

**ENSP**

ÉCOLE NATIONALE DE  
LA SANTÉ PUBLIQUE

**RENNES**

**REDÉFINIR L'OFFRE DE SERVICE D'UN IME POUR  
PERSONNALISER LE PARCOURS DE L'ENFANT EN SITUATION  
DE HANDICAP**

*Préparer les conditions du changement pour passer d'un placement subi au  
parcours choisi*

**Michel BOLLA**

**CAFDES**

**2007**

---

# Remerciements

---

Je souhaite exprimer des remerciements sincères  
à toutes les personnes qui ont été importantes pour moi,  
de part leur aide, leur amitié ou leur soutien.

---

# Sommaire

---

## REMERCIEMENTS

## SOMMAIRE

## LISTE DES SIGLES UTILISES

|  |           |
|--|-----------|
| <b>INTRODUCTION.....</b>   | <b>1</b>  |
| <b>1<sup>ère</sup> partie.....</b>   | <b>3</b>  |
| <b>CONTEXTE ET ENVIRONNEMENT.....</b>  | <b>3</b>  |
| <b>1.1 Du séjour au parcours de l'enfant en situation de handicap.....</b>                       | <b>3</b>  |
| 1.1.1 L'institutionnalisation et la logique de placement.....                                    | 4         |
| 1.1.2 Définition du handicap.....  | 6         |
| 1.1.3 Les évolutions apportées.....  | 10        |
| <b>1.2 la promotion de la personne.....</b>  | <b>11</b> |
| 1.2.1 Le droit des usagers et la notion d'égalité.....   | 11        |
| 1.2.2 La loi 2005-102 du 11 février 2005 et ses conséquences.....                                | 13        |
| 1.2.3 La scolarisation.....  | 16        |
| <b>1.3 La notion de parcours dans le projet de vie.....</b>                                      | <b>18</b> |
| 1.3.1 Le concept de projet.....  | 19        |
| 1.3.2 Le projet de vie et le projet personnalisé de scolarisation.....                           | 20        |
| 1.3.3 Le projet individualisé de l'Institut Médico-Educatif.....                                 | 21        |
| <b>Conclusion de la 1<sup>ère</sup> partie.....</b>  | <b>23</b> |
| <b>2<sup>ème</sup> partie.....</b>   | <b>24</b> |
| <b>LE CONTEXTE INSTITUTIONNEL : OUVRIR DES POSSIBLES DANS UN UNIVERS DE<br/>CONTRAINTES.....</b> | <b>24</b> |
| <b>2.1 L'Institut Médico-Educatif « Jean Itard ».....</b>  | <b>24</b> |
| 2.1.1 Présentation de l'établissement.....   | 25        |
| 2.1.2 Le fonctionnement de l'établissement.....  | 28        |
| 2.1.3 Un établissement organisé à partir d'une culture d'internat.....                           | 30        |
| <b>2.2 La population de l'Institut Médico-Educatif « Jean Itard ».....</b>                       | <b>31</b> |
| 2.2.1 Le public accueilli à l'Institut Médico-Educatif « Jean Itard ».....                       | 31        |
| 2.2.2 La relation avec les familles.....   | 34        |

|                        |  |           |
|------------------------|--|-----------|
| 2.2.3                  | L'expression des usagers et de leur famille.....   | 35        |
| <b>2.3</b>             | <b>Les ressources humaines.....</b>  | <b>37</b> |
| 2.3.1                  | les relations interprofessionnelles et les jeux de pouvoir.....  | 37        |
| 2.3.2                  | un plateau technique spécialisé insuffisant.....   | 38        |
| 2.3.3                  | l'influence des institutions représentatives du personnel.....   | 40        |
| <b>2.4</b>             | <b>L'environnement.....</b>  | <b>41</b> |
| 2.4.1                  | Sa position dans l'environnement médico-social.....  | 41        |
| 2.4.2                  | L'analyse des besoins au regard des dispositifs d'action sociale et du schéma départemental.....   | 42        |
| 2.4.3                  | Les formes de partenariat.....   | 43        |
|                        | <b>Conclusion de la 2ème partie.....</b>   | <b>45</b> |
| <b>3<sup>ème</sup></b> | <b>partie.....</b>   | <b>46</b> |
|                        | <b>UNE VOLUTION DU PROJET DE L'IME « JEAN ITARD » POUR REDEFINIR L'OFFRE DE SERVICE.....</b>   | <b>46</b> |
| <b>3.1</b>             | <b>Promouvoir et garantir l'expression des usagers et l'exercice effectif de leurs droits : la participation de l'utilisateur et de sa famille au parcours institutionnel.....</b> | <b>47</b> |
| 3.1.1                  | Favoriser le maintien de l'utilisateur dans le milieu scolaire, social et familial.....  | 50        |
| 3.1.2                  | Adapter l'offre de service de l'IME « Jean Itard ».....  | 51        |
| 3.1.3                  | Redéfinir la notion de temporalité dans l'institution.....   | 53        |
| <b>3.2</b>             | <b>Améliorer les pratiques de l'IME « Jean Itard ».....</b>  | <b>54</b> |
| 3.2.1                  | Mobiliser les compétences professionnelles.....  | 56        |
| 3.2.2                  | Accompagner l'évolution des pratiques professionnelles.....  | 58        |
| 3.2.3                  | Être à l'écoute, recueillir les avis.....  | 60        |
| 3.2.4                  | Deux exemples d'amélioration de la circulation de l'information.....   | 62        |
| 3.2.4.1                | Informatiser le dossier unique de l'utilisateur.....   | 62        |
| 3.2.4.2                | Créer les conditions pour « ouvrir l'institution » vers l'extérieur.....   | 63        |
| <b>3.3</b>             | <b>Elaborer un nouveau projet d'établissement en cohérence avec le projet personnalisé de l'enfant en situation de handicap.....</b>   | <b>64</b> |
| 3.3.1                  | Le pilotage des différentes phases du projet d'établissement.....  | 64        |
| 3.3.2                  | Planifier une politique d'investissement pluriannuelle.....  | 67        |
| 3.3.2.1                | Adapter l'immobilier aux besoins des personnes accueillies.....  | 67        |
| 3.3.2.2                | Améliorer l'accueil des familles.....  | 67        |
| 3.3.3                  | Développer le travail en réseau, initier et organiser des partenariats.....  | 68        |
| 3.3.4                  | Des méthodes d'évaluation qui visent à améliorer la qualité du service rendu.....  | 70        |

|         |   |           |
|---------|---|-----------|
| 3.3.4.1 | Développer un management par la qualité.....  | 71        |
| 3.3.4.2 | La mise en œuvre de l'amélioration continue.....  | 72        |
| 3.3.4.3 | Une mise en place d'indicateurs de suivi pour évaluer le projet personnalisé de la personne accueillie..... | 74        |
|         | <b>Conclusion de la troisième partie.....</b>   | <b>75</b> |
|         | <b>CONCLUSION GENERALE.....</b>   | <b>77</b> |
|         | <b>BIBLIOGRAPHIE.....</b>   | <b>79</b> |
|         | <b>LISTE DES ANNEXES</b>  |           |



---

## Liste des sigles utilisés

---

|                |  |
|----------------|--|
| A.M.P.         | Auxiliaire Médico-Psychologique  |
| A.S.           | Aide-Soignant  |
| A.S.E.         | Aide Sociale à l'Enfance   |
| A.V.S.         | Auxiliaire de Vie Scolaire   |
| C.A.S.F.       | Code de l'Action Sociale et des Familles                                   |
| C.A.T.         | Centre d'Aide par le Travail   |
| C.D.E.S.       | Commission Départementale de l'Education Spéciale                          |
| C.E.           | Comité d'Etablissement   |
| C.I.F.         | Classification Internationale du Fonctionnement                            |
| C.I.H.         | Classification Internationale des Handicaps                                |
| C.I.M.         | Classification Internationale des Maladies                                 |
| C.D.A.         | Commission des Droits et de l'Autonomie                                    |
| C.H.S.C.T.     | Comité d'Hygiène, de Sécurité et des Conditions de Travail                 |
| C.N.A.M.T.S.   | Caisse Nationale Assurance Maladie des Travailleurs Salariés               |
| C.N.S.A.       | Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie                            |
| C.O.T.O.R.E.P. | Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel        |
| C.R.O.S.M.S.   | Comité Régionale d'Organisation Sociale et Médico-Sociale                  |
| C.L.I.S.       | Classe d'Intégration Scolaire  |
| C.V.S.         | Conseil de la Vie Sociale  |
| D.D.A.S.S.     | Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales               |
| D.R.E.E.S.     | Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques |
| E.A.E.A.       | Entretien Annuel d'Evaluation et d'Accompagnement                          |
| E.T.P.         | Equivalent Temps Plein   |
| E.S.           | Educateur Spécialisé   |
| E.S.A.T.       | Etablissements et services d'Aide par le Travail                           |
| E.T.S.         | Educateur Technique Spécialisé   |
| F.A.M.         | Foyer d'Accueil Médicalisé   |
| F.O.           | Foyer Occupationnel  |
| I.M.E.         | Institut Médico-Educatif   |
| I.R.P.         | Institutions Représentatives du Personnel                                  |
| I.T.E.P.       | Institut Thérapeutique, Educatif et Pédagogique                            |
| M.A.S.         | Maison d'Accueil Spécialisée   |
| M.D.P.H.       | Maison Départementale des Personnes Handicapées                            |

|              |  |
|--------------|--|
| M.E.         | Moniteur Educateur   |
| O.M.S.       | Organisation Mondiale de la Santé  |
| PRIAC        | Programme Interdépartemental d'Accompagnement des handicaps et de la Perte d'Autonomie |
| S.A.M.S.A.H. | Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes handicapés                         |
| S.A.V.S.     | Service d'Accompagnement à la Vie Sociale  |
| S.E.G.P.A.   | Section d'Enseignement Général et Professionnel Adapté                                 |
| S.E.E.S      | Section d'Education et d'Enseignement Spécialisé                                       |
| S.E.S.S.A.D. | Service d'Education et de Soins Spécialisés à Domicile                                 |
| S.I.P.F.P.   | Section d'Initiation et de Première Formation Professionnelle                          |
| UGEAM        | Union pour la Gestion des Etablissements des Caisses d'Assurance Maladie               |
| U.P.I.       | Unité Pédagogique d'Intégration  |
| URIOPSS      | Union Régionale Interfédérale des Œuvres et organismes Privés Sanitaires et Sociaux    |



## INTRODUCTION

L'Institut Médico-Educatif Jean Itard est un établissement médico-social qui accueille des enfants, adolescents et jeunes adultes dont la plupart sont en situation de handicap sévère. Fort de ses 30 ans d'expérience auprès de personnes lourdement handicapées, il doit néanmoins prendre en compte l'évolution récente des politiques dans le secteur du handicap et des orientations des politiques publiques, afin d'engager une nécessaire adaptation. En effet, cette évolution tend à faire passer les établissements d'une logique d'assistance à une logique partenariale.

Les notions, telles que l'égalité des droits, la citoyenneté, la non discrimination, viennent percuter les modes d'accueil et d'accompagnement des personnes accueillies en I.M.E. Celles-ci, issues des textes législatifs, amènent des évolutions et des changements dans les liens entre les besoins de la population, les demandes des familles et les réponses que doivent apporter les établissements médico-sociaux.

Fondée sur des principes de non- discrimination, la loi 2005-102 du 11 février 2005 vise à garantir l'égalité des droits et des chances pour les personnes handicapées et à assurer la possibilité de choisir leur projet de vie. Cette loi repose sur quatre principes fondamentaux ; le libre choix du projet de vie, la compensation personnalisée des conséquences du handicap, la participation à la vie sociale et la simplification des démarches des personnes handicapées.

Pour le directeur se pose alors la question de savoir et pouvoir faire évoluer les pratiques professionnelles en fonction de ces innovations. Mon action va donc consister à mettre en œuvre un parcours pour la personne accueillie dans l'Institut Médico-Educatif « Jean Itard » au travers d'une démarche de projet. Celui-ci sera centré sur la promotion et la participation de l'utilisateur et de sa famille. Condition difficile à réaliser car l'établissement privilégie une culture de protection.

Dans une première partie, j'évoquerai le contexte législatif et environnemental dans lequel se situe l'I.M.E. J'aborderai les évolutions introduites, notamment par la loi 2005-102 du 11 février 2005. Puis, dans une deuxième partie j'exposerai le contexte institutionnel, les caractéristiques de sa population et les moyens dont il dispose.

