler une bonne cohésion et coopération.
- Repérer et accompagner plus spécifiquement les salariés mis en difficulté par cette transformation.

Pour cet objectif, les **moyens** seront donc l'écriture du projet d'établissement, la GPEC et la QVT.

**Le deuxième objectif opérationnel** est l'évaluation des besoins et la démarche de la co-construction du projet personnalisé au service de la coordination de parcours. **Les moyens** pour atteindre cet objectif opérationnel seront la formation, l'installation de la nouvelle démarche de co-construction, la mise en place de référents de parcours, la modulation des réponses et des prestations, l'amélioration continue de la qualité. Ce dernier moyen est également un objectif qui sera visé via la transformation de l'offre. C'est une réciprocity, car c'est par une démarche qualité que l'on pourra modifier nos pratiques et passer à un dispositif permettant un parcours avec des prestations que l'on modulera ; mais cette transformation assurera elle-même une amélioration de la qualité de nos prestations.

**Le troisième objectif opérationnel** sera l'ouverture de l'établissement. **Les moyens** seront le travail avec l'ARS, la MDPH, les partenaires extérieurs, des domaines du soin, de l'éducation nationale, de l'éducation spécialisée et du droit commun.

Maintenant que j'ai pu construire cet arbre projet, je vais faire un panorama de notre objectif général et imaginer en amont le dispositif Gormand, dans les grandes lignes. Cela nous permettra d'avoir une première idée de la future organisation. Il est en effet toujours plus facile de modifier et d'enrichir une organisation existante que de partir d'une page blanche. Je ferai tout au long de la démarche du reporting régulier à mon directeur de pôle, à l'ARS et à la MDMPH.

### **3.1.3 Le nouveau fonctionnement du dispositif Gormand**

J'ai au préalable travaillé en mode brainstorming avec l'équipe de direction et les IRP. L'idée a été de présenter le projet de transformation de l'offre, et de leur demander de mettre sur papier, à chaud, des idées. La question était : « si on ne s'organise plus en services et en groupes, comment pourrions-nous fonctionner ? » Le fonctionnement par pôles est ressorti à chaque fois. Ainsi, en faisant l'analyse de toutes ces idées, des politiques publiques, du benchmarking et de ma stratégie, je vais pouvoir exposer quel serait le nouveau fonctionnement par pôles, dans les grandes lignes. Les détails feront l'objet des réunions de travail ultérieures. Nous prendrons soin dans un premier temps de mettre en place une adaptation de l'environnement au niveau spatio-temporel de manière à ce que tous les

enfants puissent arriver à se repérer. Cela répondra également aux besoins plus accrus dans ce domaine des enfants présentant des TND dont les TSA.

- Pôle médical et soins : des médecins, des infirmiers et des paramédicaux.
- Pôle scolarisation : Unités d'enseignements, SESSAD, PCPE, EMAS.
- Pôle administratif : secrétariat, comptabilité gestion, accueil, secrétariat médical.
- Pôle logistique : service social, transports, véhicules, équipements.
- Pôle adolescents : (16-20) à proposer pour le prochain CPOM. Il comprendrait des ateliers préprofessionnels pour les uns et des activités cognitives pour les autres. L'idée est de pouvoir préparer les jeunes à la suite de leur parcours. Il est également envisagé de pouvoir leur proposer des stages dans des ESAT ou des entreprises adaptées. Nous n'avons pas encore eu de jeunes qui auraient pu se diriger dans une entreprise privée de droit commun. Mais nous serons prêts à proposer cette orientation si nécessaire. Mais compte tenu de l'évolution du public établie dans le diagnostic, il est fort peu probable que nous ayons à travailler ce genre d'orientations. Les activités cognitives proposées auront pour objectif de préparer les jeunes vers une orientation en établissement d'accueil médicalisé (EAM) ou en maison d'accueil spécialisée (MAS). Nous tâcherons notamment de travailler les modes de communication alternative et augmentative pour les jeunes qui ont des difficultés à comprendre et se faire comprendre.
- Pôle accueil de jour : nous proposerons un accueil de jour à temps complet, c'est-à-dire sur les jours de la semaine et en séquentiel. Il est essentiel de pouvoir proposer autant de jours que nécessaire, et suffisamment peu si l'enfant a besoin d'aller à l'école. Nous pourrons aussi proposer des demi-journées. Nous proposerons là aussi des activités cognitives, conformément aux RBPP, en fonction de différents domaines de compétences.
- Pôle hébergement et répit : aide aux aidants, répit sur les vacances scolaires, préparation à la vie autonome, séquentiel répit en semaine.

Pour une mutualisation des compétences efficace, il convient d'ajouter les partenariats extérieurs<sup>65</sup> à ces pôles. Tout le monde est amené à travailler avec ces partenaires, c'est la raison pour laquelle il n'existe pas un pôle de partenariats. Mes missions partenariales sont essentielles pour le dispositif Gormand, je dois veiller à ce que l'existant soit maintenu et dynamique, mais je dois également être active à trouver d'autres partenaires externes afin de pouvoir enrichir et actualiser en permanence l'offre de prestations de Gormand. Je suis beaucoup aidée par l'assistante sociale dans ce domaine, ainsi que par les cadres intermédiaires. Lorsque le dispositif aura déménagé, il conviendra de rechercher des

---

<sup>65</sup> Annexe 6 Cartographie des acteurs à l'externe

partenaires externes de droit commun. Cette recherche en proximité géographique de Gormand est nécessaire mais elle doit être assortie de partenariats en proximité avec le domicile des enfants et de leur famille.

Une prestation d'accompagnement de l'enfant et de sa famille sera également proposée. Elle pourra revêtir différentes formes. Il s'agira de former chaque professionnel de Gormand à l'intervention à domicile. Il pourra s'agir de guidance parentale, mais aussi de répit avec une présence de type baluchonnage pour relayer la famille. On peut également penser qu'il serait tout à fait souhaitable que des éducateurs puissent accompagner les enfants sur des temps de loisirs, de sport. L'équipe du PCPE et ou du SESSAD peut prendre le relai sur certains temps dans la semaine ou sur certaines situations.

La procédure d'admission<sup>66</sup> sera enrichie d'évaluations fonctionnelles conjointement aux évaluations préexistantes. Ce sont des outils de neuropsychologie qui sont particulièrement recommandés pour les TND. « L'évaluation fonctionnelle mesure les capacités de l'usager, enfant comme adulte, à mettre en œuvre les compétences issues de divers domaines (communication, motricité, autonomie...) dans différents contextes (familial, scolaire, professionnel...). Elle est à la base de toute intervention éducative. En effet, cette dernière doit nécessairement, afin de se fixer des objectifs pertinents, hiérarchisés, et susceptibles d'être atteints, s'articuler à une évaluation approfondie ».<sup>67</sup> Des bilans concernant les familles seront également réalisés afin de définir au mieux les besoins et attentes des enfants et de leur famille. La nomenclature SERAFIN-PH permettra d'organiser les réponses apportées.

Les activités cognitives seront proposées à tous les enfants de tous les pôles. Elles sont elles aussi empruntées aux pratiques cognitivo-comportementales. Elles représentent une réelle transformation des pratiques éducatives. Elles permettent de travailler les compétences des enfants à plusieurs niveaux et cela apporte de nouvelles compétences aux équipes éducatives qui abordent d'une autre manière leur accompagnement au quotidien. L'idée est qu'elles soient animées par un éducateur en charge de cet atelier, et que des enfants accompagnés à l'instant T au SESSAD, au PCPE, à l'accueil de jour ou au pôle répit puissent participer en même temps. Il sera également demandé un suivi de l'évolution des compétences acquises de l'enfant de manière précise et régulière. Ainsi, lors des ateliers cognitifs, les acquisitions seront notées au fur et à mesure. Les items

---

<sup>66</sup> Annexe 15 procédure d'admission

<sup>67</sup> CRA Bretagne, <https://www.cra.bzh/diagnostic-et-evaluation/l-evaluation-fonctionnelle> [consulté le 24/07/2022]

proposés suivent le développement de l'enfant. Les objectifs seront de fait établis bien plus précisément qu'auparavant, et les résultats seront objectivés.

Ces grandes lignes de changement se basent sur les trois objectifs opérationnels que je vais maintenant développer.

## **3.2 Suivre les trois objectifs opérationnels**

### **3.2.1 Associer et accompagner les équipes au changement de paradigme**

**Le projet d'établissement** actuel datant de 2013 et sa validité étant de 5 ans, sa réécriture représente une réelle opportunité de travailler ensemble sur nos missions. « Le projet est un cadre de pensée et d'intervention qui caractérise l'établissement [...] et qui est proposé aux personnes accueillies et à leur famille ou parenté. C'est un outil grâce auquel l'institution peut être identifiée par ses partenaires et les autorités de contrôle, et qui lui permet de se positionner dans les coordinations nécessaires au secteur médico-social. Le document final doit permettre l'adhésion de tous à une culture, à des objectifs communs. Il énonce un objectif, une ambition. C'est aussi l'outil de base qui permettra à toute démarche qualité de s'engager ». (Miramon, 1996 :79) Il implique un autodiagnostic, ce qui a également été nécessaire pour engager la transformation de l'offre, et qui sera indispensable pour la mise en place de la QVT et de la GPEC. Il sert également de base à la démarche d'amélioration continue de la qualité. Les actions sont liées et chaque démarche engage l'autre. Ainsi, cette réécriture nécessite l'adhésion du plus grand nombre et la constitution de groupes de travail par thèmes. C'est également le process pour le travail préparatoire à la transformation et à la QVT. « Ils peuvent être interprofessionnels dans un premier temps, quitte à se reconstituer ensuite par catégories professionnelles sur tel ou tel aspect ». (Miramon, 1996 :80)

Le comité de pilotage est déjà en place pour la transformation, il sera identique dans sa forme restreinte ou élargie. La réécriture permettra d'ancrer les pratiques professionnelles renouvelées ainsi que l'évolution de l'établissement et sa transformation en dispositif. C'est un outil managérial très utile et concret pour moi en tant que directrice.

Miramon en propose un plan que je vais adapter pour Gormand :

- Avant-propos Méthode d'élaboration, contenu du projet dans l'évolution de la structure, signification du projet, transformation de l'offre, de l'établissement au dispositif.
- L'association gestionnaire ITINOVA : projet, missions, objectifs, valeurs.
- Présentation du dispositif : agrément, cadre réglementaire, situation géographique, architecture. Nous l'adapterons au moment du déménagement. Car s'il est valable

5 ans, nous pouvons tout de même le réactualiser pendant cette période. Cela permet d'ailleurs de le faire vivre. Pendant mes entretiens avec les professionnels, j'ai constaté que beaucoup de salariés ne connaissent pas son existence.

- Population accueillie ; caractéristiques et modalités d'admission.
- Fondements du fonctionnement : valeurs, pratiques professionnelles recommandées par la HAS, relation avec les familles et place de l'enfant et de sa famille, environnement.
- Temps et rythme institutionnel : quotidien, hebdomadaire, modularité de l'offre, prestations proposées (liste non exhaustive), explication de la souplesse de l'accompagnement et des modifications possibles à tout moment en fonction de l'évolution de l'enfant et de son environnement.
- Ressources humaines au service du projet : les équipes, le positionnement de la direction, organigramme.
- Outils support du projet : écrits, dossier de l'enfant, réunions, livret d'accueil, règlement de fonctionnement, CVS.
- Evaluation et démarche qualité : autodiagnostic.
- Perspectives et orientations.

Je n'ai pas encore décidé le temps prévu pour cette rédaction, mais il faudra déterminer un temps maximum afin de préserver la motivation de chacun et du collectif. 18 mois semble être une durée maximale et tout à fait raisonnable au vu de tout ce que nous avons à faire évoluer. J'évoquerai ce sujet avec les cadres intermédiaires et les IRP avant de prendre ma décision.

Autre véritable levier pour le changement, la **GPEC** fait le lien entre le passé, le présent et le futur de l'établissement. Elle s'appuie sur trois volets<sup>68</sup> : « La gestion collective des emplois, la gestion individualisée des emplois et enfin la situation territoriale de l'entreprise. [...] Elle permet de réduire de façon anticipée, les écarts entre les besoins repérés et les réponses proposées par l'institution [...] D'après M Parlier et P Gilbert, c'est une démarche d'ingénierie des ressources humaines qui consiste à contrôler des politiques et des pratiques visant à réduire de façon anticipée les écarts entre les besoins et les ressources de l'entreprise tant sur un plan quantitatif (effectifs) que sur un plan qualitatif (compétences) ». Cette démarche correspond tout à fait à ce que je souhaite insuffler à Gormand. En effet, nous allons devoir déterminer quelles sont les nouvelles compétences à acquérir pour les professionnels dans le cadre de la transformation du CEM. Elle peut également représenter un outil de dialogue social avec les IRP.

---

<sup>68</sup> HILAIRE, D. (2022). Cours de management ENSEIS Lyon

La construction de la démarche de GPEC se fera de manière simultanée et sera un moyen pour l'objectif « association et d'accompagnement des équipes ». Cela permettra de construire un plan de formation que j'explicitai dans mon plan d'action, qui permettra une adaptation des professionnels soit à leur nouveau poste, soit à l'étendue de leur fonction, soit enfin à de nouvelles pratiques. Nous devons modifier les fiches de poste afin de les adapter au fonctionnement de Gormand en dispositif.

Autre levier et autre moyen, **la démarche de qualité de vie au travail** ne peut se mettre en place que si des modifications institutionnelles ont lieu. C'est donc tout à fait le moment de la débiter sur Gormand. Elle « constitue une authentique proposition de changement de paradigme pour le management des établissements, puisqu'elle nourrit la qualité des services rendus aux bénéficiaires et aux territoires. La QVT vise la transformation du travail, pour mettre l'ensemble des compétences et de la créativité des structures au service du développement ». (Miramon, 1996 :166) Dans ce contexte de transformation, la démarche QVT s'inscrit pleinement. Selon la livret 1 du Ministère des solidarités et de la santé « mon établissement prépare sa démarche QVT », elle est « globale dans le sens où elle croise tous les enjeux de la situation [...] mais aussi parce que les effets sont attendus à la fois pour les usagers, les établissements et les salariés eux-mêmes [...] Elle est collective puisqu'elle associe managers, salariés et leurs représentants pour prendre en compte leurs différents points de vue. Elle est concrète sous forme d'expérimentation ». Les six champs sont : le management participatif et l'engagement ; les relations au travail et le climat social ; le contenu et l'organisation du travail ; la santé au travail ; les compétences et les parcours professionnels ; l'égalité professionnelle pour tous.

On voit bien ici à que les domaines de la GPEC, de la QVT et de l'écriture du projet d'établissement sont intrinsèquement liés. Ces démarches sont également en lien avec le deuxième objectif opérationnel qui concerne l'évaluation des besoins et le projet personnalisé.

### **3.2.2 Evaluation des besoins et projet personnalisé au service de la coordination de parcours**

La notion de parcours s'impose donc dans ce virage historique du secteur médico-social qui est amené à ne plus fonctionner en terme de place et de prise en charge institutionnelle. « La notion de parcours de vie recouvre le cheminement individuel de chaque personne dans les différentes dimensions de la vie [...] Utilisée dans le champ de la santé (au sens large de l'OMS), la notion de parcours de vie désigne l'ensemble des événements intervenant dans la vie d'une personne et les différentes périodes et transitions qu'elle

connaît ». <sup>69</sup> La philosophie principale est d'offrir des prestations suffisamment souples qui puissent suivre les chemins de vie des personnes. Cette manière de fonctionner implique une multitude d'acteurs, et par conséquent un gros travail de coordination de tous ces derniers. Cette coordination est essentielle et donne lieu à un projet d'accompagnement.

Afin de pouvoir co-constituer ce projet personnalisé, nous devons faire le point sur les besoins et les attentes des enfants et de leur famille. La procédure d'accueil est à revoir car elle doit impérativement se baser sur des besoins repérés. Les grilles SERAFIN-PH représentent de bons supports pour ce travail. Elles permettent d'évaluer de manière continue l'adéquation entre les prestations et les besoins et attentes. Le lieu d'accueil sera également revu. Nous allons l'équiper de manière chaleureuse, créer un salon d'accueil pour que les enfants et leur famille se sentent à l'aise. Les autres paramètres de cette procédure représenteront un des axes de travail de la transformation. Nous rencontrerons les familles sur liste d'attente. L'étape du recueil des habitudes de vie est un moment clé car en dehors des réponses au questionnaire préétabli, il est indispensable de pouvoir « lire entre les lignes », c'est-à-dire aider à l'expression des attentes et des désirs, et pas seulement des besoins. C'est aussi l'occasion de permettre l'expression des appréhensions. Un cadre intermédiaire sera obligatoirement présent à cette rencontre.

Le « guide de bonnes pratiques sur les usages qualitatifs des nomenclatures des besoins et des prestations SERAFIN-PH » assure que « les acteurs utilisant les nomenclatures SERAFIN-PH dans le cadre des projets personnalisés évoquent régulièrement un environnement de travail dynamisé. Cette dynamique se retrouve dans les termes suivants : une cohésion d'équipes renforcée, un travail en mode projet privilégié, une meilleure identification des missions de chaque professionnel, une valorisation du sens des pratiques et des compétences déployées permettant une meilleure adaptabilité de chacun, un cadre de dialogue et un positionnement transversal renforcés ». Le guide précise également qu'il ne s'agit pas d'un outil d'évaluation fonctionnelle. Or les évaluations fonctionnelles, basées sur des bilans standardisés sont indispensables aux équipes pour fixer des objectifs. L'équipe pluridisciplinaire prend là tout son sens. Comme nous allons dorénavant élaborer les projets personnalisés sous une forme transversale au sein du dispositif Gormand, les besoins seront fixés en adéquation avec les évaluations de chacun. Ainsi, les objectifs seront priorisés en fonction des besoins à l'instant T de l'enfant. Des critères d'évaluation des objectifs opérationnels seront prévus, ce qui permettra de réévaluer et de réadapter les derniers en fonction de l'évolution de l'enfant et de son environnement.

---

<sup>69</sup> CNSA (2012). « Promouvoir la continuité des parcours de vie : d'une responsabilité collective à un engagement partagé »

Nous allons travailler à partir de la trame présentée en annexe 18 et nous l'adapterons selon les besoins du dispositif. Des formations en amont seront à prévoir.

Il est intéressant de constater que ce qui est proposé au sein du dispositif Gormand est considéré comme une ressource, au même titre que les prestations qui se trouvent à l'extérieur. Ces éléments contribuent au parcours de l'enfant et évite toute rupture. Il est en effet possible de poursuivre ce qui est déjà existant, et que les prestations de Gormand ne viennent qu'en complément d'un plan d'accompagnement préexistant. Il s'agira donc pour notre dispositif, non seulement de proposer des prestations en interne mais de reprendre également la coordination des autres prestations extérieures. D'autre part, les objectifs rattachés aux besoins sont très précis et structurés en étapes de réalisation.

Pour Jean-René Loubat, « tout projet est un triptyque ». (Loubat, 2017 :149) constitué de : les attentes « ce que je veux » ; les capacités « ce que je peux » ; l'environnement « ce qui est possible » Le fonctionnement en dispositif permet d'agir sur l'environnement, et rend possible ce qui avant ne l'était pas. Cela permet donc d'éviter toute rupture d'accompagnement dans le parcours des enfants qui viennent à Gormand.

Modifier la trame du projet personnalisé à l'occasion de la transformation de l'offre, s'en servir comme un des objectifs opérationnels permettant sa réalisation, représente une opportunité de réflexion autour des pratiques. C'est un changement majeur pour lequel je dois impérativement associer les équipes, à tous les niveaux et dans tous les domaines, et rendre compte au niveau associatif afin de donner un support cohérent et légitimer mon action. Impliquer les IRP en amont permettra de réaliser ces changements dans un climat social le plus serein possible.