Enfin, dans la troisième partie, j'établirai, une stratégie pour permettre l'évolution du projet de cet établissement en vue de redéfinir son offre de service. Mon enjeu va se situer autour de la promotion d'une meilleure participation des personnes accueillies et de leur famille dans le but de personnaliser l'accompagnement. Il va contribuer aussi, à accompagner les changements dans les pratiques professionnelles par le développement d'une culture de l'évaluation.



---

## Contexte et environnement

---

Les évolutions introduites notamment par la loi 2005-102 du 11 février 2005 ont résolument engagé les institutions du secteur social et médico-social dans une redéfinition de leurs modes relationnels avec leurs usagers, les professionnels et les partenaires. L'ouvrage de NAVES P. « *économie politique de l'action sociale* »<sup>1</sup> a contribué à me permettre d'avoir cette vision.

Dans ce chapitre, je développerai les évolutions qui ont permis le passage de la notion de séjour « placement contraint », à la notion de parcours, respectueux des choix de vie de la personne handicapée. Puis, je présenterai les principaux changements que la loi apporte dans le champ médico-social. Enfin, j'aborderai les changements qui ont conduit à considérer la personne handicapée comme une personne citoyenne à part entière.

*« Les derniers rapports et textes parus pour préciser les missions sociales, la loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'Action Sociale, la loi 2005-102 du 11 février 2005 sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, sont autant d'incitations à s'interroger sur les pratiques des établissements et services ».*<sup>2</sup>

### 1.1 - Du séjour au parcours de l'enfant en situation de handicap.

Il est intéressant de constater que l'histoire est traversée par des périodes d'enfermement des plus fragiles, sous prétexte de les éloigner d'un milieu familial et social ou pour les protéger d'eux même. Les références des professionnels se sont construites sur ces bases. La séparation devait permettre de « soigner ».

L'évolution, dans le champ du médico-social, a conduit les institutions à s'interroger sur cette séparation et à reconsidérer les actions en faveur des populations les plus démunies. « *Faire et penser pour l'autre, tels étaient les fondements de l'assistantat* »<sup>3</sup>.

Cet assistantat est vécu par la personne handicapée comme enraciné dans un rapport de soumission, de chantage et de subrogation.

---

<sup>1</sup> NAVES P., DEFALVARD H. *Economie politique de l'action sociale* ; Paris : édition DUNOD, 2006

<sup>2</sup> DESHAIES J.L. *Réussir l'amélioration de la qualité en action sociale et médico-sociale* ; Paris : édition DUNOD, 2005. p. 25.

<sup>3</sup> NUSS M. *La présence de l'autre* ; Paris : édition DUNOD, 2005. p. 5.

C'est sous l'angle de la réparation des conséquences des blessures de guerre que l'on a commencé à se préoccuper des conséquences du handicap. Louis XIV créa l'Institution des Invalides pour héberger les vétérans devenus inaptes au travail. La fin du XIX<sup>ème</sup> siècle, voit l'apparition des assurances spécifiques aux accidents du travail qui indemnisent les personnes atteintes d'une infirmité.

La loi de 1905 sur l'assistance aux vieillards, infirmes et incurables, met en œuvre l'accueil de ceux-ci dans les hospices et les asiles.

En 1919, le Ministère des Anciens Combattants met en place un barème d'évaluation des handicaps subis par les victimes de la guerre.

En 1949, la loi dite « Cordonnier » introduit une aide spécifique aux infirmes. Des institutions se développent avec l'arrivée de la Sécurité Sociale. Elles commencent à apporter une réponse globale et adaptée, notamment aux enfants handicapés.

En 1975, la loi en faveur des personnes handicapées proclame une politique spécifique à l'égard de cette population désignée par le handicap. Au même moment, une loi d'organisation des institutions sociales et médico-sociales apporte un cadre aux dispositifs développés en direction des personnes handicapées.

Depuis peu un changement s'est opéré, introduit par différents textes qui ont prôné d'abord l'intégration des personnes handicapées puis, leur insertion sociale et professionnelle.

La prégnance de l'Europe a conduit les institutions à considérer les concepts de citoyenneté, d'accès aux droits, de principe de non discrimination, d'une plus grande inclusion dans la vie sociale.

Les politiques européennes engagent les états à s'orienter de plus en plus vers la remise en cause des solutions spécialisées au profit du droit commun<sup>4</sup>. La loi 2002-2 du 2/1/2002 puis celle 2005-105 du 11/2/05 en sont issues.

### **1.1.1. – L'institutionnalisation et la logique de placement**

Cette logique de placement, développée jusqu'au XX<sup>ème</sup> siècle, a consisté à enfermer, à confiner l'infirmes dans l'irresponsabilité.

Cet enfermement de la personne handicapée prendra différentes formes. La crainte de la « contagion » justifiera le retrait des personnes handicapées de la société, puis une logique de réadaptation s'organisera par une volonté de protéger et de proposer un espace adapté à ces personnes. L'hôpital psychiatrique a notamment contribué à ce courant. D'ailleurs, le vocabulaire de l'Institut Médico-Educatif « Jean Itard » contient

---

<sup>4</sup> Déclaration de MADRID mars 2002.

quelques mots issus des références hospitalières tels que le « pavillon » qui désigne le lieu de vie, la synthèse, le patient...etc.

Les années 1950 seront marquées par l'accueil des populations et notamment des enfants, dans de grandes propriétés rurales, éloignées des familles. On « cachait » alors les personnes handicapées.

Si le secteur médico-social s'est dégagé d'une politique exclusive de soins, certains IME (Instituts Médico-Educatif) sont largement marqués par leur passé à forte tradition d'une pensée et d'une pratique médicale.

« *Le tout institutionnel, qui a prévalu durant de longues décennies, s'inscrivait d'une culture historique issue des hospices* ». <sup>5</sup> La personne était « placée » dans un établissement, soit afin d'être prise en charge totalement en dehors du milieu ordinaire, soit afin de faire l'objet d'une éducation ou d'une rééducation.

Comme le précise LOUBAT J.R., « *l'institutionnalisation massive a généré sans nul doute une infantilisation condescendante, un recul vis-à-vis de la citoyenneté et du statut d'adulte par un refus de la responsabilité, de l'autodétermination, par une coupure avec l'environnement, un enfermement dans le pathos, une mise en tutelle économique ; le statut d'handicapé s'est affirmé comme celui d'un mineur à vie.* » <sup>6</sup>

A l'inverse, vivre normalement, c'est nouer des relations et avoir accès à une certaine vie sociale. Cette participation sociale ne fixe aucun seuil ou domaine particulier, mais ouvre uniquement des possibilités.

Les années 1970/1980 marquent une inflexion en matière d'interventions socio-éducatives. Alors que pendant longtemps, celles-ci avaient consisté à séparer l'enfant de sa famille afin que son éducation se poursuive dans un milieu « protégé », à ce moment là, une véritable inversion de logique a conduit à privilégier, au nom du maintien des liens entre parents et enfants, les relations avec les familles afin de les associer à la prise en charge et participer aux décisions.

La loi 75-534 d'orientation en faveur des personnes handicapées et la loi 75-535 relative aux institutions sociales et médico-sociales du 30 juin 1975, fixe un nouveau cadre d'action et de coordination autour de la personne handicapée. Elles marquent le partage entre le secteur médical et le secteur social.

C'est à partir de ces textes que les I.M.E., de type internat, constituent un des moyens d'assurer une prise en charge, sociale, médicale, thérapeutique, pédagogique et éducative des enfants handicapés. L'I.M.E. est une structure spécialisée, destinée à la

---

<sup>5</sup> LOUBAT J.-R. *Elaborer son projet d'établissement social et médico-social* ; Paris : édition DUNOD, 2005. p. 47.

<sup>6</sup> Id.

prise en charge d'enfants et d'adolescents handicapés, non intégrables, momentanément ou durablement, dans les services ou établissements de l'Education Nationale.

Les annexes XXIV<sup>7</sup> de 1956 (réformées en octobre 1989) font référence, par leurs contenus, en matière d'éducation et de prise en charge institutionnelle. La famille doit être informée, associée et soutenue. L'avis de cette dernière doit être sollicité ainsi que celui de la personne handicapée. Cela diffère avec l'idée que l'internat spécialisé constitue un des dispositifs de suppléance familiale.

Par suppléance familiale, « *s'entendait l'action menée auprès d'un mineur visant à assurer les tâches d'éducation habituellement effectuées par les familles, mise en œuvre partiellement ou totalement hors du milieu familial dans une organisation résidentielle* »<sup>8</sup>.

Le repli sur soi, le caractère répétitif des conduites, la tendance à oublier l'individu alors que les règles de vie collectives seraient privilégiées, tels sont les maux dont l'internat serait inévitablement porteur. Cependant, « *Le passage d'une institution fermée, administrative, d'internat au relent de service hospitalier, à un établissement ouvert, prestataire de services, centré sur l'avenir et sur la promotion de la personne accueillie, constitue un réel changement par rapport à cette époque* »<sup>9</sup>. Les IME de type internat « *se situent dans une organisation paradoxale les amenant tout autant à maintenir ses prérogatives ancestrales proches de l'enfermement qu'à ouvrir leurs murs pour se rendre conformes à l'évolution de prises en charges sociales* »<sup>10</sup>.

Si le placement apparaît comme l'orientation qui s'impose, le maintien des liens de l'enfant avec sa famille sera recherché autant que possible. Dans cette même période, l'intégration de la personne handicapée dans le dispositif scolaire et dans la société est favorisée et développée. La CDES est créée et devient une instance qui notifie aux enfants handicapés, des décisions d'orientation vers le milieu spécialisé.

Ce dispositif a largement contribué aux orientations des enfants en situation de handicap vers les institutions spécialisées tels que les I.M.E. d'internat.

### **1.1.2 - Définition du handicap.**

C'est le terme « idiot » apparu au 18<sup>ème</sup> siècle qui définissait les personnes « incurables », « inéducables ». Celui-ci fût remplacé par le terme « imbécile » pour décrire quelqu'un

---

<sup>7</sup> Décret 89-798 du 27/10/1989

<sup>8</sup> HUMBERT C. *Institutions et organisation de l'action sociale* ; Paris : édition L'HARMATTAN, 2003 p.191.

<sup>9</sup> JANVIER R. et MATHO Y. *Mettre en œuvre le droit des usagers dans les organisations sociales et médico-sociales* ; Paris : édition DUNOD, 2004.

<sup>10</sup> HUMBERT C. *Institutions et organisation de l'action sociale* ; Paris : édition L'HARMATTAN, 2003 p. 180.

« d'arriéré mental ». Ce terme « d'arriéré mental » apparu au 19<sup>ème</sup> siècle désignait celui qui reste en arrière, qui retarde.

Le terme « débile » apparaît alors dans le langage pour définir des enfants incapables d'apprendre à lire et à écrire. Cette anomalie était principalement repérée à l'école devenue obligatoire.

Au début du 20<sup>ème</sup> siècle, trois niveaux étaient distingués : « l'idiot » dépourvu de langage, « l'imbécile » pour lequel aucun apprentissage, ni autonomie sociale, ne sont possibles et le « débile » incapable de suivre une scolarité avec d'autres enfants de son âge.

Ces termes ne sont plus utilisés aujourd'hui qu'à des fins d'injures. Ils sont remplacés par les termes « handicapé » ou « déficient » depuis la classification préconisée par P. WOOD et la loi de 1975. On désigne les personnes handicapées mentales ou déficientes intellectuelles, du fait de leur perte de capacités liée à leur mémoire, leur raisonnement et leur « intelligence ». Le chemin parcouru a permis d'aboutir aux apports de la loi 2005-105 du 11 février 2005 définissant le handicap.

L'Organisation Mondiale de la Santé (O.M.S.) a adopté une classification internationale des handicapés qui a permis de clarifier le concept tout en appréhendant le handicap de manière organique et sous l'angle de la perte.

| C.I.M.         |               | C.I.H.         |                    |
|----------------|---------------|----------------|--------------------|
| Cause          | Déficiences   | Incapacités    | Désavantages       |
| maladies,      | mentales,     | à mémoriser,   | à trouver un       |
| malformations, | Motrices,     | à marcher,     | emploi,            |
| Accidents,     | Sensorielles, | à communiquer, | à prendre le       |
|                |               |                | métro,             |
|                |               |                | pour la scolarité. |

Elle est remplacée, en 2001, par la classification internationale du fonctionnement du handicap (C.I.F.) qui montre que le handicap comporte plusieurs dimensions liées d'une part, à l'organisme et aux problèmes de santé, mais aussi aux facteurs environnementaux et à la participation agissant sur les activités de la personne.

Inspirée de la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé définie par P. WOOD. il est précisé dans son art L. 114 du CASF<sup>11</sup> ; « *Constitue un handicap toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant* ».

<sup>11</sup> Code de l'Action Sociale et des Familles.

Cependant, quelques constats permettent d'approcher la notion de handicap malgré les termes de cette classification<sup>12</sup>.

Cette notion recouvre des réalités différentes selon leur origine psychique ou psychologique, leur nature et leur impact dans la vie sociale.

Les complexités des caractéristiques du handicap ou de ses différentes formes sont fréquentes.

La notion de handicap ne correspond pas à une définition fixée une fois pour toute entre la personne et son environnement, elle évolue en fonction de facteurs de qualité de relations, de soins, d'éducation et d'accompagnement. L'environnement culturel, économique, social accentuent les phénomènes de déconsidération et d'exclusion sociale.

Plusieurs handicaps peuvent être associés chez une même personne : par exemple, un handicap mental (déficit des capacités cognitives) et handicap psychique (dysfonctionnement de la personnalité caractérisée par des perturbations graves, chroniques et durables du comportement et de l'adaptation sociale).

Le degré de dépendance et/ou d'autonomie favorisera un parcours de vie différent.

L'article 22 de la loi n°89-18 du 13 janvier 1989 a créé l'alinéa dit « amendement CRETON ». Celui-ci précise que les jeunes adultes handicapés peuvent être, à titre exceptionnel, maintenus dans l'établissement d'éducation spéciale au-delà de l'âge réglementaire s'il ne trouve pas immédiatement de place dans les établissements pour adultes handicapés désignés par la C.O.T.O.R.E.P. Le placement peut être prolongé sans limite d'âge et de durée.

La réalité du problème survenu à l'origine du vote de cette loi, et qui est toujours d'actualité, est le drame de certaines familles sans solution d'accueil de leur enfant devenu adulte. Certes, cet amendement a répondu aux désirs des familles des personnes handicapées mais n'a pas résolu la difficulté du manque de places en structure d'adultes et a créé le problème de la prise en charge de cette population cohabitant avec des plus jeunes. En effet, l'accueil et l'accompagnement d'un adulte doivent être distinct des actions éducatives en faveur d'enfants. L'échéance du placement futur crée une dynamique et favorise la mise en œuvre du projet individuel. L'absence de perspective de sortie risque de démobiliser le jeune adulte et les intervenants. L'accueil d'adultes en structure d'internat dans un Institut Médico-Educatif est moins adapté, voire inadéquat (ex : le mobilier).

---

<sup>12</sup> ZRIBI G, SARFATY G. *Handicaps mentaux et psychiques* ; Rennes : édition ENSP, 2003. p. 7.

L'établissement est tributaire d'un effet en cascade. Ainsi le maintien de ces jeunes adultes ne permet pas l'accueil de jeunes enfants pour lequel « la prise en charge la plus précoce possible est nécessaire ».

De ce fait, un grand nombre de personnes accueillies dans les conditions de l'amendement Creton, ont plus de 20 ans.

### Les jeunes relevant de l'amendement CRETON selon le type d'établissement<sup>13</sup>

|   | Part de places occupées par de jeunes adultes relevant de l'amendement Creton | Part de structures qui recourent au dispositif Creton | Proportion de jeunes adultes relevant de l'amendement Creton sur 100 places occupées au sein des seuls établissements recourant à ce dispositif |
|---|---|---|---|
| Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile (S.E.S.S.A.D.)  | 0.1   | 1.0   | 8.0   |
| Etablissements pour enfants déficients intellectuels (hors sections pour enfants polyhandicapés)  | 4.5   | 52.0  | 8.0   |
| Instituts de Rééducation  | 0.4   | 6.0   | 5.0   |
| Etablissements pour enfants polyhandicapés (y compris section pour enfants polyhandicapés des établissements pour enfants déficients intellectuels) | 10.5  | 50.0  | 17.0  |
| Etablissements pour enfants handicapés moteurs  | 3.9   | 40.0  | 8.0   |
| Etablissements pour enfants handicapés visuels  | 2.5   | 46.0  | 4.0   |
| Etablissements pour enfants handicapés auditifs   | 0.5   | 22.0  | 2.0   |
| ensemble  | <b>22.4</b>   | <b>217.0</b>  | <b>52.0</b>   |
| <i>Champ : France entière.</i>  |   |   |   |
| <i>Source : enquête ES, DREES.</i>  |   |   |   |

<sup>13</sup> VANOVERMEIR S. *Déficiences et handicaps des enfants passés par la CDES* ; Etudes et Résultats : n°467, février 2006: disponible sur { HYPERLINK "http://www.sante.gouv.fr" }

## Répartition des établissements selon la part, au sein de leur clientèle, de jeunes adultes relevant de l'amendement Creton (hors S.E.S.S.A.D.)

|   | Part des établissements |
|---|-------------------------|
| Aucun jeune n'est maintenu dans l'établissement à ce titre.   | 58                      |
| Les jeunes relevant de l'amendement Creton représentent moins de 10% de la clientèle de l'établissement.    | 28                      |
| Les jeunes relevant de l'amendement Creton représentent entre 10 et 19% de la clientèle.                    | 8                       |
| Les jeunes relevant de l'amendement Creton représentent entre 20 et 29% de la clientèle de l'établissement. | 3                       |
| Les jeunes relevant de l'amendement Creton représentent 30% ou plus de la clientèle de l'établissement.     | 2                       |
| Ensemble des établissements.  | 100                     |
| <u>Champ</u> : France entière.  |                         |
| <u>Source</u> : enquête ES, DREES.  |                         |

### 1.1.3 - Les évolutions apportées.

Les années 2000 symbolisent l'affirmation des droits pour les personnes handicapées. Elles s'inscrivent dans une dynamique de promotion de l'intégration des personnes handicapées dans la société.

L'internat, en tant que mode d'accueil collectif incluant l'hébergement à temps plein (même si c'est le plus souvent de façon temporaire) semble disparaître au profit de création de services au domicile (S.E.S.S.A.D., S.A.V.S.) ou de structures de petite taille à proximité des zones urbaines.

Ceci aboutit à la diminution<sup>14</sup> de 4 176 lits d'I.M.E. en France en 4 ans.

La logique de ce dispositif prenant en charge divers publics, tend à diminuer au profit d'une logique d'action centrée sur la personne. La légitimité de ces actions repose désormais sur la capacité de l'établissement à s'adapter aux besoins de l'utilisateur pour lui apporter une réponse personnalisée<sup>15</sup>. La loi 2002-2 du 2/1/2002 et la loi 2005-102 du 11/2/2005 apportent résolument des changements dans les pratiques institutionnelles.

Issues principalement du droit européen, elles font référence notamment à la Convention Internationale des Droits de l'Enfant [ratifiée en France en 1990]. La Charte Sociale européenne affirme que « toute personne handicapée a droit à l'autonomie, à l'intégration

<sup>14</sup> VANOVERMEIR S. op.cit. { HYPERLINK "http://www.sante.gouv.fr" } .

<sup>15</sup> JANVIER R. et MATHO Y. *Mettre en œuvre le droit des usagers dans les organisations sociales et médico-sociales* ; Paris : édition DUNOD, 2004 p.125.



sociale et à la participation à la vie de la communauté »...Elle précise qu'il faudra lui fournir « une orientation et une formation professionnelle dans le cadre du droit commun ou, si tel n'est pas le cas, par le biais d'institutions spécialisées publiques ou privés »...

La Charte des Droits Fondamentaux de l'Union Européenne affirme de plus que toute discrimination fondée notamment sur le handicap, est interdite. C'est par ces évolutions, introduites par des textes européens, que la législation française s'est modifiée.

La loi 2005-105 du 11/2/2005 rénove assez largement ce qui existait auparavant. Une des réponses symboliques est la constitution de la Maison Départementale des Personnes Handicapées.

Cette loi insuffle de nouveaux enjeux dans les places occupées par les personnes handicapées dans la société. La définition du handicap ne caractérise plus une déficience mentale ou physique mais découle d'une situation en prise avec l'environnement. « *Il s'agit de passer culturellement et pratiquement d'une logique de réparation à une logique de promotion, de faire avec une personne telle qu'elle est et non pas telle qu'on voudrait qu'elle soit.* »<sup>16</sup> Elle accentue la notion d'égalité des droits que je vous propose de suivre dans le sous-chapitre suivant.

## **1.2. - La promotion de la personne.**

Dans ce sous-chapitre, j'aborderai la notion d'égalité des droits suivant plusieurs aspects. Le premier constitue une volonté de permettre l'accès de la personne handicapée à toutes les institutions. Cela consiste à ne pas la « couper » de son milieu socioculturel, économique et familial, en évitant de l'isoler par le seul placement en institution. Le regard que porte la société sur le handicap, doit évoluer en ce sens pour faciliter cette inclusion. Puis, je rappellerai la notion de droits fondamentaux. Enfin, j'approcherai l'aspect que représente le processus de non discrimination au travers de l'égalité des droits constituant une réalité que doivent pouvoir vivre toutes personnes porteuses de handicap.

### **1.2.1 - Le droit des usagers et la notion d'égalité**

Les évolutions, ayant conditionné les changements dans les modes de prise en charge, ont été amenées par la volonté de respecter la personne handicapée en tant qu'être humain et par la volonté de respecter ses libertés.

---

<sup>16</sup> LOUBAT J.-R. *Elaborer son projet d'établissement social et médico-social* ; Paris : édition DUNOD, 2005, p.175.

Influencé ces dernières années par les déclarations et les chartes européennes, le droit français, au travers de sa constitution puis de sa législation, tend à favoriser l'accès aux droits fondamentaux à tous ses citoyens. L'emploi, le logement, la scolarité, la formation, la culture, etc., ne doivent plus être un obstacle pour la personne handicapée.

Le droit des usagers fait référence aux droits de l'homme dont il est issu. Il s'entend comme la combinaison des droits et des devoirs dévolus à tout citoyen, « *pour des personnes singulières dans des situations particulières* »<sup>17</sup>. Le droit des usagers n'est alors ni une contrainte, ni un nouveau gadget à la mode, c'est une opportunité pour inventer de nouveaux rapports sociaux.

La loi 2002-2 du 2 janvier 2002 fixe des garanties pour les usagers :

- respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité,
- libre choix des prestations,
- prise en charge et accompagnement individuel respectant son consentement éclairé,
- la confidentialité des informations,
- une information sur ses droits fondamentaux,
- la participation à la conception et à la mise en œuvre d'un projet d'accueil et d'accompagnement,
- un respect de la vie familiale.

Cette loi met en place des outils destinés à développer et à formaliser le droit des usagers : le règlement de fonctionnement, la charte de la personne accueillie, le livret d'accueil, le contrat de séjour et le conseil de la vie sociale (C.V.S)

Il s'agit de passer d'une logique individualisante au débat citoyen ; ce qui revient à transformer de manière subversive les rapports de domination entre les personnes « valides » et les personnes handicapées. « *L'autre doit être perçu comme l'égal de soi, comme un être humain participant à la construction de l'humanité. Reconnaître à chacun ses compétences, c'est reconnaître la différence, la complémentarité, mais aussi se respecter avec nos cultures, nos histoires, nos désirs différents. Finalement, reconnaître l'égalité de tous, n'est ce pas reconnaître chacun dans sa différence ?* »<sup>18</sup>.

« *Les limites imposées par le handicap impliquent une relation d'aide. La demande de la personne handicapée est celle d'une relation d'égalité* »<sup>19</sup>.

---

<sup>17</sup> JANVIER R. et MATHO Y. *Mettre en œuvre le droit des usagers dans les organisations sociales et médico-sociales* ; Paris : édition DUNOD, 2004. p. XXII.

<sup>18</sup> Id.

<sup>19</sup> LOHER-GOUPIL A. *Autonomie et handicap moteur* ; Lyon : édition Chronique Sociale, 2004. p.50.

Cette logique d'égalité des droits est issue du principe de non discrimination des personnes handicapées. « *La discrimination est le processus ou le dispositif qui prive une personne ou un groupe de personne d'un ou plusieurs droits accessibles aux membres de la collectivité sociale à laquelle ils appartiennent* »<sup>[20]</sup>.

Les attentes des instances européennes à l'égard des pays membres imposent d'adapter les législations en vue d'inclure le principe de non discrimination à l'égard des personnes handicapées dans le sens d'une harmonisation des concepts de droit à la citoyenneté, de respect de la dignité de chacun, de droit à un revenu d'existence décent pour subvenir aux besoins essentiels.