Tout cela n'est envisageable qu'à condition de former les professionnels à la coordination de parcours, les éducateurs spécialisés dans un premier temps. Je souhaite en effet les repositionner et leur permettre de se retrouver dans leur identité professionnelle. Cette dynamique avait commencé à être enclenchée par la précédente directrice qui avait réorganisé les groupes et placé les éducateurs spécialisés en coordinateur de groupe éducatif. Nous devons revoir les fiches de poste que nous élaborerons en collaboration avec eux. Deux éducateurs du SESSAD et deux autres du PCPE ont annoncé leur départ. J'ai travaillé une nouvelle organisation avec les cadres intermédiaires. Il me semble que le profil d'ergothérapeute est tout à fait adapté pour un poste de coordinateur de parcours avec des enfants souffrant de troubles moteurs. Ce poste sera financé par un des postes d'éducateurs spécialisés au PCPE. Les deux éducateurs partis au SESSAD seront remplacés par un éducateur spécialisé nouvellement embauché, et une monitrice

éducatrice du CEM souhaitant passer dans ce service. Les deux éducateurs partis avaient beaucoup d'ancienneté. Nous aurons donc du budget pour un temps de neuropsychologue qui fera passer les évaluations fonctionnelles, et un temps de psychomotricien, notamment pour les enfants de la liste d'attente. En effet, la psychomotricité n'est pas prise en charge par la sécurité sociale et cela représente un gros budget pour les familles de la liste d'attente. Jean-René Loubat estime qu'un temps plein de coordination correspond environ à 40 accompagnements. A Gormand, les éducateurs spécialisés remplissent également la fonction de coordination pour les enfants qui n'évoluent pas dans les différentes modalités d'accueil. L'ergothérapeute coordinatrice se chargera des autres, les enfants ayant besoin de parcours mixte et également des enfants du PCPE, qui sont ceux de la liste d'attente du CEM.

La coordination de parcours et le fonctionnement en dispositif implique une animation de réseau interne et externe ainsi que la création, le développement et la mobilisation du partenariat.

### **3.2.3 Ouverture de Gormand vers l'extérieur et convention partenariale**

La première mission essentielle d'ouverture de l'établissement a été remplie par la directrice qui m'a précédée lorsqu'elle a enfin ouvert les portes de Gormand aux parents. Je précise cet état de fait car il est rare aujourd'hui d'avoir des organisations aussi fermées que l'était Gormand. Les professionnels me disent : « on part de loin vous savez ici ». En effet, quelques salariés expriment encore leurs regrets par rapport à l'ancien fonctionnement, heureusement la plupart sont favorables à cette évolution.

C'est une des raisons qui m'a poussée à m'intéresser au benchmarking. Il y a celui que je pratique moi-même en tant que directrice ; il m'arrive de me rendre parfois une journée entière dans un autre établissement pour accompagner un de mes collègues directeurs comme le ferait une stagiaire. Il y a aussi celui proposé à tous les salariés, ceux de Gormand mais aussi ceux d'autres établissements. J'ai déjà commencé à proposer des visites d'autres associations, des mini-stages, à quelques professionnels. J'offre aussi cette possibilité pour les partenaires. Il peut s'agir de professionnels d'autres institutions mais aussi des partenaires comme la MDPH lors d'événements organisés au sein de l'établissement. Lors d'une conférence que j'ai organisée en début d'année sur l'autisme, le médecin MDPH responsable du secteur enfant est venu, ainsi que deux psychologues scolaires. J'ai aussi fait venir une personne en réunion institutionnelle en juin pour nous faire part de son expérience de transformation de l'offre. Je souhaite également ouvrir des places pour les partenaires lorsque nous organisons des formations intra-muros, et je souhaite

envoyer également des professionnels en formation dans d'autres institutions. Cela leur permettra d'échanger, de comparer, de s'enrichir de l'expérience des autres, mais aussi de faire part de leur propre expérience. L'intérêt est également de développer le partenariat afin d'avoir connaissance de ce que les autres proposent et d'enrichir ainsi le panel des prestations que l'on pourra ensuite mettre à disposition des familles. « La forme du benchmark a moins d'importance que son processus : comment utiliser ce qui se passe ailleurs pour faire bouger les acteurs, changer les repères, atténuer les peurs ? » (Tonnelé, 2011 :37).

Le travail en partenariat avec les autres acteurs du médico-social, du social et du sanitaire est déjà en place à Gormand. Ma mission est de l'entretenir, de le solidifier, de l'enrichir et de le développer. Je vais également engager une dynamique de travail en réseau avec les organisations de droit commun. C'est déjà le cas avec l'éducation nationale.

Nous avons fait plusieurs réunions de travail afin de déterminer les contours du fonctionnement en dispositif et parvenir à une convention quintipartite : Gormand, MDPH, MDMPH, ARS et éducation nationale. Nous nous sommes attachés dans un premier temps à faire évoluer les notifications. Jusqu'à maintenant, nous avons toujours des notifications CEM ou SESSAD ou PCPE. Nous souhaitons avoir une notification DIEM afin de permettre de moduler les réponses aux enfants et à leur famille.

Le projet régional de santé de l'ARS Auvergne Rhône Alpes précise que « dans les principes directeurs d'évolution et de transformation de l'offre, tous les ITEP doivent évoluer d'ici à 5 ans vers un fonctionnement en dispositif. Cette évolution n'est pas limitée aux ITEP et s'applique à l'ensemble des ESSMS afin de promouvoir des parcours souples et inclusifs, au plus près du milieu ordinaire ».

Notre offre sera à destination de 86 enfants de 0 à 12 ans présentant une déficience motrice, avec une file active totale de 96 enfants. Le CPOM que l'on a signé est effectif du 1er Janvier 2019 au 31 Décembre 2023. Il permet un fonctionnement avec une dotation globalisée commune et le fonctionnement en dispositif de Gormand.

Nous avons convenu d'une réunion par an d'un comité de pilotage (COPIL) constitué par les 5 signataires de la convention. Ce sera l'occasion de faire le point sur l'activité du DIEM, sur les parcours proposés et fonctionnels et sur les difficultés potentiellement relevées par les acteurs.

Nous pourrions ainsi mobiliser au moins trois accompagnements : l'internat, l'accueil de jour et le SESSAD, plus le PCPE. Dans la convention nous acterons le pôle répit des aidants. Il se fera avec une proposition d'accueil en journée ou en internat séquentiel, de la guidance parentale et une possibilité de relayage hors les murs. Les prestations pourront être temporaires, séquentielles ou à temps plein, en fonction des situations.

La MDMPH demande que l'on parvienne à une fluidité entre le plan personnalisé de compensation (PPC), le plan personnalisé de scolarisation (PPS) et les projets personnalisés d'accompagnement (PPA). Les deux premiers devront être déclinés dans le troisième. Il est demandé à l'éducation nationale de me transmettre le PPS avec la notification d'orientation. La MDMPH et la MDPH précisent qu'un jeune notifié sur le dispositif Gormand peut bénéficier d'un plan global d'accompagnement (qui est une dimension du PPC).

Nous nous engageons à transmettre le 30 juin de chaque année, une fiche d'indicateurs de suivi d'activité et un document de suivi individuel des jeunes afin de suivre les changements de modalités d'accompagnement et de scolarisation survenue dans l'année écoulée, à la MDMPH, à l'ARS et au rectorat.

Nous nous engageons également à participer aux réunions techniques de l'équipe pluridisciplinaire de la MDMPH. Cette dernière tient à structurer et encadrer les changements de modalités d'accompagnement dans le cadre du PPA :

- Si ce dernier ne subit pas de modification qualifiée de non substantielle, c'est-à-dire qui n'aurait pas eu besoin de nouvelle décision de la CDAPH, l'avis de l'enfant sera demandé et seul l'accord de la famille sera obligatoire.
- S'il y a une modification substantielle du PPA : si tout le monde est d'accord il n'y aura pas de nouvelle notification. En revanche si l'un des partenaires est en désaccord, le changement n'aura pas lieu. La CDAPH pourra alors être saisie.

La fiche de fonction du référent de parcours sera annexée à la convention.<sup>70</sup> Il est le « garant du suivi et de l'effectivité du projet et crée les conditions nécessaires à sa mise en œuvre, en étroite collaboration avec l'utilisateur et/ou son représentant légal ».

Nous profiterons du passage en dispositif pour revoir nos documents de la Loi 2002-2 du 2 Janvier 2002. En attendant leur réécriture, je mettrai en annexe le fonctionnement en dispositif.

---

<sup>70</sup> Annexe 16 Fiche de fonction du référent de parcours

Le partenariat avec les familles est renforcé et je suis garante de la conformité de nos pratiques du respect des articles L-311-3 à L.313-11 du CASF concernant « la participation des familles et des usagers à l'élaboration du PPA et tout au long de la prise en charge ».

Le partenariat est acté avec une fiche de liaison<sup>71</sup> signée par la famille. Je suis responsable de l'écriture de cette fiche et de sa transmission aux partenaires. Elle sera annexée au PPS de l'enfant.

Je présenterai les termes de cette convention aux équipes à la rentrée afin qu'elle soit effective rapidement. Je signerai cette convention afin de ne pas faire perdre de temps aux enfants et à leur famille. Ce document acte le fonctionnement en dispositif, c'est la raison pour laquelle je vais démarrer mon plan d'action dès la rentrée.

### **3.3 Un plan d'action dans le temps pour accompagner les équipes au nouveau fonctionnement en dispositif : actions, évaluation et communication**

J'ai construit mon plan d'action en me basant sur les politiques publiques, les fiches action CPOM, le diagnostic que j'ai effectué reprenant l'histoire de l'institution, les pratiques professionnelles, le SWOT, les notions de parcours, d'équité, de transformation de l'offre, de la stratégie managériale et de mon positionnement de manager de changement et par conséquent de ce que cela va faire vivre aux équipes. J'ai suivi la démarche projet et repris les trois objectifs opérationnels : Associer les équipes, évaluation des besoins et projet personnalisé au service de la coordination de parcours, ouverture de Gormand et développement du partenariat. Le but étant que chaque enfant en situation de handicap puisse suivre un parcours qui corresponde à ses singularités et à son environnement, modulable dans l'espace et le temps. Cela répond à notre problématique de départ : comment répondre aux attentes et besoins des enfants et de leur famille à Gormand ? Je vais présenter la synthèse de mon plan d'action en trois parties : actions à court moyen et long terme. J'indiquerai à chaque fois les critères d'évaluation et la communication interne et externe.

#### **3.3.1 Les actions à court terme la première année**

Je rendrai compte de toutes mes actions à mon N+1, c'est la raison pour laquelle je ne l'indique pas à chaque action.

---

<sup>71</sup> Annexe 17 Fiche de liaison

## **Action n° 1 : Mettre en place une nouvelle organisation**

- Je vais tout d'abord mettre en place un **programme de consultation des IRP**. Cela permettra de structurer le dialogue, de les informer et de les consulter en recueillant leur avis concernant le projet de restructuration de l'offre et de l'avancement du projet. Je pourrai ainsi lever les inquiétudes, les freins. Je pense également faire intervenir l'inspectrice et le médecin du travail pour les faire participer, les informer et demander leur avis, avec également une visée de réassurance. Je vais m'appuyer sur les fonctions support du siège, notamment le service RH. Le but est de favoriser un dialogue social constructif. Les réunions auront lieu une fois par mois pour le CSE et une fois tous les deux mois pour le CSSCT.

Communication : comptes rendus de réunions, affichage, document retraçant les grandes étapes du projet, diagramme de GANT pour suivre l'avancement du projet.

Indicateurs d'évaluation : tenue de la fréquence des réunions, avis des IRP, questionnaires salariés, climat social.

- **Mettre en place le COPIL**

Le COPIL chargé du suivi et de l'évolution du projet de la transformation du CEM en dispositif sera composé : des cadres intermédiaires (chef de service éducatif et cadre de santé) du médecin coordinateur, de la coordinatrice pédagogique, d'une psychologue (celle qui est à 0,40 ETP, les autres ayant trop peu de temps de présence), de la présidente du CVS et de moi-même. Chacun aura à recueillir régulièrement et en amont des réunions de COPIL, à son niveau, les besoins et les attentes des enfants et des familles, ainsi que de ceux des professionnels. Je me chargerai quant à moi de faire le lien entre le COPIL et les autorités. Nous pourrions inviter à certains COPIL des représentants de la MDPH, de l'ARS, et des partenaires, afin d'enrichir nos réflexions et de les informer de l'état d'avancement de la mise en place du projet. Le COPIL se réunira une fois par mois la première année et une fois tous les deux mois la deuxième année.

Communication : comptes rendus réunions COPIL, affichage, document des grandes étapes, diagramme de GANT, rédaction des procédures de bonnes pratiques.

Indicateurs d'évaluation : respect de la fréquence des réunions, questionnaires familles et professionnels, étapes d'avancement du diagramme de GANT respectées.

- **Mettre en place les groupes de travail**

Ils seront composés par les cadres intermédiaires et la coordinatrice pédagogique. Je validerai la composition. Les thèmes seront fixés par le COPIL. Ces groupes de travail se réuniront en amont du COPIL, une fois tous les 15 jours la première année et une fois par mois la deuxième. Ils serviront à travailler à l'écriture du projet d'établissement et par là-même à la QVT donc à la transformation de l'offre. Ils seront poursuivis les autres années, avec la possibilité de changer de thème.

Communication : comptes rendus de réunion, affichage, communication au COPIL et aux IRP.

Indicateurs d'évaluation : respect de la fréquence des réunions, comptes rendus, respect des thèmes abordés, questionnaires aux professionnels.

- **Etablir les axes principaux d'une démarche GPEC centrée sur la QVT**

Le plan d'action préalable sera présenté aux IRP. Il s'agit de faire évoluer le CEM en fonction des départs, des départs en retraites, d'**identifier les mouvements de personnel**, les mouvements internes et les mutualisations de moyens. Je vais créer un poste de coordinateur de parcours, comme je l'ai déjà évoqué, et c'est une ergothérapeute du CEM qui passera sur ce poste. Le groupe d'adolescents sera créé cette première année, ce qui peut engendrer des mouvements de personnel. Je ne créerai pas un groupe supplémentaire, mais un des groupes deviendra celui réservé aux adolescents.

Nous allons développer les **entretiens individuels**, ce qui permettra de réécrire les fiches de poste, de recueillir les aspirations individuelles et les souhaits de mobilité. Seront également mis en place des entretiens de formation, afin de permettre aux salariés de s'adapter aux nouvelles contraintes de leur poste, de développer leurs compétences, de valoriser les acquis liés à l'expérience et d'obtenir de nouvelles qualifications. Nous allons faire démarrer le **benchmarking**, envoyer les salariés dans d'autres institutions fonctionnant en dispositif.

Le **COPIL** constitué pour suivre la démarche de changement sera aussi en charge de la QVT. Je vais m'appuyer sur le guide pratique intitulé « Démarche qualité de vie au travail dans les établissements médico-sociaux » établi par le réseau Anact/Aract<sup>72</sup> pour le ministère des solidarités et de la santé<sup>73</sup>, document interactif facile d'accès et d'utilisation. La QVT est un levier pour la transformation de l'offre de l'établissement. Les étapes du changement seront donc menées conjointement. A la rentrée, je demanderai au référent QVT de l'ARS de soutenir nos actions.

Dans le cadre de la GPEC, je ferai en sorte de favoriser la **dyade emploi et vie personnelle** en demandant aux cadres intermédiaires de privilégier la mise en place d'horaires adaptés au plus près des demandes des salariés.

Dès la première année, la démarche QVT aura pour objectif la prévention en matière de **risques psycho-sociaux** (RPS) et des **troubles musculo squelettiques** (TMS). Je vais faire installer plus de rails dès le mois de septembre pour les appareils de levage afin de

---

<sup>72</sup> ANACT : Agence nationale pour l'amélioration des conditions de travail

ARACT : Association régionale pour l'amélioration des conditions de travail

<sup>73</sup> MINISTERE DES SOLIDARITES ET DE LA SANTE, (2021). *Guide pratique démarche QVT dans les ESSMS* [consulté le 13/08/2022]

soulager les professionnels. Il y en avait peu d'installés car les locaux sont provisoires. Mais n'ayant pas de solution immobilière pour l'instant, il est important d'en développer le nombre. Je vais demander le soutien de la médecine du travail dans cette démarche. Je vais mettre en place des formations sur la manutention, les gestes et postures, l'utilisation des lève-personnes, liées à des modules de formation sur l'éthique, de ce que l'on fait vivre aux personnes que l'on manipule physiquement.

Nous allons également procéder à la **structuration spatio-temporelle** dès la rentrée. Plusieurs nouveaux ou récents salariés sont déjà formés, nous allons nous faire aider chaque mois la première année par une professionnelle du CRA, psychomotricienne, qui viendra superviser cette mise en place. Les interventions du CRA sont gratuites.

Je vais également, en lien avec le COPIL, les IRP et le service RH de l'association, établir le **plan pluriannuel de formation**. Je vais lister ici les formations collectives que les professionnels suivront intra-muros. Pour la première année, nous allons pouvoir prévoir une formation sur la gestion des risques (Plan bleu, DUERP, cartographie des risques...) de 2 jours. La fondation France répit viendra faire gracieusement 2 fois 2 jours de formation sur le Répit des aidants au personnel éducatif la première année. Une formation Goal Attainment Scaling (GAS) ou échelle de réalisation des objectifs de 3 jours sera consécutive à celle sur la construction des projets personnalisés et la mise en pratique en activités de trois jours pour tous le personnel éducatif, pédagogique, médical et paramédical. Les notions de travail en transversalité et de démarche projet seront abordées à cette occasion. Puis une formation « construire un projet participatif en équipes » sera donnée. Les cadres intermédiaires feront une journée de formation sur les outils de la loi de 2002. Dans le cadre du partenariat avec le CRA, une formation sur la douleur et la sensorialité sera donnée par un médecin algologue du CRA de 2 jours, puis un jour 3 mois après. Une formation sur les TSA de 3 jours comprenant la gestion des comportements-problèmes sera animée par une psychologue du CRA au cours de laquelle sera abordée la mise en place d'activités cognitives. Une formation aide au repas d'une journée sera suivie par tout le personnel susceptible de donner à manger aux enfants. Une formation TMS sera suivie par l'ensemble des professionnels amenés à manipuler physiquement les enfants. Des formations concernant les évaluations standardisées de type Vineland etc... seront d'abord proposées aux psychologues, puis au personnel éducatif. Enfin, des formations croisées financées et organisées par l'association ITINOVA seront proposées : référent qualité, coordination de parcours, cadres intermédiaires.

Communication : communication auprès des familles à travers l'instance CVS de Gormand, comptes rendus du COPIL, affichages, comité économique et social (CSE) et commission

santé, sécurité et conditions de travail (CSSCT), réunions institutionnelles, notes de services, rencontres avec partenaires.

Indicateurs d'évaluation : taux de rotation ; nombre de départ et de changement de postes ; absentéisme : durée des absences, taux d'absentéisme, typologie des absences ; inaptitudes, maladies professionnelles, reclassement pour raisons de santé ; accidents du travail, incidents ; cohésion d'équipe, qualité des relations de travail ; climat social ; création du poste de coordinateur ; entretiens individuels ; nombre de personnes ayant fait du benchmarking, interventions du réseau ANACT/ARACT et du référent QVT de l'ARS, liens avec la médecine du travail ; questionnaires de satisfaction des professionnels ; nombre d'arrêts de travail dus aux RPS et TMS ; installation des rails et des appareils de levage, structuration spatio-temporelle et supervisions effectuées ; ENPS : employee net promoter score : indicateur servant à mesurer la probabilité que les professionnels recommandent notre établissement ; respect du suivi du nombre et des thèmes de formation prévus ; Accès à la formation, mobilité ; meilleure prise en compte des besoins des enfants et de leur famille et amélioration de l'accompagnement.

### **Action n° 2 Améliorer la démarche qualité**

- Procéder à un **état des lieux** de la démarche d'amélioration continue de la qualité. L'association vient de développer sur ses établissements le logiciel AGEVAL qui sera effectif en septembre 2022. Je vais donc m'appuyer sur le référent qualité en place sur l'établissement et sur la responsable qualité du siège pour faire cet état des lieux.

Communication : réunions, comptes rendus de réunions, diffusion aux équipes, aux familles.

Indicateurs d'évaluation : mise en place du PACQ selon AGEVAL et utilisation systématique du logiciel, mise à jour des outils de la loi de 2002.

- **Développer les bonnes pratiques professionnelles**

Communication : mise à disposition et diffusion des RBPP, réunions, supervision, logiciel.