L'engagement de la France s'est traduit, notamment, par la promulgation de la loi 2005-102 du 2 février 2005 sur l'égalité des droits, des chances, la citoyenneté et la participation des personnes handicapées.

Une personne n'est pas « intégrée » mais elle « participe » à la vie collective, à la vie de la cité. L'auteur J.-R. LOUBAT souligne : « *la participation sociale des personnes en situation de handicap nécessite l'articulation de trois niveaux :*

- *celui du choix politique de non discrimination,*
- *celui d'une action positive visant à agir sur l'environnement afin de le rendre accessible ou négociable,*
- *celui d'un mode d'accompagnement professionnel veillant au respect des droits des personnes, visant des prestations complémentaires indispensables, améliorant chaque fois que possible les compétences de la personne ou les interfaces entre celle-ci et son environnement* »<sup>[21]</sup>.

Cette idée a une connotation positive de par la référence à la personne elle-même par opposition à la traditionnelle prise en charge. La personne est accompagnée ; elle n'est pas prise en charge. Admettre cela, est un grand pas dans la prise en compte de la personne et de l'accès à tout pour tous.

### **1.2.2. - La loi 2005-102 du 11 février 2005 et ses conséquences:**

La loi 2005-102 crée par son Décret n° 295 du 20 décembre 2005, la Maison Départementale des Personnes Handicapées pour faciliter leur accès aux droits et leur apporter plus facilement des réponses.

---

<sup>[20]</sup> ZRIBI G. et SARFATY J. *Handicapés mentaux et psychiques* ; Rennes : édition ENSP, 2003 p.67.

<sup>[21]</sup> LOUBAT J.-R. *Elaborer son projet d'établissement social et médico-social* ; Paris : édition DUNOD, 2005, p. 54.

L'article L.146-3 du CASF précise : « *Afin d'offrir un accès unique aux droits et prestations mentionnés, à toutes les possibilités d'appui dans l'accès à la formation et à l'emploi, et à l'orientation vers des établissements et services ainsi que de faciliter les démarches des personnes handicapées et de leur famille, il est créé dans chaque département une Maison Départementale des Personnes Handicapées* ».

Celle-ci a pour mission d'accueillir, d'informer, d'accompagner et de conseiller les personnes handicapées. Elle aide celles-ci à formuler leur projet de vie et à mettre en œuvre les décisions prises par la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées.

Elle met en place une équipe pluridisciplinaire afin d'estimer les besoins de la personne handicapée. Celle-ci évalue les besoins de compensation. L'article L.146.8 du CASF précise : « *une équipe pluridisciplinaire évalue les besoins de compensation de la personne handicapée et son incapacité permanente sur la base de son projet de vie et de références définies par voie réglementaire et propose un plan personnalisé de compensation du handicap. Elle entend, soit sur sa propre initiative, soit lorsqu'ils en font la demande, la personne handicapée, ses parents lorsqu'elle est mineure, ou son représentant légal* ».

Dès lors qu'il est capable de discernement, l'enfant handicapé lui-même est entendu par l'équipe pluridisciplinaire.

La composition de l'équipe pluridisciplinaire peut varier en fonction de la nature du ou des handicaps de la personne handicapée dont elle évalue les besoins de compensation ou l'incapacité permanente ».

La Maison Départementale des Personnes Handicapées est constituée par un groupement d'intérêt public dont le département assure la gestion.

Elle est composée de représentants de l'Etat (D.D.A.S.S.), du Département, des organismes d'Assurance Maladie et d'Allocations Familiales qui sont membres de droit.

D'autres personnes morales peuvent être membres comme les personnes représentant les organismes gestionnaires d'établissement. C'est en cela qu'elle se positionne comme un partenaire des institutions médico-sociales.

La Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées a été créée par le décret n° 295 du 20 décembre 2005. Il s'agit d'une instance de décision après l'examen des besoins par l'équipe pluridisciplinaire.

Elle est constituée par l'article L.146-9 du CASF qui précise « *qu'elle prend les décisions relatives à l'ensemble des droits, notamment en matière d'attribution de prestations et d'orientation, sur la base de l'évaluation et des souhaits exprimés par la personne handicapée ou son représentant légal dans son projet de vie* ».

Cette commission reprend les pouvoirs de décision de la CDES et de la COTOREP, en plus de l'attribution de la nouvelle prestation de compensation. Elle prononce l'orientation

de la personne handicapée et les mesures propres à assurer son insertion scolaire ou professionnelle et sociale. Elle désigne les établissements ou services correspondants aux besoins de la personne handicapée. L'avis des parents, au niveau de cette commission, est prépondérant. La qualité des relations entre les parents et les professionnels s'avère donc indispensable dans l'intérêt de l'enfant, pour la construction de son avenir et dans le cadre de l'élaboration de son projet de vie.

D'autre part, si dans les années 1975, la réponse aux besoins des personnes handicapées a été centrée sur le développement d'équipements tels que des établissements, désormais celle-ci cherche à individualiser les réponses en fonction du projet de vie par la prestation de compensation du handicap.

C'est l'équipe pluridisciplinaire qui évalue les besoins de compensation. L'article L 245-1 du CASF précise que « *toute personne handicapée dont le handicap répond à des critères prenant en compte la nature et l'importance des besoins, a droit à une prestation de compensation qui a le caractère d'une prestation en nature ou en espèce* ».

La compensation consiste à répondre aux besoins de la personne handicapée dans différents domaines comme : l'accueil de la petite enfance, la scolarité, l'enseignement, l'éducation, l'insertion professionnelle, l'aménagement du domicile ou du cadre de travail. Ces besoins de compensation seront écrits dans le projet de vie.

En ce qui concerne les enfants handicapés, il n'y a pas pour le moment de changement. La prestation de compensation ne s'appliquera que dans un délai de trois ans à compter de la parution de la loi du 11/2/2005.

En attendant, le principe de l'ancienne allocation d'éducation spéciale et de ses différents compléments est maintenu sous la nouvelle appellation d'Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé. Cependant, la perspective de cette nouvelle aide peut laisser imaginer des solutions de soutien aux familles d'enfants en situation de handicap.

La tendance générale qui continue à s'affirmer en France, privilégie le maintien de la personne handicapée dans son milieu familial et social. Le placement en IME internat devient la solution lorsque le maintien ne peut plus se faire. « *Il s'agit d'éviter les placements et de s'efforcer d'avoir plutôt recours à des interventions en direction du milieu familial afin de leur permettre de choisir parmi toutes les solutions d'aide et d'accompagnement* »<sup>22</sup>.

---

<sup>22</sup> HUMBERT C. *Institutions et organisation de l'Action Sociale* ; Paris : édition l'HARMATTAN, 2003, p.200.

*« Non discrimination, compensation, participation sociale et inclusion constituent le nouveau glossaire européen de l'action positive en faveur des personnes en situation de handicap(s) ».*<sup>23</sup>

La loi du 11/2/2005 le reprecise d'ailleurs. L'article L.114.2 du CASF precise que : *« A cette fin, l'action vise à assurer l'accès de l'enfant, de l'adolescent ou de l'adulte handicapé aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population et son maintien dans un cadre ordinaire de scolarité, de travail et de vie. Elle garantit l'accompagnement et le soutien des familles et des proches des personnes handicapées ».*

Cela consiste notamment à rechercher dans le projet de la personne handicapée, la meilleure solution pour éviter « l'enfermement », favoriser le maintien des liens avec le milieu familial, et l'accès aux droits fondamentaux.

Quelques chiffres<sup>24</sup> permettent de constater cette évolution : ainsi, entre 1999 et 2004, le nombre de lits et places dans les établissements spécialisés est passé de 1 043 à 858 dans le Var et de 70 450 à 66 274 à l'échelon national.

### **1.2.3. - La scolarisation.**

L'inscription en milieu ordinaire est posée comme un principe par la loi 2005-102 du 11 février 2005. Le décret n°2005-172 du 30/12/2005 sur le parcours de formation des élèves présentant un handicap précise que tout enfant ou adolescent, porteur d'un handicap, doit pouvoir être scolarisé dans l'école ou l'établissement scolaire le plus proche de son domicile. Cet établissement devient l'établissement de référence. Pour l'année scolaire 2006-2007, 160 000 élèves handicapés ont été scolarisés dans l'école ou le collège de leur quartier contre 151 000 pour l'année scolaire 2005-2006. Ces chiffres ont été commentés par le Ministre délégué à la Sécurité Sociale, aux Personnes Handicapées et à la Famille, en date du 7 février 2007 lors d'un bilan portant sur la mise en œuvre de la loi 2005-102. Cette progression doit s'amplifier à la rentrée scolaire 2007-2008 par la mise en œuvre de moyens informatiques et humains.<sup>25</sup>

S'il a besoin d'un dispositif qui n'existe pas dans son établissement de référence, l'élève peut être inscrit dans un établissement autre, en milieu ordinaire ou adapté. Les IME complètent ce dispositif.

---

<sup>23</sup> LOUBAT J.-R. *Elaborer son projet d'établissement social et médico-social* ; Paris : édition DUNOD, 2005 p.45.

<sup>24</sup> Chiffres STATISS 2005, Sources DRASS et DRESS, disponible sur <http://www.santé.gouv.fr>.

<sup>25</sup> *Le gouvernement renforce les dispositifs de scolarisation des enfants handicapés*. La lettre des managers de l'Action Sociale, du 30/8/2007, n° 56. p. 2

Afin d'assurer la cohérence et la continuité du parcours scolaire, une équipe pluridisciplinaire d'évaluation élabore pour chaque élève, un projet personnalisé de scolarisation. Celui-ci définit les modalités de déroulement de la scolarité et permet de coordonner l'ensemble des actions pédagogiques, psychologiques, éducatives, sociales, médicales et paramédicales.

Ce projet est élaboré avec les parents en tenant compte de leur avis. Leur rôle est conforté. L'importance de la famille est reconnue et sa participation à l'éducation et au choix de vie de leur enfant s'avère indispensable.

Pour faciliter l'intégration des élèves handicapés, des équipes de suivi de scolarisation sont mises en place. Le Décret n° 304 du 31/12/05 vient fixer ces modalités et organiser la scolarité des élèves présentant un handicap.

Même si la priorité est donnée à la scolarisation en milieu ordinaire, la Commission des Droits et de l'Autonomie peut en fonction des besoins et des capacités de l'élève, l'orienter dans un établissement spécialisé délivrant un enseignement adapté comme les IME.

La loi faisant de la scolarisation en milieu ordinaire, la règle et pas l'exception, il est mis en place une équipe de suivi de la scolarisation dédiée et formée à la facilitation de l'insertion des enfants handicapés.

Elle assure le suivi des décisions de la Commission des Droits et de l'Autonomie et le suivi du projet personnalisé de scolarisation. Un référent est chargé de réunir cette équipe pour chacun des enfants dont il suit le parcours.

Il assure la permanence des relations entre les personnes intervenant dans le parcours de formation et la famille. Il a également un rôle d'accueil, de relais et d'évaluation.

Pour permettre la mise en œuvre de ce droit opposable à la scolarisation des élèves handicapés, l'Etat a mis en place différentes mesures dès la rentrée scolaire 2007, à savoir : la mise en place d'une plate forme téléphonique baptisée « aide handicap école » pour aider les familles à trouver une solution ; l'amplification des formations des auxiliaires de vie scolaire et des enseignants afin d'améliorer l'accueil et l'accompagnement des élèves handicapés et ; la mise en place de dispositifs relatifs à la formation des métiers du handicap.<sup>26</sup>

---

<sup>26</sup> L'éducation nationale enrichit son plan d'action pour la scolarisation des enfants handicapés. Revue A.S.H, du 31 août 2007, n° 2520 « le social en textes » page 5

Ces mesures se rajoutent à l'augmentation du nombre d'unités pédagogiques d'intégration (U.P.I.), du nombre d'auxiliaires de vie scolaire (A.V.S.) et du nombre de places en S.E.S.S.A.D. Il y aura 1119 U.P.I., soit 200 de plus que l'année dernière. 2700 postes supplémentaires d'auxiliaires à la vie sociale chargés de l'intégration individualisée des élèves handicapés sont créés pour la rentrée 2007.<sup>[27]</sup>

### 1.3 - La notion de parcours dans le projet de vie.

La loi n° 2005-102 du 11 février 2005 garantit à toute personne handicapée l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens et rend effective la pleine participation à la vie sociale de ces personnes par la compensation du handicap, en réponse aux aspirations et au projet de vie de la personne handicapée.

La logique intégrative qui était fixée par la loi de 75-534 devient une logique participative. Elle est basée sur le principe de non discrimination. Elle place la personne handicapée au centre des dispositifs par une simplification des procédures et une réorganisation des institutions.

Dans cette partie, j'aborderai la notion du parcours dans le projet de vie de la personne handicapée suivant trois aspects :

- premièrement, je développerai, le concept de projet, qui se traduit par l'élaboration du projet de vie inscrit dans la loi 2005-102 du 11/2/05 puis du projet individualisé de l'IME.
- Deuxièmement, je déroulerai les moyens qui permettent de contribuer à l'élaboration d'un projet.
- Enfin, je rapprocherai ces notions à la trajectoire de la personne handicapée dans les étapes de sa vie et dans l'établissement.

« *On a oublié que vivre est un risque, de la naissance à la mort, et que le pire des risques c'est de mourir sans avoir vécu, de mourir seul, oisif et idiot. Alors que vivre c'est oser, croire, donner et se donner* »<sup>[28]</sup>. Cette phrase place le projet au centre du parcours de vie et des préoccupations de la personne handicapée.

---

<sup>[27]</sup> Handicap : le gouvernement veut accélérer la mise en œuvre de la loi 2005. Revue TSA, du 31 août 2007, n°1126 « actualité » page 7.

<sup>[28]</sup> NUSS M. *La présence de l'autre* ; Paris : édition DUNOD, 2005, p.144.



### 1.3.1 - Le concept de projet.

Le terme « projet » est assez récent dans notre culture. On peut néanmoins trouver ces origines latines dans les mots « *projicere* », se projeter en avant, et « *prospicere* », regarder devant soi.

L'étymologie du mot « projet » est apparue dans le courant du XV<sup>ème</sup> siècle sous les formes de « *pourjet* » et de « *project* ».

Il a une connotation qui renvoie à l'architecture en lien avec l'étymologie du mot latin « *projicio* » (jeter en avant).

Vers le XVII<sup>ème</sup> siècle, sous l'impulsion de Brunelleschi et Albertini, le mot projet devient le premier acte de toute démarche de construction. Il est lié à de nouvelles méthodes graphiques, à la projection de plans tridimensionnels. Cette idée pose les bases que le mot « projet » renvoie aux mots conception et réalisation.

Vers le XVIII<sup>ème</sup> siècle, cette idée se décale. Le concept de projet s'assimile au progrès, à l'idée de « projet de société ».

Durant le siècle des lumières, la philosophie abordera la notion de projet, à un niveau individuel, faisant référence à l'effort, à la lutte objective de l'homme, associé au but final de celui-ci vers la réalisation d'une communauté d'êtres libres.

Ce projet fait référence aussi, au niveau relationnel à une interaction entre un sujet et un objet. Jean-Jacques Rousseau fût un des penseurs qui oeuvra autour de la notion de projet par sa quête ayant trait à la liberté, au progrès, au contrat social.

A partir du XIX<sup>ème</sup> siècle, par l'émergence des philosophies phénoménologiques et existentielles, le projet est vécu comme un outil de révélation de l'homme à lui-même et du monde qui l'entoure.

*« Il traduit la capacité du devenir de l'homme, ce qu'il peut être en raison de sa liberté. Le projet s'analyse, de nos jours, comme l'aide à une maîtrise instrumentale de notre existence et comme une tentative de recherche d'un impossible idéal. A tout âge de la vie, Il se traduit au travers notamment, d'un projet scolaire, d'un projet professionnel ou d'un projet de vie »*<sup>29</sup>.

*« Le projet se caractérise par la tension entre le projet « visé », l'idéal, l'utopique (tendre vers) et le projet « programme », (les outils, les moyens). Cette tension se mesure par une démarche d'évaluation qualitative (valeur) et quantitative (contrôle) »*<sup>30</sup>.

---

<sup>29</sup> BOUTINET J.P. *Anthropologie du projet* ; Paris : édition PUF, 1990.

<sup>30</sup> BARBIER R. *pour en finir avec l'idée de projet de vie* ; le journal des chercheurs : 27/10/04 disponible sur <http://www.barbier-rd.nom.fr>

Un projet est mis en œuvre pour élaborer une réponse aux besoins d'un utilisateur, d'un client ou d'une clientèle. Il implique un objectif, des actions à entreprendre avec des ressources définies dans des délais donnés.

On trouve plusieurs types de projet dans le secteur médico-social : le projet associatif, le projet d'établissement, le projet de service, le projet pédagogique, le projet personnalisé et depuis peu (rappeler dans la loi du 11/2/2005) le projet de vie et le projet de scolarisation.

*« Le projet c'est la vie, c'est la mise en œuvre de capacités spécifiquement humaines, c'est l'affirmation d'une marge de manœuvre possible pour les protagonistes »<sup>31</sup>.*

Le projet a de nombreuses dimensions. Il n'est pas qu'une simple description d'un existant ou d'une action déjà en place. Il est une mobilisation, une exploration, une formulation d'un idéal « utopique » dans le sens d'une construction vers un changement. Il est un outil pour progresser par sa capacité à répondre à de nouveaux besoins. Il vient formuler des possibles, des repères, dans un temps donné.

*« La démarche de projet va ouvrir des horizons, des réflexions, des expérimentations »<sup>32</sup>.*

*« Le projet devient à la fois l'enjeu et l'expression des changements en cours dans le champ du soin, de l'action sociale et médico-sociale »<sup>33</sup>.*

### **1.3.2 - Le projet de vie et le projet personnalisé de scolarisation<sup>34</sup>.**

La loi 2005-102 du 11/2/2005 stipule dans son article L. 114.1 du CASF « ...Les besoins de compensation sont inscrits dans un plan élaboré en considération des besoins et des aspirations de la personne handicapée tels qu'ils sont exprimés dans son projet de vie, formulés par la personne elle-même ou, à défaut, avec ou pour elle par son représentant légal lorsqu'elle ne peut exprimer son avis ».

La Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie définit le projet de vie comme une étape importante, qui marque la volonté nouvelle de partir des attentes de la personne pour ce qui la concerne, avant d'évaluer ce qu'il est possible de lui apporter en réponse.

Le projet est une dynamique de choix. Mais, entre le projet de vie et les réponses données, il y a une différence.

---

<sup>31</sup> DANANCIER J. *Le projet individualisé dans l'accompagnement éducatif* ; Paris : édition DUNOD, 2004. p.5.

<sup>32</sup> GACOIN D. *Conduire des projets en action sociale* ; Paris : édition DUNOD, 2004. p.66.

<sup>33</sup> LOUBAT J.-R. *Elaborer son projet d'établissement social et médico-social* ; Paris : édition DUNOD, 2005, p.7.

<sup>34</sup> Circulaire n°2006-126 du 17/8/2006 sur la mise en œuvre du projet personnalisé de scolarisation.

Cette loi met en avant le projet de vie de la personne handicapée qui détermine un besoin de compensation.

Le projet se traduit comme un but que l'on se propose d'atteindre, et la vie s'interprète (notamment) comme un mode d'existence.

La compensation des conséquences du handicap constitue une réponse nouvelle et innovante de cette loi. L'accès au logement, à l'éducation, à l'apprentissage, à la formation, à l'emploi, à la santé, au sport et à la culture sont des éléments qui figurent dans le projet de vie de la personne si elle l'exprime dans ses choix d'existence.

La circulaire n°2006-126 du 17/8/2006 affirme la continuité du parcours éducatif de l'élève, assurée via le projet personnalisé de scolarisation. Il fait partie intégrante du projet de vie. Celui-ci vise à répondre aux besoins de l'élève en définissant les modalités de scolarité et les actions pédagogiques, sociales et éducatives adéquates.

Le projet personnalisé de scolarisation<sup>35</sup> détermine les modalités de déroulement de la scolarité de l'élève. Il permet d'assurer la cohérence et la continuité du parcours scolaire. Il fait partie intégrante du plan de compensation.

A la demande des familles, l'équipe pluridisciplinaire de la Maison Départementale des Personnes Handicapées élabore celui-ci en tenant compte des souhaits, des compétences et des besoins de l'élève porteur de handicap.

Ce projet sert de base à la décision d'orientation de la personne handicapée prise par la Commission Départementale de l'Autonomie qui favorise, lorsque cela est possible, l'enseignement en milieu ordinaire. Il est évalué au moins une fois par an. La question est de savoir comment il va s'articuler avec le projet individualisé de l'IME.

### **1.3.3 - Le projet individualisé de l'IME.**

Les difficultés rencontrées, dans la mise en œuvre des projets, nous font poser comme postulat, l'obligation d'une recherche permanente de cohérence entre les niveaux de projets (projet associatif, projet d'établissement, projet personnalisé) « *Une démarche de projet ne se décrète pas. Elle présuppose que les acteurs qu'elle concerne en soient, à leurs différents niveaux d'implication, les véritables auteurs.* »<sup>36</sup>. « *L'élaboration du projet personnalisé constitue un engagement formel de l'organisation et contribue à la*

---

<sup>35</sup> Annexe 1 : Organigramme d'un projet personnalisé de scolarisation.

<sup>36</sup> DESHAIES J.L. *Réussir l'amélioration continue de la qualité en action sociale et médico-sociale* ; Paris : édition DUNOD, 2005. p.39.

*contractualisation du service à rendre, dont le cadre a été posé dans le livret d'accueil, le contrat de séjour et le règlement de fonctionnement. »<sup>37</sup>*

Les annexes XXIV sont les textes qui font références dans les établissements médico-sociaux et plus particulièrement dans les IME. Elles introduisent deux notions qui s'inscrivent dans la logique de notre travail : le projet est d'abord personnalisé et il nécessite un travail avec les familles.

Le projet individualisé a une dimension centrale dans l'intervention des professionnels de l'Institut Médico-Educatif, mais il est difficile aujourd'hui de l'articuler avec le projet personnalisé de scolarisation ; cependant, « *l'ancrage des projets sur les droits fondamentaux des bénéficiaire est primordial ...* »<sup>38</sup>.

Les difficultés de la personne handicapée, ses besoins de repères sont au cœur de la réflexion des professionnels qui finalisera les moyens d'intervention. « *Il représente fondamentalement le moteur des changements institutionnels puisque la structure est invitée à s'adapter aux évolutions constantes de chaque personne accueillie* »<sup>39</sup>.

Le projet individualisé est donc la formulation d'un programme porté par l'institution pour l'usager avec l'association de ce dernier, ou/et de sa famille, à son élaboration. Il définit des actions pertinentes pour une recherche d'une meilleure autonomie, d'un développement cognitif et d'un épanouissement de la personne handicapée. Il définit des objectifs concrets qui sont régulièrement évalués.

A l'IME, les éléments du projet sont discutés entre professionnels lors d'une réunion. Ils s'appuient sur les observations des intervenants. Un document spécifique est élaboré. Ensuite, une rencontre est organisée entre le pédopsychiatre, le cadre éducatif et la famille où l'avis de cette dernière est recueilli. Il sert ensuite de support de travail pour chaque professionnel sur une période donnée jusqu'à son évaluation. Il fixe les modalités de renouvellement ou de réorientations.

Au regard du nouveau dispositif, la révision annuelle de ce dernier devra tenir compte des éléments du projet de vie de la personne handicapée. Actuellement, Il ne comporte que les actions souhaitées par l'équipe de l'institution en faveur de celle-ci et validée par les parents.

---

<sup>37</sup> DESHAIES J.L. Ibid. p.144

<sup>38</sup> Ibid. p.181.

<sup>39</sup> JANVIER R., MATHO Y. *Mettre en œuvre le droit des usagers dans les organisations sociales et médico-sociales* ; Paris : édition DUNOD, 2004. p.118.

## **Conclusion de la 1<sup>ère</sup> partie.**

L'évolution de l'intégration de l'enfant, en situation de handicap, dans la société et la nature de ses relations avec sa famille, s'inscrivent dans une reconnaissance de ses droits. Elle est fixée comme une priorité légale à contrario des précédentes conditions de prise en charge ou d'institutionnalisation.

Une plus large participation de la famille au projet de vie de son enfant est prônée. Cette politique tend à développer un rôle de parents « responsables » à l'inverse d'une protection de l'enfant qui a conduit (dans certain cas) à placer ce dernier en établissement spécialisé et quelquefois, à les déchoir de leurs droits parentaux.