Indicateurs d'évaluation : application des RBPP au quotidien, compte rendu des supervisions de terrain, retours enfants et familles.

- **Assurer la participation des familles à la démarche d'évaluation interne continue**

Poursuite du CVS, création d'un CVS enfants avec adaptation des outils de participation.

Communication : CVS, réunions, affichage.

Indicateurs d'évaluation : création du CVS enfants, retour du CVS, retour des professionnels, nombre de personnes présentes à ces instances.

- **Evaluer les besoins et attentes des enfants et de leur famille**

Les résultats de ces évaluations représentent la base des projets personnalisés. Il s'agit de repérer les besoins somatiques et comportements-problèmes, d'assurer l'aménagement de l'environnement adéquat, d'améliorer la prise en compte des besoins des enfants présentant des TND et plus particulièrement des enfants avec TSA.

Communication : Réunions, projets personnalisés, retours des questionnaires

Indicateurs d'évaluation : Nouvelle trame des projets personnalisés, nombre d'analyses fonctionnelles, nombre et nature des évaluations effectuées.

- **Assurer la participation des enfants et de leur famille à la co-construction des projets personnalisés**

Communication : projets personnalisés, réunions, retours questionnaires.

Indicateurs d'évaluation : nombre et retours des personnes et des enfants associés au projet.

- **Assurer une bonne gestion des risques**

Il s'agit d'analyser les risques par anticipation et à posteriori, de les identifier, de les analyser et de les traiter. Le logiciel qualité a une fonction spécialement conçue pour la gestion des risques. La démarche est associative et développe une culture de gestion du risque et du signalement de l'évènement indésirable.

Communication : logiciel, affichage, courriers, note de service, réunions.

Indicateurs d'évaluation : cartographie des risques, plan bleu, DUERP actualisé, questionnaires de satisfaction, procédure circuit du médicament.

### **Action n° 3 : Modifier et moduler les prestations d'accompagnement**

- **Répondre le plus finement possible aux besoins et attentes des enfants et de leur famille** : améliorer les évaluations et les prestations transversales, les diagnostics, les observations ; moduler les prestations au sein du dispositif Gormand ; Utiliser les grilles SERAFIN-PH ; Veiller à évaluer à l'entrée, puis régulièrement tout au long de l'accompagnement et à la sortie ; réviser la trame des projets personnalisés ; mettre en place des grilles d'évaluation des activités ; Revoir la procédure d'accueil ; s'assurer que le groupe des adolescents développe les activités préprofessionnelles et les stages.

- **Développer l'offre de répit, proposer de l'internat séquentiel.** La première année, nous commencerons par une offre de répit pendant les vacances scolaires.

- **Initier la guidance parentale dans et hors les murs.**

- **Développer l'accompagnement spécifique pour les enfants avec TND, dont les TSA.** Développer l'éducation structurée, l'accompagnement cognitivo-comportemental et développemental, et en faire bénéficier tous les enfants.

- **Assurer le fonctionnement en dispositif.** Initier l'écriture du projet d'établissement

de manière participative, adapter les outils de la loi de 2002, veiller à offrir des prestations ciblées, moduler les réponses.

- **Continuer la recherche d'une solution immobilière**

Communication action n°3 : CVS, entretiens, rencontres, réunion, projet, classeur individuel des enfants, affichages.

Critères d'évaluation action n° 3 : retours CVS, questionnaires, de groupes de travail, nombre de parents inscrits pour la guidance parentale, nombre d'enfants inscrits sur les offres de répit, nombre de familles inscrites dans les réunions d'orientation professionnelle, nombre d'enfants bénéficiant de plusieurs accompagnements sur le dispositif, nombre d'enfants bénéficiant de plusieurs accompagnements externes en plus de Gormand, file active, pistes de recherche de solution immobilière adaptée.

**Action n°4 : Développer le réseau partenarial**

Il s'agit de formaliser les partenariats à l'aide de conventions, développer les liens avec les autres dispositifs et les autres CEM du Rhône, développer les liens avec les partenaires de droit commun et spécialisés, maintenir le lien régulier avec la MDPH et l'ARS, soutenir le partenariat avec l'éducation nationale, participer au réseau handicap 69, s'inscrire dans le RAPT.

Communication : réunions, rencontres, invitations, sensibilisations, actions de ressource, comptes rendus des rencontres et des réunions.

Indicateurs d'évaluation : nombre de conventions signées, nombre de présence aux GOS, présence aux équipes pluridisciplinaires MDPH, convention MDPH/ARS/EN.

### 3.3.2 Les actions à moyen terme : 2° et 3° année

La description des actions à court terme est plus longue que les moyen et long termes puisque les autres années poursuivent et consolident le plan d'action. D'autre part, les moyens de communication ainsi que les indicateurs d'évaluation restent quasiment identiques lorsque l'on poursuit une action. Les deux dernières sous-parties sont donc plus courtes, de fait.

**Action n° 1 : Poursuivre le déploiement de la nouvelle organisation** centrée sur le bien-être des enfants, l'implication de leur famille et favorisant la QVT

- Poursuivre le travail collaboratif avec les **IRP** : même communication et indicateurs d'évaluation que la première année.
- Poursuivre les réunions du **COPIL** et les **groupes de travail**. Les critères de communication et d'évaluation restent identiques.
- Déploiement progressif de la démarche **GPEC centrée sur la QVT** :

- Initier l'accueil de stagiaires ;

- Intensifier les actions de benchmarking après avoir fait le bilan de la première année.

- Consolider la dyade emploi/vie personnelle ;
- Faire un bilan des entretiens individuels avec les grands thèmes qui en émanent ;
- Démarrer les entretiens professionnels ;
- Promouvoir la participation des professionnels au développement et à la stratégie du dispositif Gormand via les groupes de travail qui pourront évoluer à partir de la troisième année, et ne plus être centrés sur la transformation de l'offre. Les thèmes pourront être modifiés et les participants pourront changer de groupe. Ils deviendront petit à petit une instance d'aide à la gouvernance.
- Proposer aux équipes de travailler sur l'amélioration du cadre de vie.
- Intensifier la prévention des RPS et des TMS, faire le bilan de la première année et établir les grandes lignes des futures actions à mener sur ce thème.
- Consolider la structuration spatio-temporelle des locaux.
- **Plan de formation** : Nous allons poursuivre les actions de formation sur la coordination de parcours et les autres formations associatives transversales. Une formation de 3 jours traitera de la posture professionnelle lors du travail à domicile, avec les familles, et dans les structures de droit commun dont les écoles. Comme nous accueillerons des stagiaires, une formation « tutorat » de deux journées sera proposée aux professionnels qui le souhaitent. Nous continuerons chaque année la formation « somatique et sensorialité » du médecin algologue du CRA avec lequel nous poursuivrons le partenariat sur cette période. Ainsi, le CRA continuera de nous accompagner sur la prise en compte des particularités des TND et en particulier des enfants avec TSA. Sur ces deux années, nous formerons les équipes à la communication alternative et augmentative, la gestion des comportements problèmes et les analyses fonctionnelles, à raison de trois jours pour chaque session. L'accompagnement cognitivo-comportemental et développemental sera abordé au cours de ces formations. Afin d'initier des ateliers d'habiletés sociales, j'ai demandé à un formateur du CRA de venir effectuer 3 jours de formation dans ce domaine. La troisième année, nous débiterons un cycle de formation à l'éducation structurée selon l'outil TEACCH. Une formation de 2 fois un jour sera effectuée sur l'évaluation et la prise en compte des dysfonctions visuelles chez l'enfant. Nous commencerons la deuxième année les remises à niveau des formations aux premiers secours.

Plusieurs de ces formations sont gratuites (notamment celles du CRA) et donc rendues possibles. Certaines seront effectuées sur des temps de réunion institutionnelle.

Communication : identique à la première année, avec en plus sur cette période : communication aux centres de formation initiale pour les stagiaires, les autres associations médico-sociales pour les partages de formation.

Indicateurs d'évaluation : identiques à la première année en ajoutant : nombre de stagiaires accueillis, entretiens professionnels effectués, évolution des groupes de travail et du COPIL.

### **Action n°2 : Consolider la démarche qualité**

Je m'attacherai à systématiser l'utilisation du logiciel AGEVAL et à finaliser l'inscription des données du dispositif Gormand, avec le soutien de la référente qualité et de la responsable qualité du siège. Je m'assurerai de l'utilisation et du respect des RBPP avec les cadres intermédiaires. Nous ferons le bilan de la participation des familles aux réunions concernant l'évaluation interne continue. En fonction du résultat, nous engagerons les familles à participer pleinement. Je rencontrerai la présidente du CVS famille tous les mois, et serai à sa disposition si elle souhaite augmenter la fréquence de nos rencontres. La chef de service éducatif est responsable du lien avec le CVS enfants. Elle représente cette instance au CVS familles. Nous évaluerons la pratique de la nouvelle trame du projet personnalisé et nous l'améliorerons en fonction des critiques éventuelles. Je veillerai à ce que les projets personnalisés soient bien co-construits et élaborés par rapport aux besoins et attentes évalués objectivement des enfants et de leur famille. La cartographie des risques pouvant être opérante dès la deuxième année, elle permettra une meilleure gestion des risques. Je ferai le point avec l'ARS concernant la gestion des événements indésirables graves. La communication et les indicateurs d'évaluations restent identiques à la première année.

### **Action n° 3 : Améliorer les prestations**

Grâce aux retours des questionnaires, nous pourrions adapter et améliorer les prestations que nous pourrions proposer, d'autant que nous aurons développé chaque année notre réseau partenarial. Il nous faudra identifier les besoins et attentes des enfants et des familles pour lesquels nous n'aurons pas pu trouver de solutions satisfaisantes et trouver le moyen de répondre de manière adaptée. Ce travail devra être fait à la fin de chaque année scolaire. La guidance parentale sera intensifiée durant ces deux années, et les éducateurs seront plus nombreux à accompagner les enfants à domicile, ou sur des activités extérieures. L'offre de répit évoluera en proposant des temps d'accueil sur les petites vacances scolaires. Le fonctionnement en dispositif devra être efficient en fin de deuxième année. Nous faisons un point mensuel avec la MDPH et l'ARS à ce sujet, nous pourrions donc évoluer en fonction des bilans effectués à chaque fois. Enfin, nous poursuivons et acheverons l'écriture du projet d'établissement. Une solution immobilière devrait être trouvée la première année. Aussi, la troisième année sera-t-elle peut-être celle d'un nouveau déménagement. Je serai donc amenée à modifier les planifications d'actions entre la troisième et la quatrième année.

La communication et les indicateurs d'évaluations restent les mêmes que la première année, en ajoutant le nombre d'ateliers d'habiletés sociales effectués, la mise en pratique des outils de communication adaptée.

#### **Action n° 4 : Développer et consolider le réseau partenarial**

Je continuerai à m'assurer de la présence de conventions avec nos partenaires. Les éducateurs accompagnant les enfants à l'extérieur seront eux aussi amenés de plus en plus à développer ce réseau partenarial. Nous devons les accompagner dans cette fonction. La coordinatrice de parcours sera un maillon essentiel de ce développement, mais également de sa consolidation, car le réseau a besoin d'être entretenu. Il n'y a pas de modification au niveau de la communication ni des critères d'évaluation.

#### **3.3.3 Actions à long terme : 4<sup>ème</sup> et 5<sup>ème</sup> année**

**Action n° 1 :** Le COPIL et les groupes de travail œuvrent à ce moment-là pour la consolidation des démarches QVT et qualité. Nous pouvons imaginer l'installation de salles de repos, l'organisation d'une semaine QVT, la proposition de groupes de sophrologie... Les entretiens individuels et professionnels sont poursuivis. Le benchmarking continue dans les deux sens, nous accueillons maintenant des professionnels d'autres associations. Nous ajusterons nos actions en fonctions des résultats des bilans annuels et des résultats des différents questionnaires. Nous conventionnons avec des organismes de formation pour l'accueil des nouveaux stagiaires et Gormand est considéré comme site pilote. Je souhaite mettre en place un tutorat lors de l'accueil des nouveaux professionnels, ainsi qu'un livret d'accueil du nouveau salarié contenu dans un tote bag contenant également une clé USB avec l'ensemble des documents écrits de l'établissement, un stylo, un porte-clés et un carnet, tout cela estampillé Gormand et Itinova.

Nous continuons les formations tutorat pour les professionnels qui le souhaitent. Nous poursuivons les actions de formations définies dans le cadre du plan de formation pluriannuel pour consolider les démarches entreprises et le fonctionnement en dispositif proposant des réponses modulées et modulaires. Les formations poursuivies sont : celles organisées par ITINOVA, le travail avec les familles, le répit et le baluchonnage, les évaluations fonctionnelles, la gestion des comportements-problèmes, le somatique et la sensorialité qui auront lieu tous les deux ans. En fonction du turn-over, je prévois à nouveau des formations déjà dispensées. Durant cette période le plan de formation prévoit des actions dans le domaine de l'accompagnement cognitivo-comportemental et développemental de type ABA/VB<sup>74</sup>. Un module de formation concernant « l'alimentation des enfants avec polyhandicap en toute sécurité » d'une journée sera donné. Une formation

---

<sup>74</sup> ABA : Applied behavior analysis, analyse appliquée du comportement – VB : Verbal Behavior : comportement verbal. (Skinner)

intitulée « Evaluation de la fonction bimanuelle des enfants présentant une atteinte bilatérale » aura lieu en début de quatrième année. La communication et les indicateurs d'évaluation sont identiques aux années précédentes avec en plus le nombre de professionnels accueillis en benchmarking.

### **Action n°2 : Pérenniser la démarche qualité**

Une fois mis en place et pratiquée, la démarche qualité permet l'auto-évaluation interne et l'assurance de proposer aux enfants et à leur famille des prestations adaptées et qualitatives, dans le respect des bonnes pratiques professionnelles. La participation régulière des enfants et des familles doit être assurée sur le long terme. Je suis garante pour ma part de la bonne gestion des risques. La communication et les indicateurs d'évaluation sont identiques aux années précédentes.

### **Action n° 3 : Consolider la qualité et la diversité des prestations**

Je vais devoir être vigilante sur la modularité de nos réponses, sur l'adaptabilité de notre offre sur le long terme. Je dois également m'assurer que toutes les démarches et procédures soient bien précises et écrites, afin de ne pas rendre ces accompagnements dépendants d'une personne. C'est à dire qu'une fois les premiers protagonistes partis, que le fonctionnement de Gormand puisse perdurer en dispositif, que ces actions déployées au cours de ces années ne soient pas dépendantes de ma présence ou de celles des cadres intermédiaires au sein du dispositif. Nous étudierons une offre de répit un week-end par mois. Il va falloir également consolider le pôle adolescent afin qu'il puisse remplir sa fonction de préparation à l'âge adulte, cela en priorité pour éviter les ruptures de parcours. Une fois le déménagement effectué je veillerai à ce que les unités d'enseignement soient externalisées. La communication et les critères d'évaluation restent les mêmes avec en plus le nombre de stages des adolescents.

### **Action n° 4 : Consolider le partenariat**

Le travail du réseau partenarial est permanent. Pour le pôle adolescent il s'agira de développer les liens avec les ESAT, les entreprises adaptées, les CFA, les missions locales... Ces liens représenteront les nouveaux critères d'évaluation s'ajoutant à ceux des années précédentes.

Le nouveau CPOM donnera lieu à de nouvelles fiches actions. Aussi mon plan d'action sera sans doute quelque peu modifié, mais les grandes actions resteront identiques. Le but reste en effet de répondre au plus près des besoins et des attentes des enfants et de leur famille grâce à un fonctionnement en dispositif proposant des réponses modulées et modulaires.



## Conclusion

En tant que directrice de Gormand, centrer mon attention sur l'enfant accompagné et sa famille signifie veiller à adapter l'environnement afin de répondre précisément à leurs besoins et à leurs attentes. Pour que cela puisse se faire, je dois veiller à ce que les professionnels bénéficient d'une qualité de vie au travail pour permettre des prestations de qualité dans le respect des bonnes pratiques professionnelles. Le but de la démarche projet que je propose pour l'établissement est bien de permettre à chaque enfant en situation de handicap de suivre un parcours qui corresponde à ses singularités et à son environnement, modulable dans l'espace et le temps.

J'ai basé ma démarche sur les propositions du rapport Chossy qui « exhorte à désamorcer les inquiétudes [...] et à : réfléchir, sensibiliser, informer, former et agir en passant de la bonne volonté aux bonnes pratiques ». J'utilise la transformation de l'offre comme un levier pour manager le changement de Gormand, chargé d'une histoire particulière. L'écriture du nouveau projet d'établissement est un point d'appui fort et fédérateur. Il est pour moi essentiel d'associer les équipes à cette transformation. L'évaluation fine et précise des besoins est le point de départ de tous les projets personnalisés. L'évaluation du besoin de répit et l'offre de relai sont engagées en même temps.

Il s'agit de prendre le virage inclusif en respectant les singularités de chacune des situations et des personnes afin de co-construire un parcours équitable pour les enfants accompagnés et leur permettre de rester d'abord et avant tout des enfants dans un système parfois compliqué. En effet, l'écueil que l'on doit éviter avec une offre multimodale est de se perdre dans une abondance d'acteurs et de procédures. La coordination de parcours est le maillon essentiel pour éviter ce risque. Il s'agit bien de former un ensemble, de former une entité d'un tout pour favoriser des réponses modulées, souples, innovantes, dynamiques et variées. Un travail permanent en partenariat est la clé pour ne jamais se contenter d'offrir une solution de remplacement faute de trouver la solution idéale, mais de proposer une solution idoine qui évolue. L'ouverture de l'établissement et le fonctionnement en dispositif permettent donc de savoir ce qu'on sait faire et de savoir où et comment orienter dans le cas contraire. J'en suis la garante dans le dispositif Gormand.

C'est à Henri-Jacques Stiker que j'emprunte les mots de conclusion traduisant les valeurs qui guident mon action de directrice : « Ni enfermées dans des circuits spécialisés, ni réfugiées dans des communautés chaleureuses, ni laissées à une assistance individualiste, les personnes « handicapées » appartiendraient à des organisations socialisées dans le tissu d'actions courtes qui forment la société à son premier degré. [...] La question du

handicap, comme celle des populations posant le problème du rapport entre l'universel et le singulier et donc posant le problème fondamental de la démocratie, est un lieu significatif de réflexion sur les défis de nos sociétés [...] Un espace commun et partagé devrait pouvoir s'installer où il n'y aurait plus de hiérarchie, mais où nous ne serions plus séparés sans pour autant être réduits ». (Stiker, 2005 :234, 238)

---

# Bibliographie

---

## COMMUNICATION A UNE CONFERENCE

GARDOU, C. (30 Mai 2018). *La classification internationale du fonctionnement* [communication]. Colloque Médias et handicap (Université Lumière Lyon 2), Lyon.

GARDOU, C. (18 Juin 2019). *Rapport mondial sur le handicap* [communication]. Colloque le handicap au cinéma : images, visages, usages (Université Lumière Lyon 2), Lyon.

## OUVRAGES

BALLE, C. (2021, 1<sup>ère</sup> édition 1990). *Sociologie des organisations*. Paris, PUF, collection Que sais-je.

BARDIN, L. (2014, 1<sup>ère</sup> édition 1977). *L'analyse de contenu*. Paris, PUF.

BATIFOULIER, F. (2019). *Manuel de direction en action sociale et médico-sociale*. Malakoff, Dunod.

BLANCHET, A., GOTMAN, A. (2005). *L'enquête et ses méthodes*. Editions Armand Colin, La collection universitaire de poche.

GARDOU, C. (2012). *La société inclusive parlons-en !* Toulouse, Erès.

GARDOU, C. (2022). *La fragilité de source*. Toulouse, Erès.

GOFFMAN, E. (1977, 1<sup>ère</sup> édition 1963). *Stigmates, les usages sociaux des handicaps*. Paris, éditions de Minuit.

KOTTER, J., RATHGEBER, H. (2018). *Alerte sur la banquise*. New-York, Portfolio.

LEMAIGNAN, B. (2018). *Directeur dans le social*. Lyon, Chronique sociale.