Tenant compte de ces deux éléments, citoyenneté et reconnaissance du rôle prépondérant de la famille, il convient que les professionnels, travaillant en établissement médico-social, conçoivent leurs pratiques professionnelles autour de l'aide à apporter à l'enfant en situation de handicap et à sa famille. Leurs interventions doivent s'inscrire dans le respect de cette législation et dans une collaboration avec les parents.



## 2<sup>ème</sup> partie

---

# Le contexte institutionnel : ouvrir des possibles dans un univers de contraintes

---

### 2.1 - L'Institut Médico-Educatif 'Jean Itard'.

Un Institut Médico-Educatif est un établissement social et médico-social au sens de l'article 15 de la loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'Action Sociale et Médico-Sociale. Cette loi s'inscrit dans le Code de l'Action Sociale et des Familles dont l'article L312-1 est ainsi rédigé « *sont des établissements et services sociaux et médico-sociaux, au sens du présent Code, les établissements et les services, dotés ou non d'une personnalité propre, énumérés ci-après : les établissements ou services d'enseignement et d'éducation spéciale qui assurent à titre principal une éducation adaptée et un accompagnement social et médico-social aux mineurs et jeunes adultes handicapés ou présentant des difficultés d'adaptation* ».

L'éducation spéciale, définie dans la loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées, précise : « *les enfants et adolescents handicapés sont soumis à l'obligation éducative. Ils satisfont à cette obligation en recevant, soit une éducation ordinaire soit, à défaut, une éducation spéciale. L'éducation spéciale associe des actions pédagogiques, psychologiques, sociales, médicales et paramédicales. Elle peut être entreprise avant et poursuivie après l'âge de la scolarité obligatoire* ». L'éducation spéciale est donc subsidiaire à l'éducation ordinaire. Elle est adaptée aux besoins particuliers des enfants handicapés.

Suivant le type de handicap rencontré, il existe ainsi plusieurs annexes XXIV. Différents types d'établissements et services sont distingués, dont ceux prenant en charge des enfants et adolescents présentant une déficience intellectuelle avec ou sans troubles associés (Section d'Enseignement et d'Education Spécialisé et Section d'Initiation et de Première Formation Professionnelle) et ceux accueillant des personnes polyhandicapées. L'Institut Médico-Educatif Jean Itard dispose de ces deux agréments, organisés dans un même établissement et différenciés en service.

Les annexes XXIV (issues du décret n° 89 798 du 27 octobre 1989) sont spécifiques à la prise en charge des enfants et adolescents présentant des déficiences intellectuelles ou inadaptées. Elles définissent l'objectif de prise en charge (favoriser l'épanouissement, la réalisation de toutes les potentialités, l'autonomie) et en écrivent les principaux axes (accompagnement de la famille, soins et rééducations, surveillance médicale, enseignement adapté et actions tendant à développer la personnalité, la communication, la socialisation). Elles prévoient l'élaboration d'un projet (pédagogique, éducatif et thérapeutique) d'établissement qui précise les objectifs et les moyens mis en œuvre pour assurer cette prise en charge. Elles préconisent une organisation en différentes sections, précisent les qualifications nécessaires des personnels et définissent les normes techniques d'installation.

Les annexes XXIV ter sont particulières à la prise en charge des enfants et adolescents polyhandicapés. Comme précédemment, elles déterminent les objectifs et principaux axes de prise en charge, l'ensemble devant être précisé dans le projet d'établissement. Une organisation est préconisée. La qualification des personnels est détaillée. Les normes techniques d'installation sont définies.

En 2005, le nombre<sup>[40]</sup> d'IME (accueillant des déficients mentaux) était de 1131 (sur tout le territoire français) pour 13 dans le Var. Le nombre d'IME (accueillant des personnes polyhandicapées) était de 197 (pour tout le territoire français) dont 2 pour le Var.

L'Institut Médico-Educatif « Jean Itard » fonctionne sur la base de prix de journées financés par l'Assurance Maladie.

### **2.1.1 – Présentation de l'établissement.**

L'Institut Médico-Educatif « Jean Itard » se situe sur la commune de Collobrières, commune de 1600 habitants, à environ 50 Kms de Toulon. Sa situation géographique, excentrée du milieu urbain, isolée, ne répond plus tout à fait à une offre actuelle de services de proximité.

En effet, l'établissement a été créé à l'initiative du Conseil d'Administration de la Caisse Primaire d'Assurance Maladie du Var et construit sur le site de Collobrières sur un terrain offert par la municipalité. Ce site a été choisi, à l'époque, pour sa position centrale dans le département du Var. Cependant, le territoire concerné est vaste et difficile d'accès. De ce fait, les temps de transport des enfants sont longs et multiples et il ne favorise pas une

---

<sup>[40]</sup> Chiffres STATISS 2005, Sources DRASS et DRESS, disponible sur <http://www.santé.gouv.fr>.

volonté de proximité du domicile des familles. L'internat devient donc une nécessité compte tenu de cet éloignement.

Son histoire remonte au début des années 1965. Son ouverture a été effective en 1977.

Le nom de l'IME a été adopté en référence aux travaux de Jean ITARD. Jean-Marc Gaspard ITARD est né à Oraison dans les Alpes-de-Haute-Provence en 1774, décédé en 1838. En 1796, chirurgien, il devient médecin-chef de l'institution impériale des sourds-muets. Lorsque Victor, « l'enfant sauvage » découvert dans l'Aveyron, est conduit à Paris et placé dans cette institution, Jean ITARD se propose immédiatement de l'éduquer. Grâce à sa rencontre avec Victor, Jean ITARD a créé des procédés originaux relatifs à l'éveil de la conscience des réalités et de leurs liaisons. Ces procédés ont été utilisés par un grand nombre de spécialistes qui considèrent Jean ITARD comme un éminent praticien et le fondateur d'une nouvelle médecine. Il est considéré comme un précurseur dans le domaine de l'éducation des déficients intellectuels.

L'établissement ouvert en 1977, était prévu, à son origine, pour accueillir 254 enfants « déficients mentaux ». Cet objectif, devenu rapidement obsolète, n'a jamais été atteint.

Dès 1982, l'Institut Médico-Educatif se restructure en différents services avec trois axes stratégiques majeurs ;

- répondre aux besoins des populations devenues jeunes adultes,
- répondre à une offre de proximité par le redéploiement de moyens de l'internat vers de petites structures au plus proche des besoins de la population,
- développer une offre de service vers une prise en charge précoce des enfants handicapés.

Dès 1982, L'établissement s'est restructuré. Puis de 1986 à 1999, d'autres services ont été implantés dans des zones urbaines, qui ont permis de répondre au mieux à de nouveaux besoins de proximité de la population.

Les conséquences de ces restructurations successives ont permis de ramener l'IME à une taille plus humaine.<sup>41</sup>

Le projet d'établissement 2003/2008 de l'Institut Médico-Educatif « Jean Itard » comporte différentes actions qui ont été développées entre 2003 et 2007. Ces dernières ont consisté principalement, à maintenir les agréments et à poursuivre les prises en charge d'enfants et d'adolescents déficients intellectuels et polyhandicapés.

Depuis, 1999, l'établissement n'a plus évolué et n'a pu s'ajuster au mieux aux besoins de la population, en terme de structures ou de services.

---

<sup>41</sup> Annexe 2: tableau historique de l'Institut Médico-Educatif Jean Itard



L'architecture des bâtiments permet d'accueillir sur chaque unité de vie, appelé pavillon, 12, 10 ou 8 enfants et adolescents (tes).

Ces « pavillons » sont conçus pour favoriser un accueil dit « familial ». Leur architecture se compose de chambres à deux ou trois lits, d'une salle de séjour, d'une salle de bains et d'une cuisine. Ils sont distincts les uns des autres.

En outre, la configuration architecturale permet d'identifier d'autres bâtiments, séparés géographiquement des lieux de vie, dans lesquels se réalisent et se pratiquent les activités pédagogiques, pré professionnelles, de soins, thérapeutiques et éducatives.

Un bâtiment central reçoit toutes les structures administratives et logistiques.

La conception d'un tel établissement prévoyait son autonomie en matière d'hôtellerie (restauration et blanchisserie), de transports ainsi qu'un service médical (radiologie, lit d'hospitalisation, dentisterie, médecine générale...). Certains de ces services ont été externalisés depuis. Un complexe sportif composé d'une piscine couverte (chauffée) et d'un gymnase complète cette présentation.

De nos jours et à l'issue de différentes restructurations, beaucoup de bâtiments ont été transformés, abandonnant ainsi certaines activités logistiques. Néanmoins, les lieux sont vétustes et bien souvent inappropriés à l'accueil de certains publics. Il n'y a pas d'espace réservé à l'accueil des familles. L'établissement a besoin d'engager des travaux pour améliorer l'hébergement ayant pour objectif d'individualiser les modes d'accueil afin de rendre les lieux plus intimes et respectueux des besoins des usagers.

L'Institut Médico-Educatif « Jean ITARD » est un établissement de droit privé. Il est géré par l'Union pour la Gestion des Etablissements des Caisses d'Assurance Maladie (UGECAM PACA & Corse), organisme de droit privé à but non lucratif.

Elle assure, à partir d'un siège administratif régional, l'orientation et la gestion, sur les 6 départements de la région, de plusieurs établissements du secteur sanitaire et du secteur médico-social.

Les établissements médico-sociaux du Var font partie de cet organisme<sup>42</sup>. Il est administré par un Conseil. Ce dernier se décline par une Commission d'Etablissement pour chaque établissement.

L'UGECAM est un organisme soumis à la politique de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (C.N.A.M.T.S.) et adhère à ces Orientations Stratégiques qui contribuent à :

- v la Prise en Charge des personnes handicapées,
- v la Prise en Charge globale des personnes âgées,

---

<sup>42</sup> Annexe 3 : organisation des établissements médico-sociaux du Var

- v la lutte contre les exclusions,
- v une politique de prévention.

L'Union contribue à l'amélioration de l'offre de soins pour mieux répondre aux besoins des assurés sociaux. Elle assure l'orientation et la gestion des établissements dans le cadre de la politique de l'Assurance Maladie.

Du fait de son appartenance à la Sécurité Sociale et du cadre éthique auquel elle se réfère, l'Union pour la Gestion des Etablissements des Caisses d'Assurance Maladie Provence - Alpes - Côte d'Azur et Corse a pour vocation de prendre en compte, dans les établissements, la globalité de la personne humaine pour un retour au moment approprié dans un environnement familial, social et professionnel adapté.

### **2.1.2. – Le fonctionnement de l'établissement**

Les agréments actuels autorisent 102 places, en internat, ouvert 365 jours par an. L'établissement dispose d'une prestation unique sur le mode d'accueil en internat. L'action médico-éducative proposée par l'IME, s'organise autour de plusieurs axes complémentaires : une prise en charge éducative, une prise en charge pédagogique effectuée par des enseignants de l'Education Nationale, une prise en charge médicale, thérapeutique et rééducative et un accompagnement social. Il n'y a pas d'enfant intégré dans un dispositif scolaire ou professionnel, extérieur à l'établissement. Certes, la situation rurale de l'établissement et son éloignement des centres urbains ne favorisent pas un environnement riche en dispositifs scolaires et professionnels mais, je note que les professionnels tendent plus facilement à organiser leurs activités sur l'établissement. Ce manque d'initiatives extérieures est révélateur d'une organisation basée sur la protection. En dehors de ces prises en charge, les pratiques éducatives s'articulent autour du développement de l'autonomie élémentaire dans les actes de la vie courante. Elles favorisent l'éveil et le développement des potentialités de chaque enfant. Elles mettent en place des moyens permettant aux personnes accueillies d'acquérir une autonomie sociale et de développer la communication.

Ces pratiques leur donnent des possibilités d'accéder, dans la quotidienneté, à des soins élémentaires de confort et à un accompagnement individualisé et adapté.

Cependant, l'organisation prime souvent sur les besoins des personnes accueillies. Par exemple, l'accueil collectif sur chaque unité de vie ne favorise pas la personnalisation de l'accompagnement et ne tient pas forcément compte des besoins et des désirs des usagers. Les règles collectives fixent les horaires de lever, de coucher, de la toilette, etc. Les temps de vie et d'activité sont rythmés en fonction du groupe. Les activités sont indifférenciées face aux attentes des personnes accueillies. L'atelier « Arts Ménagers » développe un programme d'activité qui ne favorise pas un parcours de formation

personnalisé pouvant s'adapter en fonction des participants. La question est de savoir comment l'organisation peut s'assouplir pour permettre de répondre aux besoins personnalisés.