LOCHEN, V. (2018). *Comprendre les politiques sociales*. Malakoff, Dunod.

LOUBAT, JR. (2017). *Coordonner parcours et plans personnalisés en action sociale et médico-sociale*. Paris, Dunod.

MIRAMON, JM. (2020, 1<sup>ère</sup> édition 1996). *Manager le changement dans les ESSMS*. Presses de l'EHESP, collection Terrains santé social.

TONNELE, A. (2019). *65 outils pour accompagner le changement individuel et collectif*. Paris, Editions Eyrolles.

## RAPPORTS

CHOSSY, JF. (2011) *Passer de la prise en charge...à la prise en compte*.

OMS. (2011). *Rapport mondial sur le handicap*

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.*

## **RECOMMANDATIONS DE BONNES PRATIQUES PROFESSIONNELLES**

HAUTE AUTORITE DE SANTE, (2016). *Les comportements problèmes : prévention et réponses au sein des ESSMS*, 154p. Disponible sur le site : [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/rbpp_comportements_problemes_volets_1_et_2.pdf)

[03/rbpp\\_comportements\\_problemes\\_volets\\_1\\_et\\_2.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/rbpp_comportements_problemes_volets_1_et_2.pdf) [consulté le 23/08/2022]

HAUTE AUTORITE DE SANTE, (2021). *Rééducation et réadaptation de la fonction motrice de l'appareil locomoteur des personnes diagnostiquées de paralysie cérébrale*, 28p.

Disponible sur le site : [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-12/reco355\\_rbp\\_paralysie\\_cerebrale\\_cd\\_2021\\_10\\_21\\_lg\\_v0\\_post\\_endossement\\_lg.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-12/reco355_rbp_paralysie_cerebrale_cd_2021_10_21_lg_v0_post_endossement_lg.pdf)

[consulté le 23/08/2022]

## **RESSOURCES NUMERIQUES**

AGENCE REGIONALE DE SANTE, (2021). *Projet régional de santé*,

<https://www.auvergne-rhone-alpes.ars.sante.fr/publications-du-projet-regional-de-sante?parent=6127> [consulté le 06/06/2022]

AGENCE REGIONALE DE SANTE, (2019) *Qu'est-ce qu'une ARS ?*,

<https://www.ars.sante.fr/quest-ce-quune-agence-regionale-de-sante> [consulté le 04/06/2022]

ANACT/ARACT, (2021) *Guide pratique démarche qualité de vie au travail dans les*

*ESSMS*, [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/gqvt\\_interactif.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/gqvt_interactif.pdf) [consulté le 13/08/2022]

APF, *définition de la paralysie cérébrale*, <https://www.apf-francehandicap.org/IMC-infirmité-motrice-cerebrale-1549> [consulté le 06/06/2021]

ASSISTANCE PUBLIQUE HOPITAUX DE PARIS, *Les troubles du neuro-développement*

<https://robertdebre.aphp.fr/troubles-neuro-developpement/> [consulté le 06/06/2022]

BARLOY, S. (2022) *Manager ça veut dire quoi exactement ? Qu'est-ce qu'un manager ?*

Cadre et dirigeant magazine, [https://www.cadre-dirigeant-](https://www.cadre-dirigeant-magazine.com/manager/manager-ca-veut-dire-exactement/)

[magazine.com/manager/manager-ca-veut-dire-exactement/](https://www.cadre-dirigeant-magazine.com/manager/manager-ca-veut-dire-exactement/) [consulté le 14/07/2022]

BOUQUET, B. (2015). *L'inclusion, approche socio-sémantique*, dans *Vie sociale*, p.15-25,

<https://www.cairn.info/revue-vie-sociale-2015-3-page-15.htm> [consulté le 10/07/2022]

CENTRE RESSOURCES AUTISME BRETAGNE, [https://www.cra.bzh/diagnostic-et-](https://www.cra.bzh/diagnostic-et-evaluation/l-evaluation-fonctionnelle)

[evaluation/l-evaluation-fonctionnelle](https://www.cra.bzh/diagnostic-et-evaluation/l-evaluation-fonctionnelle) [consulté le 24/07/2022]

CAIRN, définition du polyhandicap, <https://www.cairn.info/handicaps-et-psychoopathologies--9782100769599-page-223.htm> [consulté le 06/06/2022]

CNSA, (2020). *SERAFIN-PH*, <https://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/serafin-ph-le-guide-sur-les-usages-des-nomenclatures-des-besoins-et-des-prestations-est-paru> [consulté le 06/07/2022]

EHESP, <https://www.ehesp.fr/formation/formations-fonction-publique/directeur-detablissement-sanitaire-social-et-medico-social/> [consulté le 14/07/2022]

FARGE, A. *Quelles compétences-clés pour diriger un ESSMS ?*, Le média social, <https://www.lemediasocial-emploi.fr/article/quelles-competences-cles-pour-diriger-un-essms-2018-11-22-07-00> [consulté le 14/07/2022]

FONDATION PARALYSIE CEREBRALE, *définition de la paralysie cérébrale*, <https://www.fondationparalysiecerebrale.org/quest-ce-que-la-paralysie-cerebrale> [consulté le 06/06/2022]

FRANCE REPIT, [https://www.france-repit.fr/le\\_repit/quest-ce-que-le-repit/](https://www.france-repit.fr/le_repit/quest-ce-que-le-repit/) [consulté le 19/07/2022]

GRANGER, R. (2021). *Quel style de management adopter ?*, Manager Go, <https://www.manager-go.com/management/styles.htm> [consulté le 14/07/2022]

HARDY, M. (2020) *5 qualités d'un bon manager*, Cadremploi, <https://www.cadremploi.fr/editorial/conseils/conseils-carriere/detail/article/cadres-reussissez-votre-passage-au-management.htm> [consulté le 14/07/2022]

JE PENSE.ORG, (2021). *Connais-toi toi-même : explication*, <https://www.jepense.org/connais-toi-toi-meme-explication-socrate/>, [consulté le 07/07/2022]

LAROUSSE, *définition de changement*, <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/changement/14612> [consulté le 14/07/2022]

LAROUSSE, *définition de management*, <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/management/49022> [consulté le 14/07/2022]

LAROUSSE, *définition de moduler*, <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/moduler/51979> [consulté le 12/07/2022]

LAROUSSE, *définition de module*, <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/module/51978> [consulté le 12/07/2022]

MALAKOFF HUMANIS, <https://www.essentiel-autonomie.com/trouver-temps-moi/aidant-familial-qu-est-ce-que-baluchonnage> [consulté le 19/07/2021]

MATHO, Y. JANVIER, R (2006). *Figures du directeur et enjeux de la fonction*, dans EMPAN p.40-47, CAIRN, <https://www.cairn.info/revue-empan-2006-1-page-40.htm> [consulté le 14/07/2022]

MILAN, A. (2021). *Résistance au changement, une opportunité pour repenser le travail ?*  
<https://seedwork.fr/resistance-au-changement-une-opportunit-e-pour-repenser-le-travail/>  
[consulté le 15/07/2022 ]

MINISTERE DES SOLIDARITES DE L'AUTONOMIE ET DES PERSONNES  
HANDICAPEES, *Le comité interministériel du handicap*, <https://handicap.gouv.fr/le-comite-interministeriel-du-handicap-cih> [consulté le 06/06/2022]

MINISTERE DES SOLIDARITES ET DE LA SANTE, (2021), *Guide pratique démarche QVT dans les ESSMS*, [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/gqvt\\_interactif.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/gqvt_interactif.pdf),  
[consulté le 26/08/2022]

PEIFFER, C. (2015). *Les cinq facteurs de résistance au changement*,  
<https://cadredesante.com/spip/profession/management/article/le-terme-de-resistance-au-changement-designe> [consulté le 15/07/2022]

QUALITE PERFORMANCE, <https://www.qualiteperformance.org/comprendre-la-qualite/outils-d-evaluation-le-benchmarking> [consulté le 15/07/2022]

RIPPH, Réseau international sur le processus de production du handicap,  
<http://ripph.qc.ca/fr/mdh-pph/mdh-pph> [consulté le 10/07/2022]

WIKIPEDIA, *Définition de la norme*, <https://fr.wikipedia.org/wiki/Norme>, [consulté le 06/07/2022]

## **TEXTES LEGISLATIFS ET REGLEMENTAIRES**

MINISTERE DE LA SOLIDARITE, DE LA SANTE ET DE LA PROTECTION SOCIALE,  
décret du 27 Octobre 1989 réformant les annexes XXIV, disponible sur le site :  
<https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/LEGITEXT000006067344/> [consulté le 23/08/2022]

MINISTERE DE L'EDUCATION NATIONALE DE L'ENSEIGNEMENT SUPERIEUR ET  
DE LA RECHERCHE, MINISTERE DE L'INTERIEUR, MINISTERE DE L'EMPLOI DU  
TRAVAIL ET DE LA COHESION SOCIALE, MINISTERE DES SOLIDARITES DE LA  
SANTE ET DE LA FAMILLE, Loi 2005-102 du 11 Février 2005 pour l'égalité des chances,  
la participation et la citoyenneté des personnes en situation de handicap, disponible sur le  
site <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000809647/> [consulté le  
23/08/2022]

MINISTERE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITE, loi 2002-2 du 2 Janvier 2002  
rénovant l'action sociale et médico-sociale, disponible sur le site :  
<http://www.sante.gouv.fr/fichiers/bo/2006/06-03/a0030042.htm> [consulté le 23/08/2022]

MINISTERE DE L'INTERIEUR, loi 2009-879 du 21 Juillet 2009 dite hôpital patients santé  
territoire (HPST), disponible sur le site  
<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000020879475/> [consulté le 23/08/2022]

MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES DE LA SANTE ET DES DROITS DES FEMMES, MINISTERE DE L'INTERIEUR, loi du 26 Janvier 2016 dite de modernisation de notre système de santé, disponible sur le site :

<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000031912641/> [consulté le 23/08/2022]

MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTE, décret 2017-982 du 9 Mai 2017 relatif à la nomenclature des ESSMS, disponible sur le site :

<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000034676590/> [consulté le 23/08/2022]

MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTE, décret 2017-620 du 24 Avril 2017, relatif au fonctionnement des ESSMS en dispositifs, disponible sur le site :

<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000034485262/> [consulté le 23/08/2022]

MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTE, circulaire

DGCS/3B/2017/148 du 2 Mai 2017, relative à la transformation de l'offre, disponible sur le site :

[https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire\\_du\\_2\\_mai\\_2017\\_transformation\\_de\\_l\\_offre.pdf](https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire_du_2_mai_2017_transformation_de_l_offre.pdf) [consulté le 23/08/2022]

MINISTERE DES SOLIDARITES DE L'AUTONOMIE ET DES PERSONNES

HANDICAPEES, (2022), *stratégie nationale autisme et troubles du neuro-développement*, disponible sur le site : <https://handicap.gouv.fr/la-strategie-nationale-autisme-et-troubles-du-neuro-developpement> [consulté le 23/08/2022]

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE, (2001). *CIF Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé*.

ORGANISATION DES NATIONS UNIES. (2007) *Convention relative aux droits des personnes handicapées*.

## **THESE**

FOUGEYROLLAS, P. (1993), *Processus de production culturelle du handicap : contextes sociohistoriques du développement des connaissances dans le champ des différences corporelles et fonctionnelles*. Thèse de doctorat en anthropologie, Québec. Disponible sur le site <https://ripph.qc.ca/documents/these-de-patrick-fougeyrollas/> [consulté le 23/08/2022]



---

## Liste des annexes

---

- Annexe 1** Brochure ITINOVA
- Annexe 2** Projet associatif
- Annexe 3** Frise chronologique
- Annexe 4** Carte des lieux d'habitation des enfants
- Annexe 5** Organigramme
- Annexe 6** Cartographie des acteurs en externe
- Annexe 7** Hexamètre de Quintilien
- Annexe 8** Entretiens
- Annexe 9** Cartographie des acteurs en interne
- Annexe 10** Approche Pestel
- Annexe 11** Analyse des risques
- Annexe 12** SWOT
- Annexe 13** Pyramide de Maslow
- Annexe 14** Arbre projet
- Annexe 15** Procédure d'admission
- Annexe 16** Fiche de poste référent de parcours
- Annexe 17** Fiche de liaison MDMPH
- Annexe 18** Exemple de trame de projet personnalisé

# ANNEXE 1

## BROCHURE ITINOVA

### Itinova : un groupe sanitaire, social et médico-social, à but non lucratif, au service de la Personne

Notre ambition : placer la Personne au cœur de toutes nos actions

Ce principe guide notre projet associatif depuis son origine, fédère l'ensemble de nos équipes et nous distingue d'autres intervenants du secteur. Quels que soient son âge, son parcours, sa situation, ses attentes ou ses besoins, toute personne accueillie dans l'un de nos établissements est considérée avec respect et traitée avec bienveillance.

Notre rôle, créer, animer et gérer des établissements ou des services qui accueillent et prennent soin des personnes les plus vulnérables, en situations de handicap, d'exclusion ou de dépendance, à tous les âges de la vie.

Plus de **7 300** personnes accueillies  
**4 085** places d'accueil  
**70** activités, établissements et services

**2 665** salariés  
**6** pôles d'activités  
**1** siège social

© Itinova SAS 2019

Près de 100 ans d'histoire, d'expertise et de valeurs communes

**1923**  
 Création du Comité Commun pour l'Hygiène et l'Enfance, devenu Comité Commun Activités Sanitaires et Sociales (CCASS) en 1978, par un groupe d'industriels lyonnais soucieux de protéger les plus jeunes sur les plans sanitaires et sociaux.

**1982**  
 Création de l'association Santé à Bien-Être (SBE) par la Compagnie des Filles de la Charité de Saint-Vincent-de-Paul pour assurer l'accueil de personnes âgées.

**1983**  
 CCASS et SBE se rapprochent pour partager leur savoir-faire et des moyens.

**2005**  
 CCASS et SBE sont gérées par l'UNION d'Associations par mandat de gestion.

**2015**  
 L'Union d'Associations devient le groupe l'UNION.

**2020**  
 Naissance d'Itinova, groupe sanitaire, social et médico-social à but non lucratif, au service de la Personne.



UN CHEMIN POUR CHACUN

29 av. Antoine de Saint-Exupéry  
 69100 Villeurbanne  
[www.itinova.org](http://www.itinova.org)



Nous prenons soin de chaque personne accueillie



ITINOVA, UN CHEMIN POUR CHACUN

### Trois missions principales au plus proche des besoins des personnes et des territoires

**Accueillir les personnes**

dans un lieu de vie adapté à leur état ou à leur situation, les accompagner et prendre soin d'eux en veillant à leur épanouissement et au respect de leurs droits fondamentaux.

**Organiser, professionnaliser et fédérer**

nos établissements avec l'appropriation d'une culture commune, l'harmonisation de nos pratiques professionnelles, la mutualisation puis le développement de nos ressources.

**Travailler en partenariat**

avec l'État, les collectivités locales et les autres intervenants (publics ou privés) du secteur pour répondre aux besoins existants, proposer des solutions innovantes pour ceux qui émergent et anticiper ceux à venir. Ce mode de collaboration contribuant de façon active aux dynamiques locales et au développement des territoires.

### Six pôles d'activités, de l'enfance au grand âge

**Handicap Enfant**  
 Révéler les potentiels, encourager l'autonomie, favoriser l'inclusion et l'insertion sociale des jeunes en situation de handicap.

**Protection de l'enfance**  
 Accueillir de jeunes enfants ainsi que de jeunes majeurs dont le parcours de vie est entravé de ruptures passagères ou durables.

**Personnes âgées**  
 Accompagner les personnes âgées valides, semi-dépendantes ou dépendantes et parfois atteintes de la maladie d'Alzheimer qui ont besoin d'une aide à la vie quotidienne, et parfois de soins médicaux dans le respect de leur dignité et de leur intégrité.

**Handicap Adulte**  
 Améliorer les conditions de vie des personnes en situation de handicap et les aider à maintenir le lien social avec leur environnement.

**Sanitaire**  
 Assurer l'accompagnement, la rééducation et la réadaptation pour des prises en charge de patients atteints de pathologies cancéreuses somatiques et de déficiences visuelles.

**Précarité**  
 Favoriser l'accès aux soins, au logement et à l'éducation pour la santé des plus démunis.

### Une présence dans cinq régions

**Siège administratif**  
 Villeurbanne (69)

**Bourgogne-Franche-Comté**  
 2 EHPAD

**Nouvelle Aquitaine**  
 1 SSR - 1 CSI

**Occitanie**  
 4 EHPAD - 1 MECS

**Auvergne-Rhône-Alpes**  
 1 EHPA - 15 EHPAD - 1 ACJ - 2 SSR  
 2 FAM - 1 FO - 2 IME - 1 CEM - 3 ITEP  
 1 CROV - 4 MECS

**Provence-Alpes-Côte-d'Azur**  
 1 EHPAD - 2 ESAT - 2 FO - 3 SAVS - 1 IME  
 1 ITEP - 1 CHR - 1 SIAO 115 - 1 SSR

### Des valeurs au cœur de notre projet

<b>Primauté de la personne</b> Valeur clé, elle montre toute l'attention que nous accordons en priorité aux personnes que nous accueillons, mais aussi à nos partenaires, nos collaborateurs et nos collègues. Elle implique le respect et la bienveillance.	<b>Solidarité et Équité</b> Ces valeurs garantissent que nous repons notre mission d'intérêt général, quels soient les aléas du contexte, au service des personnes les plus vulnérables et les plus démunies.	<b>Engagement et Responsabilité</b> Face aux enjeux sociétaux ou humains, ces valeurs montrent que toutes les énergies mobilisées, individuelles et collectives, au siège comme dans les établissements sur le terrain, soutiennent notre exigence de résultats.	<b>Efficacité</b> Toujours recherchée, elle s'appuie autant sur la qualité et l'exemplarité de nos pratiques professionnelles que sur la rigueur de notre gestion.
---	--	---	---

# ANNEXE 2

## PROJET ASSOCIATIF

### Pour un service à la personne, à la hauteur de nos valeurs et de nos engagements

Confrontés sans cesse à la fragilité mais aussi à la grandeur de la vie humaine, nous nous rassemblons autour d'un projet commun, connu de tous les acteurs d'Itinova et de nos partenaires.



#### Notre réponse aux besoins de la société

Détresse des familles, situations d'échec éducatif, discriminations liées au handicap, adolescence sans repère et sans soutien, émergence du grand vieillissement, abandon, solitude... L'intuition initiale des fondateurs d'Itinova s'avère d'une actualité brûlante. L'œuvre à accomplir est immense. Elle exige l'engagement de tous nos membres, administrateurs, bénévoles et salariés.



Par la qualité de notre action, l'originalité de nos propositions, notre capacité à anticiper et à innover, nous nous devons d'être exemplaires et efficaces afin de conforter la place irremplaçable du secteur associatif non lucratif.

Des contraintes matérielles, réglementaires, financières encadrent notre action. Notre responsabilité est d'en tenir compte, de les respecter et de les anticiper. C'est la condition de notre pérennité, de notre développement et de notre reconnaissance par nos partenaires.

#### Du projet à la réalisation

Nos métiers reposent sur la relation de personne à personne. Par définition, cette relation est changeante, exigeante, et nous avons donc besoin du regard des autres pour évaluer l'implication de chacun de nous dans la réalisation de notre projet associatif.

#### Pour Itinova, ce projet associatif répond à trois exigences :

- 1 Être partagé par tous ceux qui contribuent à nos missions.
- 2 S'affirmer comme la ligne de conduite de tous les acteurs de notre association.
- 3 S'imposer comme le socle de tous les projets de nos établissements.

### Notre projet associatif

#### AU SERVICE DE LA PERSONNE



### Notre histoire : la priorité à la Personne

Itinova réunit deux associations, l'une consacrée à l'aide à l'enfance, aux handicapés et aux personnes âgées, l'autre aux personnes âgées et aux activités sanitaires, permettant ainsi d'intervenir dans tous les domaines des activités sanitaires, sociales et médico-sociales.

#### L'association Comité Commun Activités Sanitaires et Sociales : agir pour la protection de l'enfance, le handicap et la précarité

L'association, fondée en 1923, est issue de l'association Comité Commun pour l'Hygiène de l'Enfance, créée au lendemain de la Première Guerre mondiale par un groupe d'industriels lyonnais. Son objectif était de mettre en place une structure pouvant protéger les plus jeunes sur les plans sanitaires et sociaux. Plus tard, l'association a développé d'autres activités à destination des personnes en situation de handicap ou de précarité.

**Forte de l'union de ces deux associations, Itinova a pour ambition d'être toujours plus présente aux côtés des plus vulnérables, en situation de handicap, d'exclusion ou de dépendance, à tous les âges de la vie.**

#### Itinova : l'écriture d'un projet commun

Pendant quinze ans, ces deux associations fédérées au sein de l'Union – aujourd'hui devenue Itinova – ont appris à travailler ensemble, à développer une culture commune fondée sur des valeurs fortes et partagées, à mutualiser leurs moyens et leurs compétences pour améliorer l'administration et la gestion de leurs établissements.

Au cours des années, leurs établissements et services ont fait de même en s'entourant d'équipes travaillant en synergie, en partage d'expériences et de pratiques.

Ainsi travaillons-nous, en interne comme en externe, dans la culture du partenariat.

#### L'association Santé et Bien-Être : prendre soin des personnes âgées

L'association a été fondée en 1982 par le Comité Commun Activités Sanitaires et Sociales et la Compagnie des Filles de la Charité de Saint Vincent-de-Paul pour assurer la pérennité de maisons de retraite et d'accueil de personnes âgées, créées pour la plupart par cette Congrégation. L'objectif était de passer le relais de la gestion de ces établissements à des professionnels laïcs appelés à prendre leur suite, dans la fidélité à l'esprit fondateur. Par la suite, l'association s'est ouverte à la reprise d'activités sanitaires.



### Un socle commun constitutif de notre projet associatif

Pour accomplir nos missions, nous nous appuyons sur la solidité des sources, des valeurs et des convictions qui composent notre éthique.

#### Des sources d'inspiration chrétienne

Elles proviennent non seulement de la Compagnie des Filles de la Charité de Saint-Vincent-de-Paul à l'origine de Santé et Bien-Être, mais aussi des chefs d'entreprise fondateurs du Comité Commun, dont l'action s'ancrait dans la doctrine sociale de l'Église. Ces références restent aujourd'hui au cœur de notre raison d'être, en harmonie avec les engagements des laïcs, qu'ils soient administrateurs, bénévoles ou salariés.

#### Des valeurs humanistes

Pour Itinova, la primauté de la personne implique que chacun – quel que soit son chemin – soit accueilli et servi comme un être unique et irremplaçable, et respecté comme tel. L'équité, la solidarité et l'exemplarité s'imposent à toutes et à tous. Ces valeurs s'expriment autant dans la qualité de l'accueil et de l'accompagnement de chaque personne que dans la mise en œuvre d'un management fédérateur et bienveillant, attentif à la qualité de vie au travail de ses salariés.

#### Des convictions partagées

Au-delà de la prise en charge, la prise en compte de la liberté et de la responsabilité de la personne accompagnée est le fil conducteur et la finalité de notre action. Pour cela, les personnes accueillies et leurs familles, nos partenaires publics et privés peuvent compter sur le professionnalisme de nos équipes. Nos capacités d'écoute des nouveaux besoins, d'innovation et d'anticipation sont autant d'atouts pour répondre avec efficacité et succès aux réalités des secteurs sanitaire, social et médico-social.

#### Les lignes de force du projet :

**Agir**  
dans une structure unique, respectueuse de notre histoire, fidèle à nos valeurs.

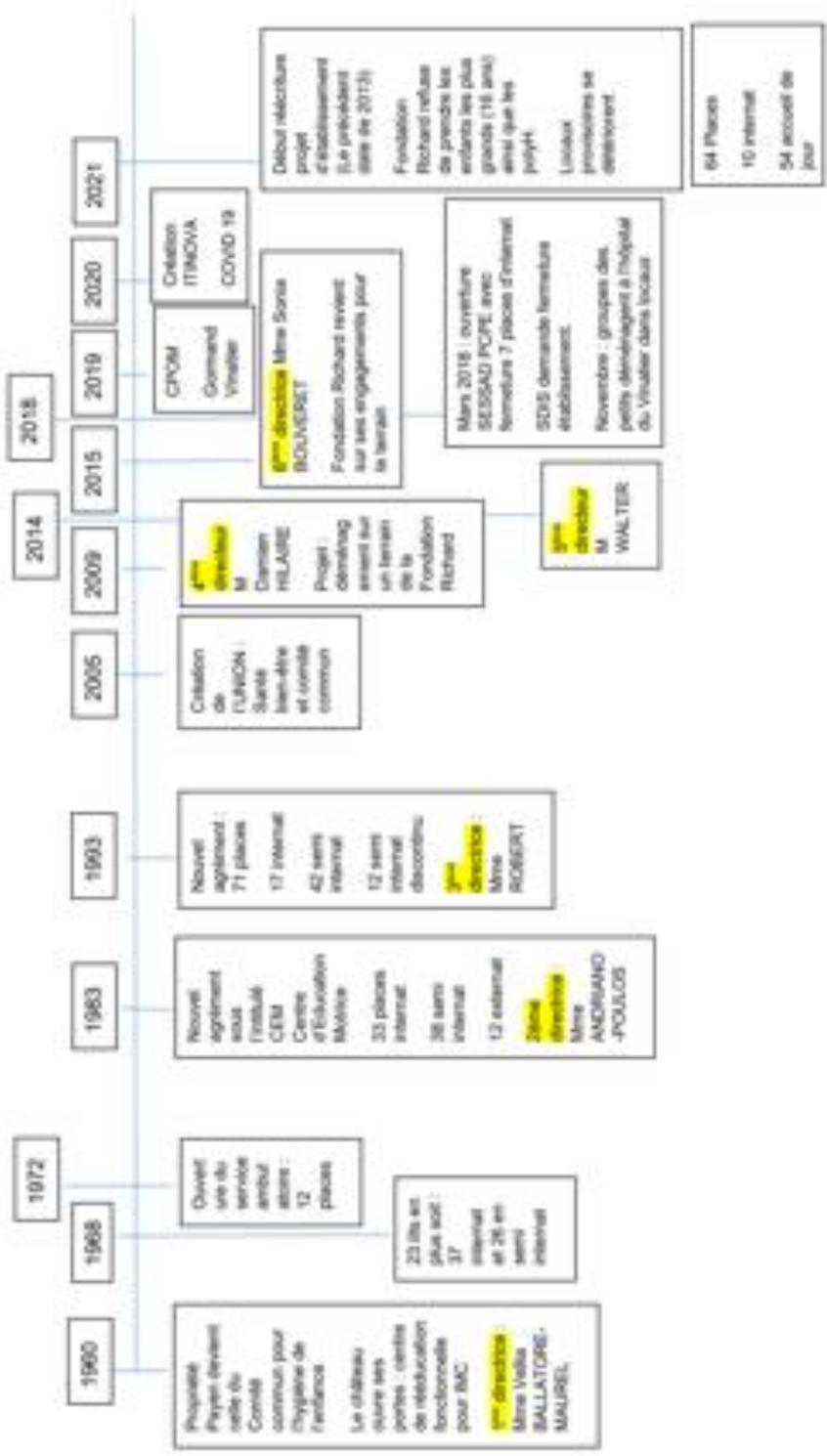
**Conforter**  
un grand groupe sanitaire, social et médico-social, à but non lucratif.

**Fédérer**  
tous ceux qui font Itinova : personnes accueillies et familles, bénévoles et administrateurs, salariés et leurs représentants, partenaires et financeurs.

**Participer**  
à l'action des filières professionnelles publiques et privées, dans un souci de partage et de mutualisation, en étant force de propositions.

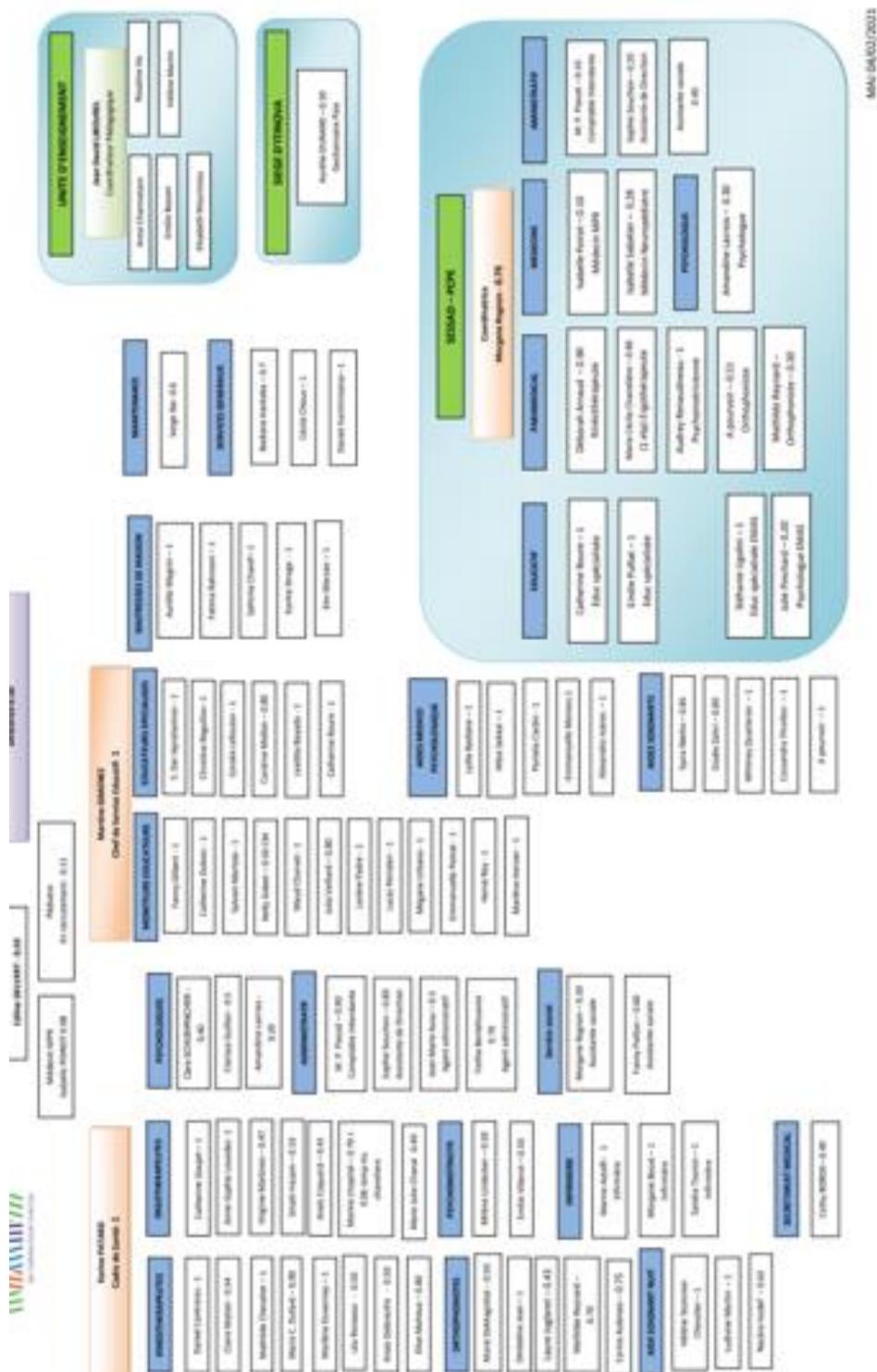


# ANNEXE 3 FRISE CHRONOLOGIQUE





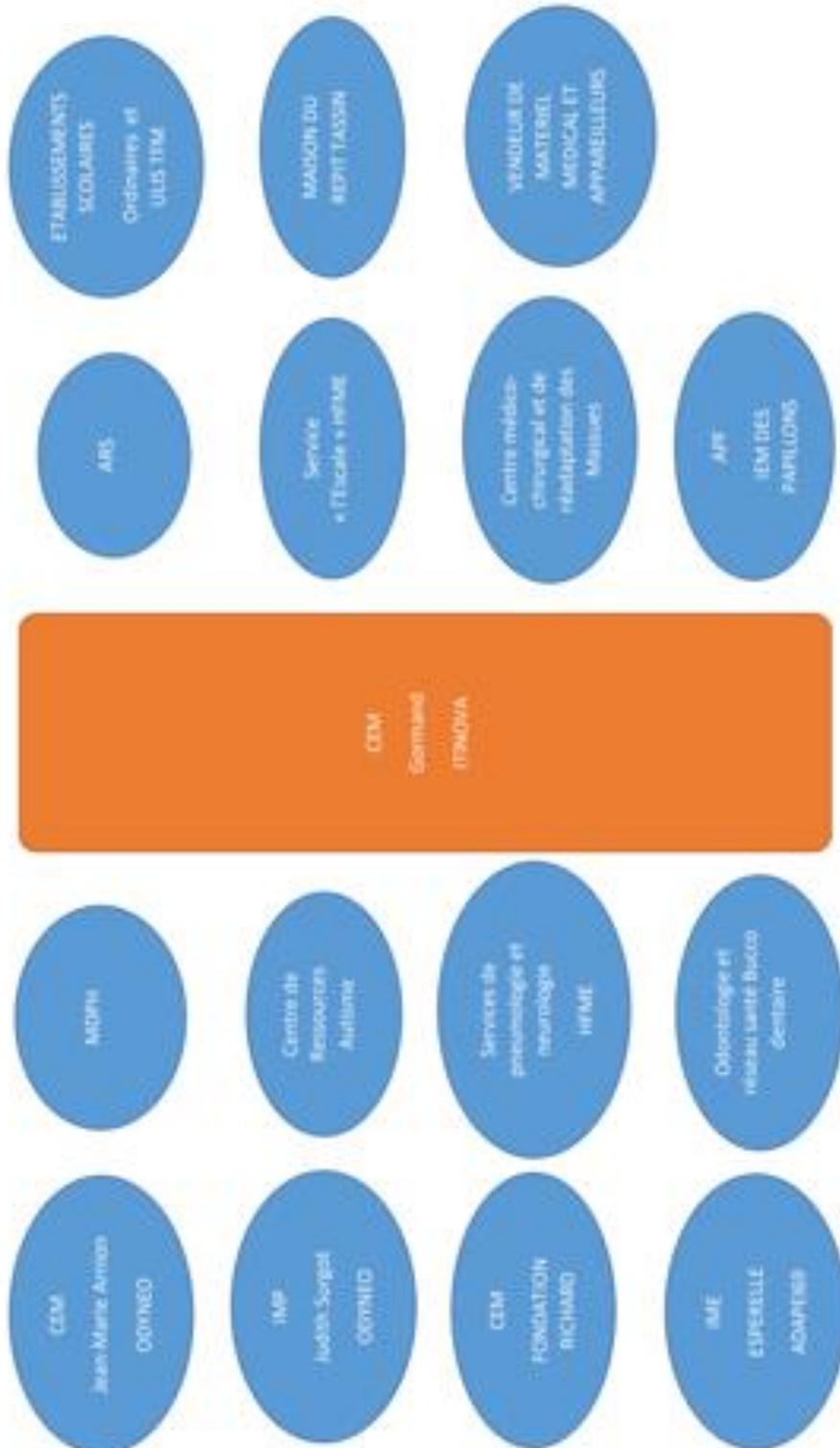
# Annexe 5 ORGANIGRAMME AU 01/07/2022

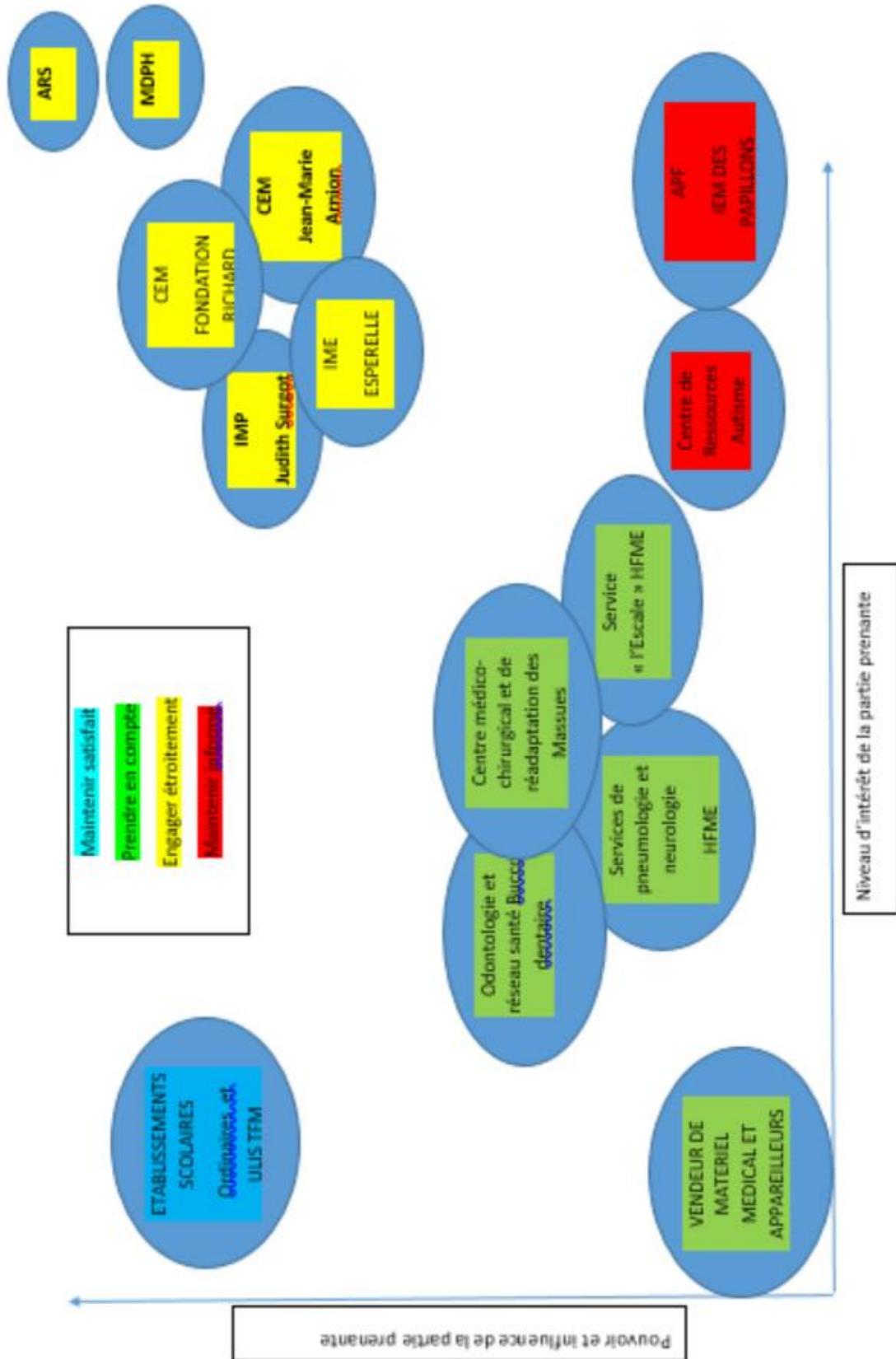


MAJ 04/03/2022

## ANNEXE 6

### CARTOGRAPHIE DES ACTEURS EN EXTERNE





## **ANNEXE 7**

### **HEXAMETRE DE QUINTILIEN**

#### **Qui ?**

- Les enfants du CEM Gormand

64 places – 10 internat – 54 accueils de jour – ouvert sur 207 jours.

Agrément : 3-12 ans Handicap moteur troubles associés

- Les familles du CEM
- Les professionnels du CEM, mais aussi ceux du SESSAD, PCPE.
- La gouvernance est concernée également, ainsi que les financeurs et les partenaires.
- Association gestionnaire : ITINOVA : groupe sanitaire social et médico-social à but non lucratif, au service de la personne de l'enfance et du grand âge. Regroupe 70 établissements sur 5 régions. Gormand est le seul établissement qui accueille des enfants avec troubles moteurs.

#### **Quoi ?**

Evolution des profils, attentes et besoins non satisfaits –

Equipes en difficulté pour accompagner les nouveaux profils ainsi que la diversité de ces troubles, et les pathologies de plus en plus graves nécessitant des soins de plus en plus importants.