Les enfants et adolescents accueillis sont répartis dans plusieurs sections en fonction de leur âge et de leur handicap :

une Section d'Education et d'Enseignement Spécialisé (SEES) pour enfants, de 10 places, pour filles et garçons, de 3 à 12 ans, déficients intellectuels avec ou sans troubles associés ;

une Section d'Education et d'Enseignement Spécialisé pour adolescents et jeunes adultes, de 44 places, divisée en quatre pavillons dont deux pour adolescents, un pour adolescentes et un mixte de 10 à 20 ans ;

une Section d'Insertion et de Première Formation Professionnelle (SIPFP) de 24 places séparée en deux groupes, 12 places pour adolescentes de 12 à 20 ans, 12 places pour adolescents du même âge ;

Une Section pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés (SEAP) de 24 places, filles et garçons, répartie en trois groupes de 3 à 20 ans.

L'organisation est planifiée à partir des groupes d'âge et semble ne pas favoriser l'expression d'objectifs personnalisés. Le fonctionnement de l'organisation par section signifie l'appartenance à un groupe qui prévaut souvent sur les besoins particuliers. Chaque groupe dispose d'une planification et d'un projet qui rend difficile la mise en œuvre d'actions innovantes. Les activités sont indifférenciées et chacun doit rentrer dans ce dispositif collectif. Le rythme de vie et les activités sont « calqués » sur les horaires du personnel.

Les conditions de vie, les repas, les transports, les traitements...sont assurés par l'établissement laissant ainsi peu de participations aux familles.

Tout semble « collectif » et donc très impersonnel. Cette participation pourrait néanmoins se traduire par un investissement des parents au travers, par exemple, d'achat de produits d'hygiène, de petits équipements, de goûter, de fournitures scolaires... qui les associeraient à l'éducation de leur enfant dans l'institution et amélioreraient leur adhésion au projet.

Chaque personne accueillie dispose d'un projet individualisé qui se formalise en trois parties :

- ◆ la première contribue à l'observation de l'utilisateur,
- ◆ la seconde, formalise les objectifs. Ces derniers sont souvent positionnés en fonction des moyens dont dispose l'établissement. Ils ne reflètent pas souvent l'adéquation avec les besoins de la personne accueillie,
- ◆ La troisième partie aborde l'évaluation du projet. Ce projet est individualisé et non personnalisé. Les actions du projet correspondent aux moyens techniques et

humains. Par exemple, j'ai pu observer que le suivi psychologique d'un enfant est organisé en fonction de la disponibilité et du planning de l'intervenant et non en fonction de ses besoins.

### **2.1.3. - Un établissement organisé à partir d'une culture d'internat**

L'offre de service unique en régime d'internat provoque parfois des inadéquations avec les besoins de certaines personnes accueillies. Par exemple, le retour au domicile et le rythme de sorties sont peu pertinents pour certains enfants. Le nombre moyen de journées de présence par enfant (en 2006) s'élève à 278 jours. Ce chiffre varie entre 365 jours et 189 jours de présence pour certains. 11 personnes accueillies ne bénéficient pas de retour au domicile de leurs parents.

La difficulté pour les équipes éducatives à mettre en œuvre une aide pour les familles est une réalité qui positionne parfois l'établissement comme une toute puissance face aux situations précaires de certains parents.

Un calendrier et un rythme de sortie sont établis pour maintenir les relations familiales. Cependant, certaines familles souhaiteraient que leur enfant ait le même rythme de vacances que leurs frères et sœurs. Parfois elles ne peuvent pas assurer seules, leur accueil au domicile sur plusieurs jours. Si l'on considère que l'espace familial reste le lieu de vie principal, alors l'adaptation personnalisée des rythmes de sortie favoriserait le maintien des liens familiaux. Il en ressort un manque de souplesse dans l'accueil et l'accompagnement qui tend à rigidifier son organisation au détriment d'une alternative au placement.

Le risque pour l'établissement qui propose un milieu « fermé », sans être ni un asile, ni une prison, est celui du repli sur soi qui contraint l'enfant à s'adapter à l'institution, à son fonctionnement et à son organisation et non l'inverse.

La loi 2002-2 du 2 janvier 2002 fixe pour les établissements médico-sociaux les conditions d'application des droits des usagers. L'Institut Médico-Educatif « Jean ITARD » a su mettre en place les outils de cette loi : le livret d'accueil, le règlement de fonctionnement, le contrat de séjour, le Conseil de la Vie Sociale.

Ces outils ont été élaborés au travers de différentes réunions dans lesquelles professionnels, usagers et représentants des usagers se sont exprimés. Cette démarche s'est voulue participative afin que chacun resitue son action. Cependant, cette évolution des pratiques professionnelles a provoqué de nombreux débats. La question du sens de la prise en charge a amené chaque professionnel à s'adapter à ces nouvelles valeurs.

Le droit à l'accès à l'information a conduit l'établissement à revoir ses procédures de consultation du dossier de l'enfant. La confidentialité des informations détenues par les

professionnels, a abouti à de nouvelles pratiques. Le dossier de l'enfant, constitué de pochettes correspondantes aux différents services, permet de conserver les informations éducatives, sociales, administratives et médicales. Celui-ci est éparpillé dans les différents services.

## **2.2 - La population de l'Institut Médico-Educatif « Jean Itard »**

### **2.2.1 - Le public accueilli à l'Institut Médico-Educatif « Jean Itard »**

Sur l'Institut Médico-Educatif « Jean Itard », 102 enfants, adolescents et jeunes adultes sont répartis sur 3 sections en fonction de l'âge et de l'handicap.

Dans l'effectif des SIPFP et SEES adolescents et jeunes adultes, les personnes accueillies présentent une déficience intellectuelle avec ou sans trouble du comportement. Néanmoins, des caractéristiques plus spécifiques telles que des angoisses et des modes de mécanisme de défense psychotique, des troubles sévères de la relation, des problèmes d'autonomie élémentaire, un retard ou un manque de langage verbal, des difficultés à gérer les affects, les émotions sont repérées chez certains. Cela peut se traduire par de l'errance, des rituels, des stéréotypies, de l'isolement, de l'automutilation, de l'agressivité envers autrui.

Concernant l'effectif de la Section des Enfants et Adolescents Polyhandicapés, les 24 enfants et adolescents accueillis présentent un handicap grave à expressions multiples associant des déficiences motrices et mentales sévères ou profondes entraînant une restriction extrême de l'autonomie, des possibilités de perception, d'expression et de relation. La dépendance est partielle ou totale et le handicap moteur très prégnant. Ces enfants viennent majoritairement d'autres structures de type IME.

Cette population se caractérise par son hétérogénéité au niveau :

#### **- des âges :**

L'Institut Médico-Educatif Jean Itard a un agrément qui lui permet d'accueillir des enfants de 3 à 20 ans. Cependant, l'observation des tranches d'âge de la population montre que 9% concernent les enfants entre 3 et 12 ans, 21% concernent les adolescents entre 12 et 16 ans, 33% concernent les grands adolescents de 16 à 20 ans et 37% concernent les jeunes adultes de plus de 20 ans. Le plus âgé a 31 ans. Il est à noter qu'un grand nombre d'enfants ont plus de 16 ans.

#### **- du sexe :**

La répartition de la population par sexe est de 62% de garçons pour 38% de filles.

#### **- des parcours dans l'institution :**

J'observe des parcours très différenciés du fait que les enfants rentrent dans l'établissement à des âges différents. Toutefois, je note ces deux dernières années, des admissions d'adolescents en plus grand nombre et de moins en moins de candidatures d'enfant en dessous de 10 ans.

**- des origines :**

L'origine de la population provient essentiellement de réorientations à partir d'autres établissements de type IME (90%), d'hôpitaux ou de SESSAD.

**- du temps passé dans l'institution :**

La durée moyenne de séjour est de 7% inférieure à un an, de 36% de 1 à 3 ans, de 20% de 4 à 6 ans, 20% de 7 à 10 ans et de 17% au delà de 10 ans.

**- des handicaps :**

L'origine du handicap de la plupart des enfants provient essentiellement de séquelles neurologiques ou de dysharmonies évolutives. Le niveau d'autonomie dans la propreté, la marche ou l'alimentation est très faible. La maîtrise du langage n'est pas acquise pour 43% d'entre eux.

Origine du handicap

| Cause                         | Effectif | Effectif en % |
|-------------------------------|----------|---------------|
| Anomalie chromosomique        | 12       | 11.7%         |
| Anorexie cérébrale néo natale | 3        | 2.9%          |
| Autisme                       | 8        | 7.8%          |
| Dysharmonie                   | 26       | 25.4%         |
| Séquelles neurologiques       | 30       | 29.4%         |
| Encéphalopathie               | 2        | 1.9%          |
| Origine inconnue              | 21       | 20.9%         |

Troubles du comportement

| Echelle       | Pas de trouble | Trouble modéré | Trouble moyen | Troubles importants |
|---------------|----------------|----------------|---------------|---------------------|
| Effectif      | 12             | 32             | 42            | 16                  |
| Effectif en % | 11.8%          | 31.4%          | 41.2%         | 15.6%               |

**- des lieux de domicile** qui conditionnent leur temps de transport parfois de près de 90 minutes par trajet pour certain. L'origine géographique s'étend sur tout le département.

**- de la participation de l'environnement familial** qui est difficile à évaluer dans la mesure où elle s'exprime de façon très différente. Une étude interne a pu démontrer qu'environ 60% des familles sont impliqués et collaborent au projet de leur enfant. 20% des familles adhèrent au projet mais ne s'impliquent pas forcément. Cependant 20% d'entre

elles sont très peu présentes dans la vie de leur enfant dans l'institution ce qui ne permet pas de réaliser une élaboration conjointe du projet de leur enfant.

**- Aucun enfant n'est scolarisé à l'extérieur de l'établissement.**

L'analyse des usagers à l'IME « Jean Itard » fait ressortir l'absence de personnalisation du projet de chaque personne accueillie. En effet, la diversité des âges et des situations de handicap sont peu considérées. Les actions semblent identiques pour tous. Les modes d'accueil et d'accompagnement ne sont pas adaptés à chaque situation.

La situation des adultes, maintenus au titre de l'amendement « Creton », est conduite de la même façon que celle des enfants accueillis. Leur projet contient les mêmes objectifs et les mêmes moyens pour les atteindre.

De plus, comme le précise le tableau ci après, il existe peu d'initiative de projet axé vers le milieu ordinaire.

Statistiques sur les orientations  
Des jeunes adultes de l'Institut Médico-Educatif « Jean ITARD »

| Années/<br>orientations | Milieu ordinaire |   | M.A.S.   |      | F.O.     |     | F.A.M.   |      | C.A.T./E.S.A.T. |     |
|-------------------------|------------------|---|----------|------|----------|-----|----------|------|-----------------|-----|
|                         | effectif         | % | effectif | %    | effectif | %   | effectif | %    | effectif        | %   |
| 2005                    | -                | - | 19       | 18.6 | 5        | 4.9 | 7        | 6.8  | 2               | 1.9 |
| 2006                    | -                | - | 21       | 20.5 | 5        | 4.9 | 11       | 10.7 | 5               | 4.9 |
| 2007                    | -                | - | 24       | 23.5 | 1        | 0.8 | 8        | 7.7  | 5               | 4.9 |

La proportion des adultes sur les groupes d'enfants augmente et pose des difficultés dans la promiscuité des modes d'accueil et d'accompagnement.

Il y a très peu de sorties du fait de manque de places en structures pour adultes. Le nombre de jeunes adultes avec une orientation MAS est le plus élevé. C'est dans ce secteur qu'il manque le plus de places. L'existence récente des FAM sur le département, n'a pu permettre d'orienter certains jeunes adultes vers ce type de structure. Une orientation en MAS a été donnée alors, par défaut.

La prise en compte des besoins de chacun n'est pas prise en compte pour permettre l'élaboration d'objectifs pertinents qui aboutiraient à la réalisation d'un parcours de vie à l'intérieur mais aussi à l'extérieur de l'établissement.

Il me semble que ces besoins sont difficilement identifiés par les professionnels. J'ai le sentiment que peu de solutions sont recherchées en dehors de l'accueil en internat et des activités qui y sont réalisées.

La faible participation des familles à l'élaboration du projet personnalisé est un constat qui accentue ce phénomène d'institutionnalisation.

### 2.2.2. – Les relations avec les familles.

L'environnement rural de l'établissement ne facilite pas toujours l'accueil d'un enfant dont la famille réside en milieu urbain. Cet éloignement du domicile parental a pour conséquence de ne pas favoriser les rencontres régulières et indispensables à un parcours optimal. Il arrive que la fréquence des rencontres avec les intervenants de l'institution soit espacée de plusieurs mois. L'internat devient parfois « la résidence » de l'enfant. L'entrée dans l'établissement est réalisée à l'issue de l'orientation donnée par la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées. Les prestations sont définies avec la famille mais elles sont limitées.