Demande de répit de la part des familles, notamment sur certains week-ends et sur les vacances d'été.

Demande des familles d'un accompagnement diversifié avec des mixtes entre le milieu ordinaire, et le milieu spécialisé.

De plus en plus de familles viennent au CEM pour « consommer du soin ». Elles peuvent donc tout à fait « glisser » vers le SESSAD voir le PCPE.

Evolution des politiques publiques qui vont dans le sens des besoins repérés et des attentes exprimées.

Par conséquent, l'offre unique du CEM ne peut plus correspondre aux besoins et attentes des enfants et de leur famille.

#### **Où ?**

Au sein du CEM dans l'accompagnement au quotidien, dans les lieux thérapeutiques de rééducation, les lieux éducatifs, mais aussi dans les familles.

Département du Rhône + Nord Isère + Sud Ain

Répartition : CEM Gormand EST

IMP Surgot (3-11 ans) Association Odyneo Ouest

CEM Fondation Richard (11/20 ans) Est

CEM Jean-Marie Arnion Association Odyneo (11-20 ans) Ouest

Sortants polyhandicapés : orientation IME Esperelle Caluire ADAPEI et APF (ex Handas Villeurbanne

Adresseurs : MDMPH sortie de CAMSP ou d'un dispositif de droit commun

### **Quand ?**

Difficile de dater précisément car il n'y a pas de registre concernant les diverses pathologies et/ou troubles associés. Les seules données informatisées à ce sujet sont les indicateurs ANAP qui ne sont disponibles pour le CEM Gormand que sur deux ans.

Les cadres et les équipes, ainsi que les anciens directeurs, s'accordent à dire que le changement a progressivement eu lieu depuis la loi de 2005. Avec une accélération à l'arrivée de la directrice en 2015.

Depuis 2010 : demande de l'ARS de travailler en sectorisation selon la répartition OUEST/EST

### **Comment ?**

Historiquement, le CEM Gormand a été créé pour faire de la « rééducation fonctionnelle » avec des enfants « handicapés moteurs » sans déficience intellectuelle et avec le moins de troubles cognitifs possibles. Le CEM avait la réputation d'être élitiste dans ses admissions. Le projet, outre la rééducation, était « l'insertion dans la vie courante » avec scolarisation en interne en partenariat avec l'éducation nationale.

Géographiquement, le CEM était situé dans un château dans l'Ouest lyonnais. Menace de fermeture par le SDISS en 2018 : déménagement au Vinatier dans des locaux provisoires. En plus de l'équipe des kinésithérapeute, besoin de psychomotriciens pour pallier les conséquences des TND.

Compte tenu des soins importants à effectuer même la nuit, besoin d'une infirmière la nuit.

### **Combien ?**

- 60% des enfants (39) avec paralysie cérébrale (anciennement IMC et IMOC) qui crée des tableaux cliniques variés dont des polyhandicaps.

35% des enfants (22) : pathologies génétiques diverses qui créent des troubles du neuro-développement et/ou psychomoteurs, mais également des polyhandicaps.

5% handicaps acquis (3) : accidents de la vie, syndrome du bébé secoué.

- Psychomotricien à 0,24 puis passage à 1 ETP en 2017 (2 fois 0,50)
- Internat n'est qu'à 65 % de taux de remplissage alors que l'objectif contractualisé avec l'ARS est de 90%.
  
- **Budget 2022 :**

**SESSAD** (PCPE et EMAS intégrés au SESSAD) 725 451 euros

20 places SESSAD : 494 451

PCPE 151 000

EMAS : 80 000

### **CEM**

4 005 021,55 euros

64 places dont 10 en internat

Dans le cadre du CPOM on parle de file active.

Taux d'activité : 90%

2018 : Ouverture SESSAD pour 12 places

7 places d'internat fermées = 353 836 euros

### **POURQUOI ?**

- Historique élitiste de l'institution. Puis petit à petit, d'autres enfants arrivent. Les professionnels sont sortis de leur zone de confort, ils se sentent impuissants et incompetents devant les nouveaux profils : troubles cognitifs, TND, troubles psychomoteurs, particularités sensorielles, TSA, soins plus lourds, troubles du comportement.
- Loi 2005 : école inclusive, les enfants qui peuvent aller en classe ordinaire le font. Les cas les plus « lourds » sont envoyés au CEM.
- Amélioration des critères diagnostics. Ce que l'on appelait déficience s'appelle maintenant particularités ou troubles, et on sait de mieux en mieux les accompagner.
- Amélioration de la médecine néo et périnatale
- Neurosciences progressent.
- CIF modifie les critères. Exemple : un enfant autiste rentre dans la famille des TSA qui elle-même fait partie de la grande famille des TND.

- Convention de l'ONU, rapport mondial OMS, contribuent à changer le regard des sociétés vis-à-vis des personnes en situation de handicap. Le handicap devient la résultante d'un trouble/maladie/déficiences dans un contexte environnemental. Ainsi les établissements adaptent de plus en plus l'environnement afin de ne pas produire du handicap en plus.
- L'évolution de la société et des politiques publiques entraînent une nécessaire adaptation des pratiques : coéducation avec la famille, projets inclusifs, transformation du secteur médico-social, contraintes budgétaires à moyens constants, difficultés de recrutement, pratiques professionnelles transversales, embolisation du secteur adulte, prise en compte du besoin de répit des aidants familiaux, personnalisation de l'accompagnement.

## **POUR QUOI ?**

- Avoir une offre qui répond aux besoins et aux attentes des enfants et de leur famille.
- Proposer des prestations en lien avec la notion de parcours
- Améliorer la qualité d'accompagnement des enfants et de leur famille.
- Répondre aux injonctions des financeurs.
- Etre en adéquation avec les politiques publiques.
- Développer l'offre de services du CEM Gormand.
- Etre en adéquation avec les valeurs associatives.

## ANNEXE 8

### ENTRETIENS

Les entretiens famille se font au fur et à mesure de la démarche, de même que ceux de la présidente du CVS. C'est une forme ouverte, sans guide d'entretien, sans réponse à aller vérifier. Les résultats apparaissent tout au long de ce travail, et en particulier dans la partie « besoins et attentes des enfants et de leur famille ».

En ce qui concerne les professionnels :

- Entretiens semi-directifs
- Personnes interrogées :

**En interne** : Chef de service, Cadre de santé, paramédicaux, éducateurs, aide-soignant, maîtresse de maison, médecin MPR, psychologue, neuropsychologue, enseignant, familles via les cadres, les enfants (sur le terrain, sans entretien formel), directeur de pôle, responsable qualité, assistante de direction.

**A l'externe (à l'occasion du benchmarking)** : directrice générale Fondation Richard, directeur CEM Jean-Marie Arnion, directrice IMP Judith Surgot, directrice IME Espérelle, médecin MDPH responsable secteur enfants, ancien directeur CEM Gormand.

- Consigne de début d'entretien :

Ma présentation

Objet : recherche dans le cadre d'une note d'analyse stratégique.

Raison pour lesquelles j'ai choisi cette personne et comment j'ai eu ses coordonnées.

Durée de l'entretien : entre 30 mn et 1 heure.

Demande d'autorisation d'enregistrement

Règles de déontologie : confidentialité et anonymat

Déroulement de l'entretien et rappel du sujet : évolution des profils – inadéquation de l'offre par rapport aux besoins – hétérogénéité des profils – commande des politiques publiques.

Demande à l'enquêté s'il a des questions

- Questions en interne :
  - Depuis quand travaillez-vous au centre Henry Gormand (et éventuellement qu'avez-vous fait avant ?)
  - Fonction exacte

- Liens avec les différents professionnels du CEM, la direction, la gouvernance, les familles, les enfants, les partenaires.
  - Avez-vous constaté une évolution des enfants admis au CEM ? Si oui laquelle et depuis combien de temps environ ?
  - Avez-vous constaté une évolution des pratiques ? Si oui depuis quand et lesquelles ?
  - Pour répondre à ces attentes et besoins, donnez- moi des exemples de ce qui a été mis en place à Gormand, qu'est-ce qui a changé au niveau de l'organisation ? des pratiques ?
  - Place du soin ? de l'éducatif ? du pédagogique ?
  - Connaissez-vous la notion de parcours ? de fonctionnement en dispositif ? Savez-vous ce qu'est un CPOM ? Savez-vous comment on est financé ? Comment fonctionne l'association ?
  - De quoi auriez- vous besoin dans votre quotidien professionnel ?
  - Connaissez-vous les politiques publiques régissant le domaine de votre profession ?
  - Avez-vous eu des formations dernièrement ? Si oui lesquelles ? Quelles sont celles que vous souhaiteriez suivre ?
  - Questions particulières en fonction des profils interrogés.
- Questions en externe :
    - Poste occupé – depuis quand ? Eventuellement parcours
    - Liens avec CEM Gormand / autres partenaires
    - Avez-vous constaté une évolution des enfants admis dans votre établissement? Si oui laquelle et depuis combien de temps environ ?
    - Qu'avez-vous fait pour pallier ces difficultés ? Qu'avez-vous mis en place ?
    - Quelle dynamique du changement avez-vous insufflé ?
    - Quelles difficultés rencontrez-vous pour les orientations de sortie ?
    - Politique inclusive de votre établissement/association ?
    - Fonctionnez-vous en dispositif ? Si oui comment ? Sinon, travaillez-vous à cela ? Si oui, comment ?
    - Comment orientez-vous les plus grands ?
    - Pour vous, comment éviter les ruptures de parcours ?

## **Points saillants :**

### **- Elitisme**

En interne comme à l'externe, tous les entretiens ont évoqué l'élitisme historique du CEM concernant ses admissions. On retrouve le même terme à l'externe concernant la Fondation Richard, et chez les cadres en interne.

### **- Stabilité perdue, puis retrouvée**

En interne comme à l'externe, les répondants évoquent une stabilité historique de Gormand perdue depuis que les directeurs se succèdent. A l'externe les partenaires en profitent pour me demander si cela va vraiment mieux maintenant. En interne, on parle plus d'une stabilité retrouvée depuis 2018, même dans des locaux provisoires.

### **- Les politiques publiques / société inclusive**

Toutes les personnes interrogées les évoquent. 2/3 des entretiens citent la loi de 2005 comme vectrice de ce changement de profils pour les admissions dans les établissements. En interne, on parle aussi de la Loi de 2002 qui n'aurait pas été suivie car « les documents n'étaient pas faits », ce qui change maintenant avec la nouvelle directrice.

Les personnes interrogées ont toutes cité l'inclusion, la société inclusive, l'école inclusive. On retient aussi les termes « c'est bien mais comment faire avec les enfants que l'on a maintenant » « on nous demande de faire de l'inclusion, mais comment faire, nous ne sommes pas assez nombreux » « certaines familles ne veulent plus entendre parler du milieu ordinaire, leur enfant et eux-mêmes ayant trop souffert », d'autres au contraire : « on nous met les textes sous le nez en nous disant qu'on est obligé ».

On note donc : des jeunes arrivent du lieu ordinaire en ayant été en échec, la population est de plus en plus dépendante, les enfants viennent de loin alors comment faire pour travailler l'inclusion dans l'école du quartier, embolisation du secteur adulte, les situations qui sortent sont les plus simples et celles qui rentrent sont plus lourdes, de moins en moins d'enfants paralysés cérébraux simples.

### **- Avant et après 2018**

Les partenaires donnent pour la plupart cette date, voire un peu avant ou un peu après pour expliquer qu'ils voient « changer » Gormand.

En interne, cette date revient à chaque fois. Les uns pour dire qu'ils étaient mieux dans le château, les autres pour saluer les débuts de changement en interne, tous pour dire qu'il est de plus en plus difficile de rester dans ces locaux sans perspective d'avenir.

Plusieurs entretiens expliquent aussi qu'avant cette date, aucun groupe, ni au niveau des enfants, ni au niveau des professionnels, n'avait changé, et que les familles n'étaient autorisées à entrer dans le CEM.

Aussi, après cette date, on note une exigence grandissante des familles, et un changement de vision des professionnels. « Avant, l'enfant était un objet à rééduquer, aujourd'hui on lui fait un projet permettant à chacun de faire son travail dans sa spécificité ».

#### - **Parcours**

Les équipes du CEM connaissent la notion de parcours, car elles l'ont d'abord testé pour elles. Les équipes du SESSAD et du PCPE, ainsi que de l'EMAS, sont constituées d'anciens professionnels du CEM.

Les familles amenant leurs enfants « consommer de la rééducation » « glissent sur le SESSAD ou le PCPE ».

A l'externe, on a bien notion du parcours, de la nécessité de modifier l'offre, du changement des attentes et des besoins, mais on n'a pas encore ce fonctionnement. Mais les partenaires ont commencé à élaborer certaines stratégies dont ils me font part.

**Répit :** Au sein des parcours, les ARS demandent à tous les établissements de travailler la notion de répit.

#### - **Evolution profils, évolution des professionnels**

Le CEM Gormand n'a pas d'agrément polyhandicap et pourtant, ne sélectionnant plus les admissions, il accueille de plus en plus d'enfants avec polyhandicap. A tel point que la MDPH me dit lors de l'entretien que le CEM a bien cet agrément.

Les troubles cognitifs des enfants sont de plus en plus nombreux, ainsi que les enfants avec TND (troubles dys, TSA...), déficience intellectuelle sévère, troubles du comportement, soins.

La cadre de santé de Gormand relève aussi la difficulté d'enfants avec TND étant orientés car ne marchant pas, mais pouvant marcher quelques mois ou années plus tard suite aux séances des paramédicaux. Ils se retrouvent à courir au milieu des fauteuils, et la réorientation n'est pas simple. Les familles semblent avoir du mal à envisager la réorientation, d'une part parce que leur « enfant est bien ici », et parce que s'il y a réorientation, cela voudrait dire un établissement pour troubles TND et/ou psychiques et/ou déficience intellectuelle. Cette étape semble difficile, et les familles expriment clairement le refus de refaire un dossier MDPH pour réorientation.

Les professionnels de Gormand expliquent qu'ils avaient l'habitude d'accompagner des enfants avec troubles moteurs et qu'ils connaissaient leur métier. Aujourd'hui, ils disent se

sentir perdus vis-à-vis des troubles et pathologies très différents, des TND et des soins plus lourds pour lesquels ils doivent apprendre des nouveaux gestes mais qui leur « font peur ». Ils utilisent le mot « incompetent », « je me sens incompetente et je ne sais pas si je dois changer de métier ou pas, je n'ai pas signé pour ça ».

Ils expriment aussi la difficulté de travailler en pluridisciplinarité et transversalité, n'en n'ayant pas eu l'habitude.

Les directions des autres établissements sont tout à fait d'accord avec ce constat et tous les entretiens font état de l'évolution des profils des enfants et de la nécessaire évolution des professionnels, mais aussi des profils des professionnels.

#### - **Tournant du secteur médico-social.**

Les entretiens des cadres/directions montrent l'inquiétude des gouvernances vis-à-vis de ce virage : manager les changements implique d'avoir d'abord une stratégie élaborée et efficace sur laquelle les équipes pourront se reposer. Cela implique : financeurs, gouvernance, partenaires.

Ils sont tous d'accord pour la nécessité première de former les équipes.

Certains citent la démarche qualité comme opportunité, comme levier pour amorcer le changement.

La culture de l'oral revient dans plusieurs entretiens, nécessité de passer à l'écrit, à numérique : une des raisons pour lesquelles j'ai eu du mal à récupérer des chiffres pour les enfants.

La transformation de l'offre est pour les directions interrogées, un challenge « motivant », « excitant », « passionnant », mais aussi à la fois « super lourd », « éreintant », « épuisant », « galère ».

Tous les entretiens de cadres/directions relèvent la difficulté de faire à coûts constants : « on nous demande de faire toujours plus avec le même budget ».

#### - **Interdépendance partenaires**

Sectorisation rendue obligatoire par ARS. Il n'y a que 4 CEM dans le département.

Département du Rhône + Nord Isère + Sud Ain

Répartition : CEM Gormand EST (3-12 ans)

CEM Fondation Richard (11/20 ans) Est

IMP Surgot (3-11 ans) Association Odyneo Ouest

CEM Jean-Marie Arnion Association Odyneo (11-20 ans) Ouest

Ainsi : enfants du CEM fléchés Fondation et enfants Surgot fléchés Jean-Marie Arnion.

Mais en fait, Gormand est obligé de solliciter Jean-Marie Arnion car le Fondation n'a pas assez de places, refuse les enfants polyhandicapés et les grands (16 ans).

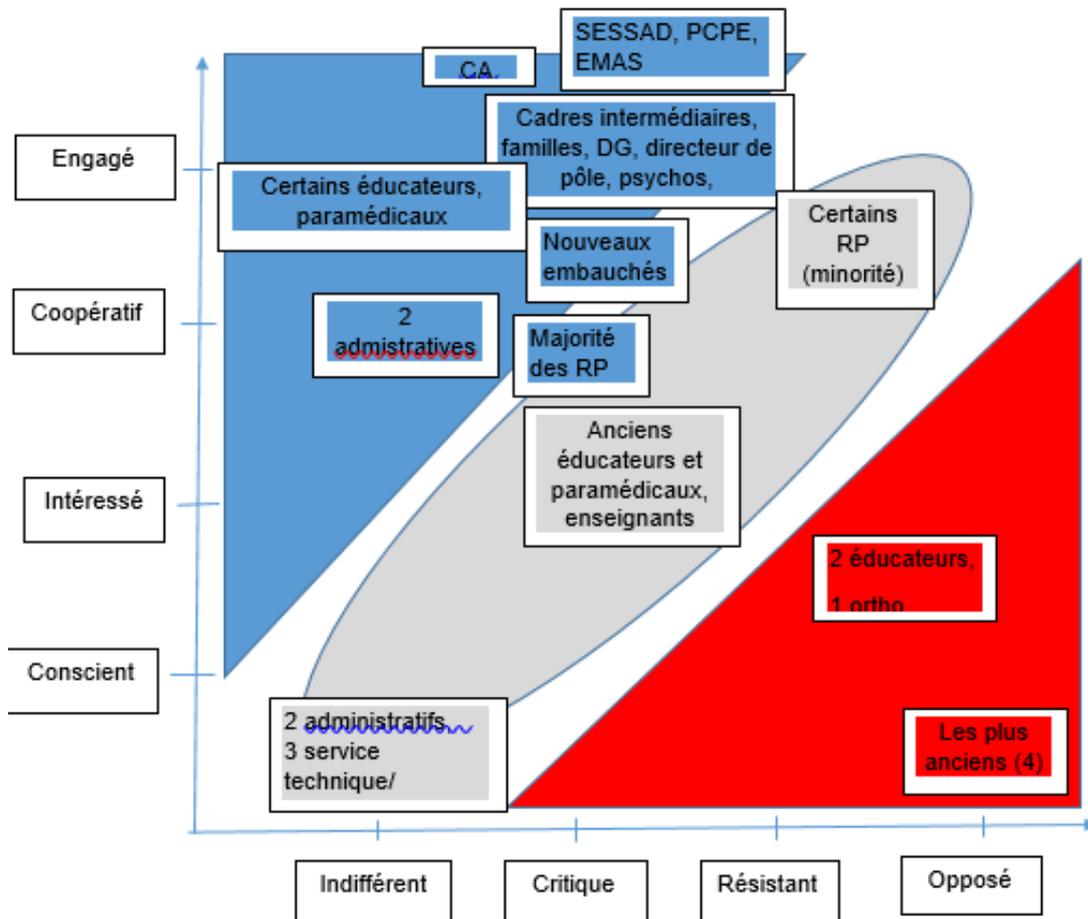
Donc Gormand se retrouve avec une dizaine d'enfants de 12 à 16 ans.

- **Internat**

Les professionnels ainsi que les directions et cadres intermédiaires ont tous parlé de la baisse de demande d'internat semaine. Mais les familles font des demandes de **répit**, notamment : baisser la durée de fermeture de l'établissement en été et ouvrir certains week-ends. Les autres directions font le même constat et expliquent qu'elles ont, elles aussi proposé à l'ARS de fermer des places internat et de les transformer, comme Gormand, en SESSAD.

## ANNEXE 9

### CARTOGRAPHIE DES ACTEURS EN INTERNE



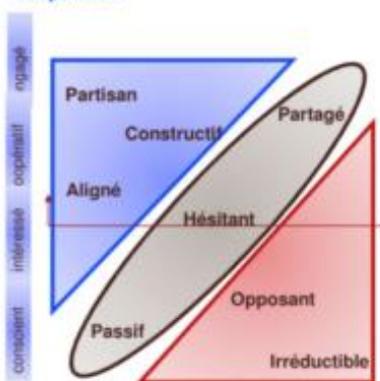
CF légende feuille suivante d'après le diaporama de M Damien Zürcher intervenant ENSEIS Lyon

## Au quotidien : des interlocuteurs, des synergies et des résistances:

### Les Dynamiques (10 à 20 %)

- Partisan** : Épouse la cause et la soutient quoi qu'il en coûte. Très fonceur et dangereux car ne vous prévient pas des difficultés
- Constructif** : Il soutient tout en faisant preuve d'esprit critique : idéal
- Aligné** : Agit et coopère sans se poser de questions

### Coopération



### Les Attentistes (60 à 80%)

- Partagé** : Il aime autant qu'il déteste
- Hésitant** : Il hésite encore et peut changer
- Passif** : Ni pour, ni contre, il n'investit pas d'énergie et fait le minimum. Épuisant car à porter à bout de bras.

-1 indifférent -2 critique -3 résistants -4 opposés Autonomie / Esprit crit

### Les Réfractaires (10 à 20%)

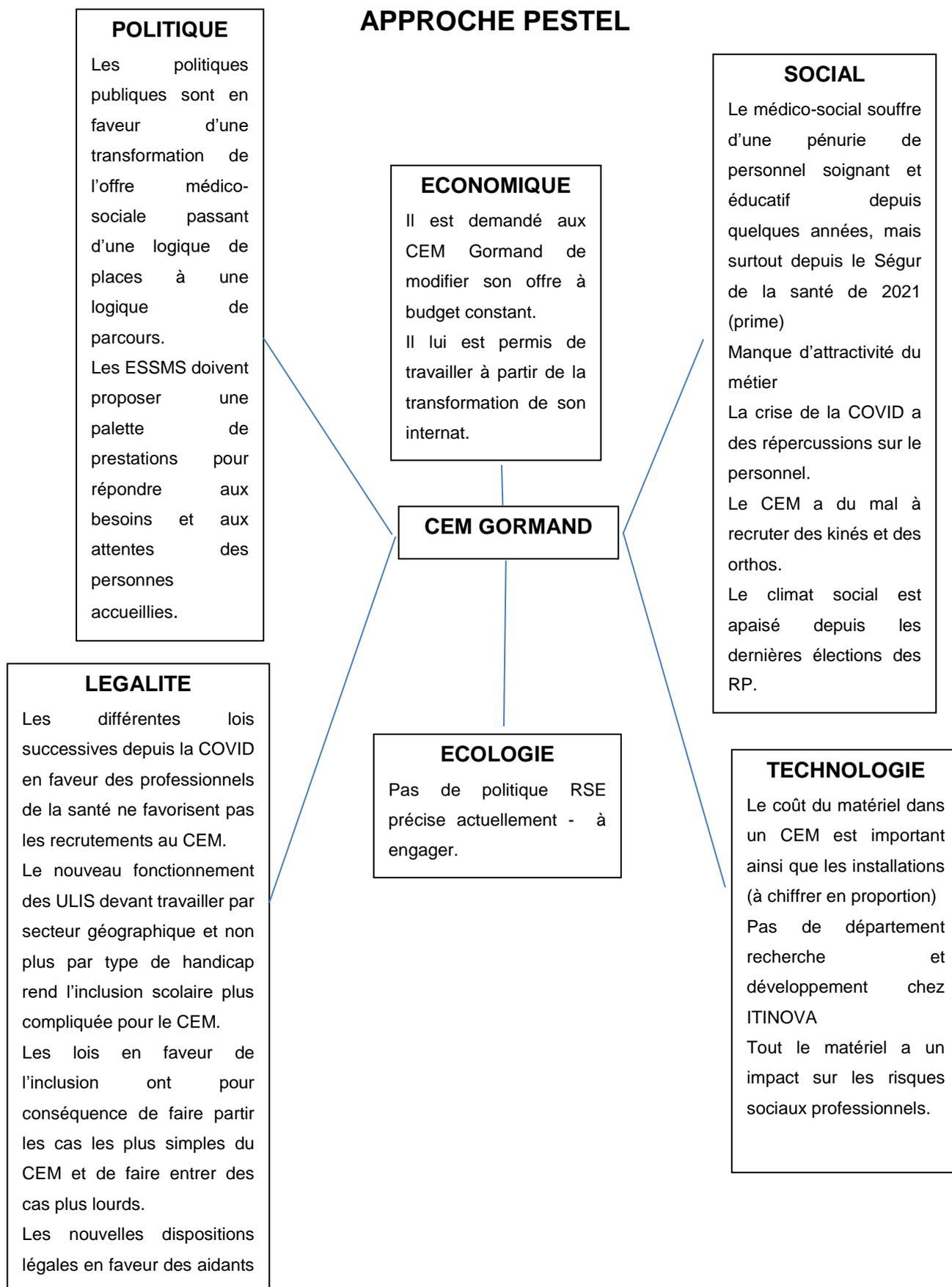
- Opposant** : Il cherche le rapport de force et ne cède que face à un pouvoir plus fort
- Irréductible** : Il préfère casser que plier



**ST(E)ER**

## ANNEXE 10

### APPROCHE PESTEL



## ANNEXE 11

### ANALYSE DES RISQUES

- Les entretiens avec diverses personnes ont permis de mettre en exergue la problématique (cf annexe 8 entretiens).
- L'observation de terrain a confirmé les intuitions.
- Les représentants du personnel remontent systématiquement les difficultés des professionnels : se sentent incompetents vis à vis des comportements-problèmes, des troubles du comportement, des troubles cognitifs et des particularités sensorielles, des manifestations des TSA, des soins plus lourds et de leur sentiment d'impuissance vis-à-vis de l'hétérogénéité des situations. Ils expriment qu'ils ne peuvent pas savoir tout faire et certains disent qu'ils « n'ont pas signé pour ça ». La majorité souhaite progresser, la dynamique de groupe est plutôt bonne et constructive pour une grande majorité.
- Les constatations des professionnels sont en adéquation avec celles de l'équipe encadrante.
- Les professionnels ont appris à travailler en synergie, les différent pôles (médical, paramédical, éducatif, pédagogique) apprennent à apporter une réponse commune, avec des objectifs généraux communs.
- Evènements indésirables remontent en ce qui concerne les difficultés de mettre en œuvre le projet de l'enfant.

• **Risques :**

		Sévérité		
		Faible	Moyenne	Elevée
Fréquenc				
<b>Faible</b>		- Climat social apaisé par le travail de la directrice depuis 2015 : gros travail avec les RP -Bonnes relations avec les familles qui sont compréhensives pour la plupart. -la majorité des professionnels souhaitent évoluer.	-Familles demandent plus d'ouverture en été et certains week-ends pour du répit.	Bonnes relations avec ARS, qui suit le CEM dans sa demande d'évolution, mais toujours à moyen constant pour l'instant. Si on ne propose rien, risque de ne pas répondre aux exigences des autorités, donc de ne pas répondre à sa mission.  -poids historique CEM : difficile d'accueillir des enfants avec des soins plus

			lourds, et des besoins si variés.
<b>Moyenne</b>	-Certains professionnels préfèrent partir	-Arrêts de travail concernant principalement les maux de dos etc... - certains arrêts suite à des périodes de troubles du comportement répétitifs.	-difficultés de recrutement de kinésithérapeutes. -sectorisation géographique des ULIS
<b>Elevée</b>	-Certaines familles arrivent au CM après un échec de scolarisation de leur enfant dans le milieu ordinaire : ne souhaite plus entendre parler d'accueil scolaire inclusif pour l'instant.	-Familles demandent la possibilité de bénéficier de prestations variées, avec des aller-retours sur le milieu ordinaire, dans des structures de droit commun par exemple pour les loisirs ou l'école.	1-Risques si on ne fait rien : -Professionnels à bout de souffle -Non adaptation de l'accompagnement des enfants -Familles insatisfaites et épuisées  2-Certains Partenaires reviennent sur leur engagement d'accueillir les « sortants » de Gormand à l'âge convenu : 16 ans.  3-pas de vision sur le projet de déménagement, les professionnels ne se projettent pas et certains regrettent le château.

**ANNEXE 12**  
**SWOT**  
**CEM HENRY GORMAND**

	FORCES	FAIBLESSES
INTERNE	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Nouvelle directrice</li> <li>- Secteur enfant attractif</li> <li>- Equipes au complet</li> <li>- Equipes motivées</li> <li>- CEM comprend maintenant un SESSAD, un PCPE, une EMAS</li> <li>- Climat social stable</li> <li>- Internat à transformer.</li> <li>- Fonctions supports de l'association efficaces et présentes</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Difficultés de recrutement kiné et ortho – difficultés croissantes aussi pour IDE depuis le Ségur</li> <li>- Evolution des profils des enfants accueillis</li> <li>- Difficulté des professionnels à accompagner les nouveaux profils : nouveaux besoins</li> <li>- Bâti –locaux</li> <li>- Historique de la cause du déménagement.</li> <li>- Plusieurs directeurs en peu de temps : stratégies changeantes</li> <li>- Internat à 65% d'occupation</li> </ul>
	OPPORTUNITES	MENACES
EXTERNE	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Directeur de pôle soutenant</li> <li>- Valeurs associatives</li> <li>- Historique (depuis 1923)</li> <li>- Politiques publiques en faveur de l'inclusion : passer d'une logique de place à une logique de parcours</li> <li>- Partenariats solides</li> <li>- Certains partenaires qui jouent le jeu</li> <li>- Bonnes relations avec ARS et MDPH</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Environnement géographique</li> <li>- Projet de reconstruction difficile à mener au regard du besoin en surface VS PLU METROPOLE</li> <li>- Recherche de terrain qui ne permet pas de connaître précisément la commune d'implantation future (notamment pour implantation UEE)</li> <li>- Certains partenaires non fiables qui ne jouent pas le jeu</li> <li>- DG ne connaissant pas le secteur du handicap</li> </ul>

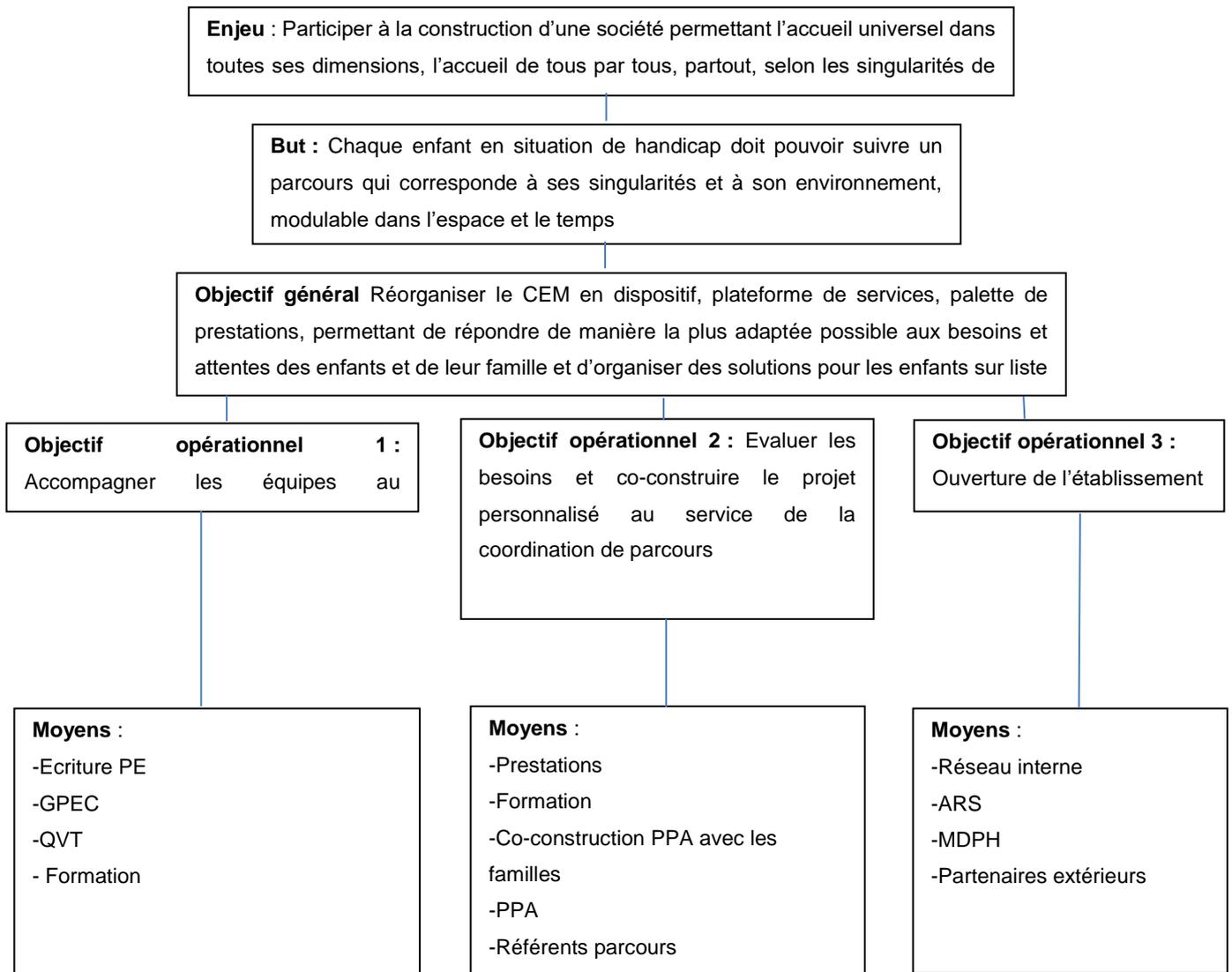
**ANNEXE 13**  
**PYRAMIDE DE MASLOW**



Copyright [www.manager-go.com](http://www.manager-go.com)

# ANNEXE 14

## Arbre projet



# ANNEXE 15

## PROCEDURE D'ADMISSION



### PROCEDURE ADMISSION CEM HENRY GORMAND

Acteurs	Actions	Supports
Assistante de Direction Cécile AS	Réception de la notification sur via trajectoire : Enregistrement sur le fichier Excel + adresse.  Appel de la famille : Envoi du dossier d'admission.	Dossier admission serveur – via trajectoire
Secrétaire médicale	Création du dossier sur le logiciel dès réception des documents + enregistrement des documents de l'enfant sur le logiciel.	Dossier admission Logiciel
Secrétaire médicale / médecin	Le secrétaire médicale fait valider les dossiers au médecin pour liste d'attente : utiliser la fiche de validation de dossier.	Fiche de validation
Assistante sociale	Après avis médical : <ul style="list-style-type: none"> <li>- Avis favorable, posées sur liste d'attente</li> <li>- Avis défavorable, informées à la famille par l'AS</li> </ul>	Contrat type
Assistance Sociale	Proposition de place individuelle ou collective.	Visites collectives 3 fois / an
Equipe de coordination	Présentation de l'enfant en réunion d'admission. Révisé planning de l'admission et de la demi-journée d'accueil. Information des professionnels de CEM par mail.	1 <sup>er</sup> jeudi après vacances de 15h à 16h
Equipe pluri	Rendez-vous de Pré-Admission : Appel à la famille pour fixer un rendez-vous + envoi contrat. Rdv en présence de l'AS, du chef de service éducatif, du chef de service paramédical, du coordonnateur pédagogique + consultation médicale.	Grille d'entretien d'admission (variant)
Centre de santé	Nomination des paramédicaux de l'enfant et transmission des informations recueillies. Préparation du planning de l'enfant. Cf procédures ADOLU-1069rHG-020	Emploi du temps de l'enfant + Liste des référents
CSI groupe Référénts : Médecin Chef de service Coordonnateur pédagogique Psychologue	Réunion pluridisciplinaire : <ul style="list-style-type: none"> <li>- Présentation de l'enfant</li> <li>- Transmission des informations recueillies</li> </ul>	Dossier de l'enfant / grille d'entretien d'admission
Equipe pluri	Demi-journée d'accueil : Avant l'admission une demi-journée d'accueil sur le groupe avec la présence des parents est effectuée, elle permet aux parents d'échanger avec l'équipe éducatives, l'équipe paramédicale et sociale et à l'enfant de connaître les enfants et les éducateurs.  L'ES / sites référents commencent à remplir la fiche HIDIYOU en lien avec les parents.  L'assistante sociale remet les documents administratifs de rentrée préparé par le secrétaire.	HIDIYOU : GOR-ADOLU-010  GEB : ADOLU-1069CHG-012 (docs renvoyés)

Acteurs	Actions	Supports
	<p>En réunion de coordination, décision des modalités d'entrée de l'enfant : date d'entrée, rythme, transport etc...</p> <p>Contact avec la famille pour préciser la mise en place de l'entrée de l'enfant.</p>	
Assistante de direction	Informations généralisées par mail des modalités d'accueil de l'enfant à tous l'établissement.	Mail
Secrétaire / Société de transport	Informations au transporteur de l'entrée de l'enfant : date et modalités	Mail au transporteur Entrée : J - 21
Equipe 	<p><b>1<sup>er</sup> jour de la prise en charge</b> : Accompagnement de l'enfant par sa famille (en fonction des besoins de l'enfant et de la famille)</p> <p>Temps d'adaptation en présence de l'ES et l'éducateur référent.</p> <p>Rencontre de la direction pour remise du contrat de séjour.</p>	Contrat de séjour
Directrice		
Equipe paramédicale	Présentation des bilans effectués par les paramédicaux ou médecins dans le mois suivant l'admission pour prescription en fonction des observations définies. Début de la prise en charge paramédicale.	Bilan à intégrer sur le logiciel usager
Equipe scolaire	Présentation des bilans scolaires dans le mois suivant l'admission. Début de la prise en charge scolaire.	Bilan à intégrer sur le logiciel usager
Equipe pluri	Temps de rencontre à prévoir avec le lieu d'accueil précédent, si existant, selon les cas.	Temps de rencontre
Equipe pluri	<p>Bilan d'entrée dans les 3 mois qui suivent l'admission pour partager les observations paramédicales, scolaires, les informations sociales et les premières pistes d'accompagnement en présence du médecin pour ajuster les objectifs de rééducation.</p> <p>Première version Du REDITOU validé par le médecin.</p>	 GOR-ADOU-010
Equipe pluri	Après le bilan d'entrée échange ou rencontre avec la famille pour faire le point sur les premiers mois de prise en charge et définir les premiers axes d'accompagnement.	Bilan d'entrée -  suite (à éditer)

## **ANNEXE 16**

### **FICHE DE FONCTION REFERENT PARCOURS**

#### **Missions :**

Le référent de parcours a comme objectif principal de concourir au développement du pouvoir d'agir de la personne et de favoriser la mise en œuvre de son projet de vie en l'aidant notamment à prévenir les ruptures de parcours.

Il intervient à la demande de la personne ou de son représentant légal pour le représenter auprès des différentes institutions qui agissent auprès de lui, dans une visée inclusive. Il l'accompagne dans la formulation de son projet de vie et garantit la cohérence et la coordination des différentes actions mises en œuvre.

#### **Activités :**

##### **1. Recueil des attentes et aide à la formalisation du projet de vie de la personne accompagnée**

- Recueillir les attentes et les besoins de la personne accompagnée et/ou de son représentant légal : aider la personne à structurer sa pensée et son expression, en vue de lui permettre d'identifier ses attentes et d'exprimer son projet de vie.
- Recueillir les besoins identifiés par les professionnels intervenant auprès de la personne.
- Analyser les attentes et besoins, et échanger avec les différents professionnels et intervenants, en vue d'identifier les actions à mettre en œuvre pour permettre à la personne de réaliser au mieux son projet de vie.

##### **2. Coordination et évaluation des prestations délivrées à la personne accompagnée**

- Mobiliser et coordonner les ressources favorisant la mise en œuvre du projet de vie de la personne, en interne et en externe, en donnant la priorité à celles du milieu ordinaire.
- Favoriser l'élaboration du Projet personnalisé (PIA, PPA) : rencontrer la personne et/ou son représentant légal, et retransmettre leur point de vue auprès des professionnels (internes ou en libéral) concernés afin que le Projet personnalisé réponde au mieux au Projet de vie de la personne.

- Veiller à la cohérence et à la mise en œuvre effective des prestations prévues au Projet personnalisé et/ou découlant du projet de vie.
- Evaluer les effets des prestations mises en œuvre, en lien avec la personne et/ou de son représentant légal et les différents professionnels intervenant auprès d'elle.
- Mobiliser les professionnels en vue d'actualiser autant que nécessaire les projets et prestations mis en œuvre, en fonction de l'évolution des attentes et besoins de la personne.

### **3. Anticiper et préparer la fin de l'accompagnement de la personne**

- Elaborer avec la personne un plan de transition visant à identifier les leviers, orientations, partenaires et ressources qu'elle pourra être à même de mobiliser une fois l'accompagnement terminé.
- Faciliter les échanges entre la personne et les nouveaux partenaires qui l'accompagneront ou qui seront susceptibles de l'accompagner à l'avenir.
- Assurer une veille et rester disponible pour la personne pendant la période de transition.

### **Compétences :**

- Savoir s'organiser de façon autonome et pouvoir planifier son action.
- Bonne connaissance de l'organisation médico-sociale, des dispositifs de droit commun et spécialisés, et des ressources du territoire.
- Maîtriser des techniques d'entretiens, mener des entretiens de recueil des attentes avec les usagers, et animer des réunions d'équipes pluridisciplinaires.
- Disposer de capacités de médiation, savoir s'adapter à son interlocuteur et le mettre à l'aise, établir un climat de confiance, faire preuve d'empathie, savoir négocier et trouver des solutions, être en capacité de rendre effective l'autodétermination de la personne.
- Maîtriser les nomenclatures des besoins et prestations du champ médico-social.
- Organiser et animer des concertations intra ou inter-institutionnelles concernant des situations individuelles de personnes accompagnées.
- Savoir utiliser habituellement l'outil informatique et divers outils de reporting.



## 1 - Rappel des axes de scolarisation et/ou d'accompagnement médico-social initial

Accompagnement médico-social	Temps d'accompagnement médico-social	Mode de scolarisation (plusieurs croix possibles si temps partagé)	Inscrire si le temps de scolarisation dans la modalité est Plein, Partiel, ou Partagé	Classe et lieu de scolarisation (nom de l'école / établissement scolaire)	Accompagnement à la scolarisation (le cas échéant)
<input type="checkbox"/> Accueil de jour <b>XXX</b>	<input type="checkbox"/> Temps plein <input type="checkbox"/> Séquentiel <input type="checkbox"/> Temporaire	<input type="checkbox"/> Unité d'enseignement	<input type="checkbox"/> Temps plein <input type="checkbox"/> Temps partiel <input type="checkbox"/> Temps partagé		
<input type="checkbox"/> <b>XXX</b> (intervention ambulatoire)	Nombre d'actes par semaine :	<input type="checkbox"/> Classe ordinaire	<input type="checkbox"/> Temps plein <input type="checkbox"/> Temps partiel <input type="checkbox"/> Temps partagé		<input type="checkbox"/> Aide humaine individuelle* <input type="checkbox"/> Aide humaine mutualisée* <input type="checkbox"/> Matériel pédagogique adapté* <input type="checkbox"/> Autre (précisez) :
<input type="checkbox"/> Accueil de nuit <b>XXX</b>	Nombre de nuitée : ...	<input type="checkbox"/> Unité d'enseignement externalisée	<input type="checkbox"/> Temps plein <input type="checkbox"/> Temps partiel <input type="checkbox"/> Temps partagé		
<input type="checkbox"/> Autres Internats <b>XXX</b>	<input type="checkbox"/> Temps plein <input type="checkbox"/> Séquentiel <input type="checkbox"/> Accueil temporaire	<input type="checkbox"/> Inclusion	Nombre d'heures :		
<input type="checkbox"/> PCPE <b>XXX</b>		<input type="checkbox"/> EREA ou SEGPA	<input type="checkbox"/> Temps plein <input type="checkbox"/> Temps partiel <input type="checkbox"/> Temps partagé		
<input type="checkbox"/> Autre <b>XXX</b>		<input type="checkbox"/> ULIS	<input type="checkbox"/> Temps plein <input type="checkbox"/> Temps partiel <input type="checkbox"/> Temps partagé		
		<input type="checkbox"/> Scolarisation à domicile (CNED...)	<input type="checkbox"/> Temps plein <input type="checkbox"/> Temps partiel <input type="checkbox"/> Temps partagé		
		<input type="checkbox"/> Autre – précisez			

• Bilans de ces axes d'accompagnement :

Le changement de modalité d'accompagnement ou de scolarisation se fait-il à la demande de l'enfant, du jeune, de la famille et/ou de l'établissement médico-social ou d'un autre partenaire ? :

Expliciter les raisons qui conduisent au changement de modalité d'accompagnement et/ou de scolarisation :

**2/ Description des nouveaux axes de scolarisation et / ou d'accompagnement médico-social, après révision du PPS et/ou du PPA :**

Accompagnement médico-social	Temps d'accompagnement médico-social	Mode de scolarisation (plusieurs croix possibles si temps partagé)	Inscrire si le temps de scolarisation dans la modalité est Plein, Partiel, ou Partagé	Classe et lieu de scolarisation (nom de l'école / établissement scolaire)	Accompagnement à la scolarisation (le cas échéant)
<input type="checkbox"/> Accueil de jour <b>XXX</b>	<input type="checkbox"/> Temps plein <input type="checkbox"/> Séquentiel <input type="checkbox"/> Temporaire	<input type="checkbox"/> Unité d'enseignement	<input type="checkbox"/> Temps plein <input type="checkbox"/> Temps partiel <input type="checkbox"/> Temps partagé		<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> <b>XXX</b> (intervention ambulatoire)	Nombre d'actes par semaine :	<input type="checkbox"/> Classe ordinaire	<input type="checkbox"/> Temps plein <input type="checkbox"/> Temps partiel <input type="checkbox"/> Temps partagé		<input type="checkbox"/> Aide humaine individuelle* <input type="checkbox"/> Aide humaine mutualisée* <input type="checkbox"/> Matériel pédagogique adapté* <input type="checkbox"/> Autre (précisez) :
<input type="checkbox"/> Accueil de nuit <b>XXX</b>	<input type="checkbox"/> Nombre de nuitée : ....	<input type="checkbox"/> Unité d'enseignement externalisée	<input type="checkbox"/> Temps plein <input type="checkbox"/> Temps partiel <input type="checkbox"/> Temps partagé		
<input type="checkbox"/> Autres Internats <b>XXX</b>	<input type="checkbox"/> Temps plein <input type="checkbox"/> Séquentiel <input type="checkbox"/> Accueil temporaire	<input type="checkbox"/> Inclusion	Nombre d'heures :		
<input type="checkbox"/> PCPE <b>XXX</b>		<input type="checkbox"/> UUS	<input type="checkbox"/> Temps plein <input type="checkbox"/> Temps partiel <input type="checkbox"/> Temps partagé		
<input type="checkbox"/> Autre <b>XXX</b>		<input type="checkbox"/> Scolarisation à domicile (CNED...)	<input type="checkbox"/> Temps plein <input type="checkbox"/> Temps partiel <input type="checkbox"/> Temps partagé		
		<input type="checkbox"/> Absence de scolarisation			
		<input type="checkbox"/> Autre – précisez			

**\*NB : aide humaine individuelle ou mutualisée, matériel pédagogique adapté : toute modification / demande d'aide humaine ou attribution de matériel pédagogique adapté fait l'objet d'une décision de la CDAPH conformément à l'article D. 351-10-3 du code de l'éducation.**

Les parents ou le représentant légal de l'enfant ou du jeune, l'enfant ou le jeune lui-même valident ces nouveaux axes d'accompagnement et de scolarisation et acceptent le changement de modalités d'accueil qui en découle.

Date de signature de cette fiche de liaison :

Après signature de la fiche de liaison par le jeune majeur, les parents ou le représentant légal, celui-ci dispose d'un délai de rétractation de quinze jours pour revenir sur son accord concernant ce changement.

Date de fin du délai de rétractation (postérieure de quinze jours à la date de signature de la fiche) :

Date de mise en œuvre du changement de modalité d'accompagnement médico-social et/ou de scolarisation :

Signature du Directeur de l'établissement médico-social :

Signature du jeune majeur ou des parents ou du représentant légal :

**Parmi les dispositions réglementaires prévues à l'égard du jeune majeur ou des parents ou du représentant légal du jeune mineur dans le cadre du fonctionnement en dispositif intégré, il est rappelé :**

- qu'un document écrit d'information relatif au fonctionnement en dispositif intégré, est transmis par la MDPH à l'appui de la première notification vers le **Dispositif intégré IME XXX** dont bénéficiera un jeune,
- la possibilité pour les parents, lorsqu'ils sont invités à une réunion d'équipe de suivi de la scolarisation (ESS) ou à une réunion durant laquelle sera évoquée une évolution du projet personnalisé de scolarisation (PPS) ou du projet personnalisé d'accompagnement (PPA), de venir accompagnés d'une personne de leur choix ou de se faire représenter,
- la mise en place d'un délai de rétractation de quinze jours afin de permettre aux parents de revenir sur leur accord,
- le droit pour les parents de saisir à tout moment la MDPH pour que ce soit la CDAPH qui se prononce sur la situation de leur enfant, notamment en cas de désaccord entre les partenaires dans le cadre du fonctionnement en dispositif intégré.

**INFORMATION PAR L'ESMS DES CHANGEMENTS DE MODALITES D'ACCOMPAGNEMENT – IMPACT SUR L'AEEH  
DESTINATAIRES : MDPH ET CAF/CMSA (organismes débiteurs des prestations familiales)**

Pour l'enfant (Nom, Prénom) :

Né(e) le :

Percevant l'AEEH:  Base  Complément (préciser lequel) :

N° allocataire CAF ou MSA :

N° dossier MDPH

Fiche transmise à la MDPH le :

Fiche transmise à la CAF/CMSA le :

Modalité d'accompagnement antérieure :

- (1) Hébergement temps plein ou séquentiel (hors CAFS) – nombre de nuitées dans le mois :  
(Cette situation équivaut à un internat)
- (2) Accueil de jour (externat / semi-internat) – temps horaire effectif de présence dans l'établissement par semaine :  
(Cette situation correspond à un hébergement à domicile)
- (3) SESSAD - Temps horaire effectif d'accompagnement par semaine :  
(Cette situation correspond à un hébergement à domicile)

*Pour les enfants bénéficiant du complément 6, nombre d'heures d'accueil de jour par semaine :*

Nouvelle modalité d'accompagnement mise en œuvre à partir du (jj/mm/aaaa) :

- (4) Hébergement temps plein ou séquentiel (hors CAFS) – nombre de nuitées dans le mois :  
(Cette situation équivaut à un internat)
- (5) Accueil de jour (externat / semi-internat) – temps horaire effectif de présence dans l'établissement par semaine :  
(Cette situation correspond à un hébergement à domicile)
- (6) SESSAD - Temps horaire effectif d'accompagnement par semaine :  
(Cette situation correspond à un hébergement à domicile)

*Pour les enfants bénéficiant du complément 6, nombre d'heures d'accueil de jour par semaine :*

Lorsque l'enfant est hébergé en internat indiquez le nombre de nuits effectivement passées au domicile (à compléter et à transmettre mensuellement à terme échu):

- Pour le mois de :
- Nombre de nuits effectivement passées par l'enfant au domicile :

Date :

Signature du directeur et cachet de l'établissement  
ou du service médico-social

Date :

Signature des parents ou du représentant légal

## Informations sur l'usage de cette fiche par les organismes débiteurs des prestations familiales et les MDPH



Situation 1 : La modification d'orientation de l'enfant se traduit par le passage d'un hébergement au domicile (cas 3 ou 4) à un accueil en internat (accompagnement avec hébergement, séquentiel ou non, ou en CAFS – cas 5 ou 6) :

- ⇒ Ce changement de modalité ne donne lieu à aucune réévaluation du montant de l'AAEH par la CDAPH.
- ⇒ Ce document est transmis à l'organisme débiteur des prestations familiales qui en informe la CDAPH.
- ⇒ Ce document, valant attestation, est ensuite transmis mensuellement à l'organisme débiteur des prestations familiales pendant la durée de l'hébergement en internat. Il permet le versement de l'AAEH proratisé au nombre de nuits effectivement passées au domicile.

Situation 2 : La modification de l'orientation de l'enfant se traduit par :

- Le passage d'un accueil en internat (cas n° 1 ou 2) à un hébergement à domicile (cas n° 7 ou 8) ;
  - Pour l'enfant bénéficiant d'un complément à l'AAEH de catégorie 6, le passage d'un accompagnement par un SESSAD (cas n° 4) ou d'un accueil en internat (hébergement en ITEP ou en CAFS – cas n° 1 ou 2) à un accompagnement en accueil de jour (cas n°7) de plus de 16 heures par semaine.
- 
- ⇒ Ce changement de modalité implique nécessairement une réévaluation des droits à l'AAEH par la MDPH.
  - ⇒ La fiche de liaison est transmise à la MDPH et vaut saisine de la CDAPH pour procéder à un réexamen de la situation de la famille qui donne lieu à une décision de révision du droit à l'AAEH. La MDPH instruit dès réception de cette fiche la demande de réévaluation de l'AAEH.
  - ⇒ La fiche de liaison est également transmise à la CAF ou caisse de MSA : à réception de cette fiche de liaison et dans l'attente de la notification de la décision de la CDAPH, la CAF ou la caisse de MSA :
    - Maintient les droits à l'AAEH de base dans l'attente de la décision de la CDAPH ;
    - Suspend les droits aux compléments de l'AAEH pour tous les enfants qui en bénéficient.
  - ⇒ La décision de révision ou confirmation du droit à l'AAEH et au complément à l'AAEH est notifiée par la MDPH à l'organisme débiteur des prestations familiales, qui en tire les conséquences quant au versement des prestations concernées.

**INFORMATION PAR LE DISPOSITIF INTEGRE IME XXX DES CHANGEMENTS DE MODALITES D'ACCOMPAGNEMENT –  
IMPACT SUR LA PCH  
DESTINATAIRE : CONSEIL DEPARTEMENTAL**

Pour l'enfant (Nom, Prénom) :  
Né(e) le :  
Percevant la PCH (précisions) :  
N° dossier / allocataire  
Nom de l'allocataire :  
Adresse de l'allocataire :  
N° dossier MDPH :  
Fiche transmise au Conseil départemental le :

Modalité d'accompagnement antérieure :

- (1) Hébergement temps plein ou séquentiel (hors CAFs) – nombre de nuitées dans le mois :  
(Cette situation équivaut à un internat)
- (2) Accueil de jour (externat / semi-internat) – temps horaire effectif de présence dans l'établissement par semaine :  
(Cette situation correspond à un hébergement à domicile)
- (3) SESSAD - Temps horaire effectif d'accompagnement par semaine :  
(Cette situation correspond à un hébergement à domicile)

Nouvelle modalité d'accompagnement mise en œuvre à partir du (jj/mm/aaaa) :

- (5) Hébergement temps plein ou séquentiel (hors CAFs) – nombre de nuitées dans le mois :  
(Cette situation équivaut à un internat)
- (7) Accueil de jour (externat / semi-internat) – temps horaire effectif de présence dans l'établissement par semaine :  
(Cette situation correspond à un hébergement à domicile)
- (8) SESSAD - Temps horaire effectif d'accompagnement par semaine :  
(Cette situation correspond à un hébergement à domicile)



Date :  
Signature du directeur et cachet de l'établissement  
ou du service médico-social

Date :  
Signature du jeune majeur ou des parents ou du  
représentant légal

## ANNEXE 18

### EXEMPLE DE TRAME DE PROJET PERSONNALISE

Exemple de trame d'un projet personnalisé  
Fiche pratique n° 1 du guide des bonnes pratiques<sup>75</sup>

#### Exemple de structuration d'un projet personnalisé

Objectif 1	Actions à entreprendre	Ressources personnelles	Ressources ESMS	Ressources territoire	Ressources entourage
Besoin SERAFIN n° 1	Faire avec	capacités x/potentialités x	Intervention d'un professionnel à un instant T (prestation SERAFIN W)	Journée de sensibilisation (prestation SERAFIN Y)	-
Besoin SERAFIN n° 2	Faire pour	capacités y/potentialités y	Séance hebdomadaire d'hypostimulation (prestation SERAFIN X)	-	Visite d'un parent à un instant T (prestation SERAFIN Z)

#### Exemple de structuration d'une réunion de suivi d'un projet personnalisé d'accompagnement, chaque objectif correspondant à une recherche de réponse à un ou plusieurs besoins identifiés

OBJECTIF 1 (rattaché à 2 besoins Serafin)	Objectifs intermédiaires	SUIVI des actions mises en œuvre et observations	PILOTE	Indicateurs de réussite	Échéances	OR	OPR	ONR	niveau de satisfaction			Projet à poursuivre		Qualification de la prestation Serafin
									😊	😐	😞	oui	non	

(OR = objectif réalisé, OPR = partiellement réalisé, ONR = non réalisé)

<sup>75</sup> Secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées – CNSA – Octobre 2020  
Agnès Kalita-Maertens - Mémoire de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique - 2022



<b>KALITA-MAERTENS</b>	<b>Agnès</b>	<b>Novembre 2022</b>
<b>Certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement ou de service d'intervention sociale</b> <b>ETABLISSEMENT DE FORMATION : ENSEIS LYON</b>		
<b>PILOTER LA TRANSFORMATION DE L'OFFRE DU CEM GORMAND POUR MODULER LES REPONSES AUX BESOINS DES ENFANTS ET DE LEUR FAMILLE</b>		
<p><b>Résumé :</b></p> <p>Le centre d'éducation motrice Henry Gormand de Lyon accueille des enfants souffrant de paralysie cérébrale et de polyhandicap. Les professionnels sont confrontés depuis plusieurs années à des troubles de plus en plus hétérogènes et des pathologies de plus en plus lourdes. Pour répondre aux nouveaux besoins et attentes des enfants et de leur famille, nous devons leur proposer un parcours adapté, personnalisé, souple et coordonné au sein d'un dispositif. Or malgré la création d'un SESSAD, d'un PCPE et d'une EMAS, l'établissement ne fonctionne pas en dispositif.</p> <p>Passer d'une logique de place à une logique de parcours, d'une logique de prise en charge à celle de prise en compte des besoins et attentes nécessite un changement d'organisation, de mentalités et de pratiques. L'évaluation fonctionnelle des besoins permet la co-construction des projets personnalisés. Les besoins de répit sont évalués dès le départ. La coordination essentielle de ces parcours s'effectue dans une visée inclusive, rendant possible la participation de chacun dans le respect des singularités et du principe d'équité.</p> <p>Je me sers de la transformation de l'offre comme levier du changement. Piloter ce changement nécessite d'être au fait de sa posture et de ce que cela fait vivre aux équipes. J'ai choisi de piloter ce changement en associant les professionnels, les enfants et les familles. La réécriture du projet d'établissement représente une véritable opportunité pour ce faire.</p> <p>Moduler les réponses pour répondre aux besoins et attentes des enfants et de leur famille implique des prestations de qualité, variées et souples. Elles ne peuvent être fournies que par des professionnels bénéficiant d'une réelle qualité de vie au travail.</p> <p>La finalité est en effet de permettre aux enfants accompagnés d'être sujets de droit, de bénéficier d'un parcours équitable personnalisé leur permettant une participation effective à la société, d'être respectés dans leur singularité sans être catégorisés.</p>		
<p><b>Mots clés :</b></p> <p>Paralysie cérébrale, polyhandicap, parcours de vie, coordination, besoins, évaluation, management, changement, projet individualisé, projet d'établissement, GPEC, qualité, éducation inclusive.</p>		
<p><i>L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.</i></p>		