Le choix des modes d'accueil et d'accompagnement, le choix des prestations et la participation dans la vie de l'institution sont des difficultés repérées dans l'établissement.

Si une réunion de projet (anciennement appelée réunion de synthèse) est réalisée par enfant dans l'année, pour répondre au minima à l'obligation légale, le nombre important de parents présents est significatif d'un mode relationnel qui dénote d'une volonté commune de communiquer. Je note sur l'année 2006, que 62 % de familles ont été présentes lors de ces rencontres. Le peu de places en IME sur le département, ne contribue pas, non plus, au libre choix du placement.

Enfin, du fait de son agrément d'ouverture sur 365 jours par an, certaines décisions judiciaires privilégient le placement vers l'internat afin de permettre l'éloignement temporaire de l'enfant de sa famille.

Le rôle des parents face au nouveau dispositif qu'introduit la loi 2005-102 du 11 février 2005 évolue vers la mise en œuvre d'un travail de lien entre eux, l'Institut Médico-Educatif « Jean Itard » et les instances de la MDPH afin de permettre un libre choix dans le projet de vie de leur enfant. Mais, plusieurs facteurs rendent difficile l'élaboration de ce projet :

- ⇒ Le premier touche à la déception des parents devant la venue d'un être très éloigné « à priori » de l'enfant imaginé.
- ⇒ Le deuxième est plus symbolique : l'enfant handicapé est considéré comme une « branche morte » de la lignée sur laquelle aucun avenir ne peut se construire. C'est le phénomène « d'abandon » qui domine et soutient la culpabilité liée au fait de se considérer comme un mauvais parent.



Comme l'auteur DANANCIER J le précise, « *Il se traduit par un placement vécu comme un arrachement et une punition alors que les textes tendent à le définir comme une aide et une assistance* »<sup>43</sup>.

Les multiples démarches des familles témoignent de leur difficulté dans la recherche de solution pour leur enfant surtout pour celui porteur de handicap sévère.

Ils semblent parfois être « culpabilisés » au point d'accepter toutes les conditions sans oser « négocier » le contrat de séjour et son avenant ou de discuter du projet de leur enfant. Rechercher le consentement éclairé de la personne accueillie ou de son représentant légal devient alors difficile pour construire le projet de l'enfant.

L'ouverture de la structure sur 365 jours et l'accueil en régime d'internat répondent néanmoins, pour la plupart des familles, à leur souhait, car elles sont parfois « épuisées » d'accueillir leur enfant très handicapé tous les jours au domicile et trouvent nécessaire ce placement. Leurs demandes se situent notamment, dans l'organisation des retours au domicile de leur enfant et dans les conditions matérielles de vie.

Dernièrement, le Conseil de la Vie Sociale a été le lieu d'un débat autour de l'accueil, de l'accompagnement dans l'établissement. Leur attente est de trouver une continuité de prise en charge dans le projet de vie de leur enfant, et au delà de leur propre vie.

L'objectif des actions de l'établissement vise la sortie du jeune adulte à l'âge de 20 ans vers une structure pour adulte ou vers le milieu ordinaire. Celui-ci correspond souvent à la demande des parents.

### **2.2.3 - L'expression des usagers et de leur famille**

Dès le premier contact avec les parents, l'établissement s'assure de la démarche de la famille et explique notamment au travers de son livret d'accueil, les prestations qu'il propose. Le règlement de fonctionnement est présenté ainsi que la charte de la personne accueillie.

A l'admission, les parents sont associés à la prise en charge de leur enfant dans l'institution. Le contrat de séjour puis l'avenant, sont déterminés ensemble lors de rencontres au centre avec les divers professionnels.

Au cours de la prise en charge, les contacts s'organisent à différents niveaux :

- par des rencontres formelles individuelles comme la réunion de projet une fois par an, le bilan annuel de fin d'année scolaire en juin, les rendez-vous avec les professionnels, médecin, assistante sociale, chefs de service ;

---

<sup>43</sup> DANANCIER J. *Le projet individualisé dans l'accompagnement éducatif* ; Paris : édition DUNOD, 2004. p.19.

 Annexe 4 : organigramme de l'I.M.E. « Jean Itard »

- par des rencontres formelles collectives comme les journées « Portes Ouvertes » de la section, la réunion de présentation du projet en septembre ;
- par téléphone avec tous les professionnels, à la demande ;
- par des écrits, comme le cahier de liaison entre le lieu de vie et la famille, le bulletin pédagogique réalisé une fois par trimestre, le bilan de santé adressé une fois par semestre.

Le Conseil de la Vie Sociale est aussi un lieu d'échange. Quatre fois par an, les familles sont consultées et informées sur la vie de l'établissement.

Un avis leur est d'ailleurs demandé sur le projet d'établissement, les travaux et les budgets. Cependant, les discussions abordent souvent les conditions d'accueil et d'accompagnement des personnes accueillies.

Une des demandes qui revient fréquemment concerne les sorties et les rythmes de sortie. Les familles souhaiteraient utiliser le mode d'ouverture sur 365 jours par an pour organiser au mieux les séjours de leurs enfants à leur domicile. Ils attendent d'avantage d'aide dans les transports, les activités extérieures ou dans les actes de la vie quotidienne au domicile.

L'internat reste néanmoins un mode d'accueil largement accepté mais dont il faudrait adapter la temporalité suivant le rythme de vie de leur enfant.

L'assistante sociale intervient au domicile au minimum une fois par an. Celle-ci aide les familles dans leurs démarches administratives. Elle est aussi le lien entre le « monde institutionnel » et le domicile de l'enfant.

Enfin, plusieurs fois par an, quelques familles participent à des animations ou à des activités organisées dans l'établissement (rencontres sportives, animations culturelles).

Parmi les éducateurs des équipes d'internat, un référent est désigné pour chaque enfant. Il est le garant du suivi du projet, porteur de l'histoire de l'utilisateur et interlocuteur privilégié de la famille

Cependant, je note qu'il est néanmoins difficile de mettre en place une participation plus importante des usagers et de leur famille. Cette participation se heurte à une réaction de certains professionnels et parents qui la juge utopique face à la déficience des personnes accueillies.

Quelquefois, l'absence ou le désintérêt des familles légitiment l'absence de communication de la part des professionnels de l'établissement. Ceci se rajoute aux éléments (absence de linge dans le trousseau de l'enfant, difficulté de communiquer par écrit, etc.), qui viennent renforcer l'idée de parents présentés comme absents ou indifférents. Ces pratiques prennent racines dans des processus d'institutionnalisation et de protection.

Afin d'entendre leur parole ou du moins la faire émerger, il me semble qu'il convient de considérer les usagers comme sujet. Cette attitude peut, cependant, entraîner de la contradiction et du débat.

Comment alors mieux recueillir les avis et attentes des usagers en situation de déficience intellectuelle (et notamment ceux plus lourdement handicapé) ? Comment arriver à faire avec lui plutôt que de faire à sa place ? Il est plus facile et parfois plus rapide de faire « à la place » plutôt que de « faire avec ».

Le risque est d'oublier la finalité de l'accompagnement qui est d'aider à l'acquisition de l'autonomie et au développement de la personne.

## **2.3 - Les ressources humaines :**

### **2.3.1 - Les relations interprofessionnelles et les jeux de pouvoir**

La structure est d'une taille importante, ce qui rend difficile, sa gestion et la mise en synergie des différents acteurs. « *Au travers de son double rôle de représentant de l'employeur et de garant de la mission de service public, le Directeur régule l'engagement humain nécessaire à la relation d'éducation ou d'aide, le désir porteur de l'investissement auprès du public accueilli* ». <sup>45</sup> D'après l'auteur DUBREIL B., le rôle du directeur s'inscrit dans la fonction d'encadrement (qu'il n'est pas seul à assumer), mais qui se décline à son niveau par des attributions et un statut spécifique [notamment par l'autorité conférée de prendre, de façon arbitraire, la décision finale]. « *Directeur, c'est celui à la fois qui conduit vers et veille à* ».

Aux vues de ces définitions, je porte une analyse mitigée de la situation dans les relations interprofessionnelles à l'Institut Médico-Educatif Jean Itard. En effet, j'ai pu observer une organisation interne défini « par service » qui semble fonctionner quelquefois en indépendance les uns vis-à-vis des autres. Par exemple, le « service médical » revendique une position « à part » de l'institution, éloignée des objectifs fixés par le directeur. Autre exemple, la difficulté dans les relations entre les personnels des services logistiques et les personnels éducatifs qui jugent irrespectueux la non prise en compte du travail des uns et la non prise en compte des besoins des enfants pour les autres.

La forte syndicalisation des personnels souscrit à une certaine influence des institutions représentatives du personnel (I.R.P.). Le climat social actuel permet la mise en œuvre de

---

<sup>45</sup> DUBREUIL B. *Le travail de directeur en établissement social et médico-social* ; Paris : édition DUNOD, 2004. p.1

négociations. Celles-ci doivent tenir compte néanmoins de leurs revendications. Elles portent souvent sur les conditions de travail et la protection des salariés.

### 2.3.2 - Un plateau technique spécialisé insuffisant.

Le manque de personnel, le manque de formation, le manque de temps pour mener des réflexions collectives, peuvent contribuer à « faire au plus vite ». Dans ces conditions, comment respecter le droit des usagers. Par exemple, leur intimité est elle réellement recherchée lorsqu'ils ne disposent pas d'espace individuel privé ?

La réalisation actuelle du projet de la personne accueillie par les professionnels, ne prend pas assez en compte les besoins et les attentes de l'utilisateur et de sa famille, et constitue une limite à la mise en œuvre de leur participation. Pour ma part, la mise en œuvre des modalités spécifiques à nos métiers doit conduire l'établissement à de nouvelles pratiques.

#### L'effectif auprès de la personne accueillie

|        | Personnel éducatif | Equipe pédagogique    | Personnel médical<br>L'équipe de soins | Secrétariat médico-social et assistant de service social | Personnel d'encadrement et administratif | Total      |
|--------|--------------------|-----------------------|--|--|--|------------|
| nombre | 74                 | 7 dont 3 instituteurs | 10                                     | 3  | 7  | <b>101</b> |
| %      | 73,26              | 6,93                  | 9,90                                   | 2,97   | 6,93                                     | 100        |

Chiffre hors service administratif et hors logistique (cuisine, ménage, blanchisserie) qui est un service rendu par l'Union pour la Gestion des Etablissements des Caisses d'Assurance Maladie Provence - Alpes - Côte d'Azur et Corse. En comparant ces chiffres avec ceux correspondants aux moyennes nationales de répartition du personnel des établissements et services médico-sociaux pour enfants et adolescents au 31 décembre 2001, on constate que la part des personnels éducatifs (75,6%) est supérieur au 54% de la moyenne nationale. Il s'explique par le fait que l'Institut Médico-Educatif « Jean Itard » est une structure ouverte sur 365 jours par an alors que la majorité des établissements, de type I.M.E., sont ouverts 210 jours par an. Le taux d'encadrement 101 équivalents temps plein (E.T.P)/102 internes s'explique de la même façon. Il se justifie aussi par le

type de population accueillie. (Moyenne nationale polyhandicap 1er quartile = 81, médiane = 102, 3ème quartile = 131)<sup>46</sup>

### **Les qualifications des personnels éducatifs**

|        | <b>E.S.</b> | <b>M.E.</b> | <b>A.M.P.</b> | <b>A.S.</b> | <b>Non diplômé</b> |
|--------|-------------|-------------|---------------|-------------|--------------------|
| Nombre | 1           | 24          | 17            | 15          | 17                 |
| %      | 1           | 33          | 23            | 20          | 23                 |

Le personnel non diplômé dans le métier d'AMP est en nombre important. De ce fait, il existe des confusions dans les rôles des uns et des autres. La direction a néanmoins anticipé cela et a déterminé des priorités dans son plan de formation pour réduire cet écart. Cette priorité s'est portée sur un effort de formation des personnels non qualifiés, travaillant auprès des personnes accueillies. De plus, j'ai pu constater qu'au sein de certaines équipes d'encadrement éducatif, composées en moyenne de sept personnes parmi les métiers si dessus, les tâches dévolues à certains métiers sont effectuées pour se concentrer sur des agissements routiniers dépourvus de sens.

### **Les qualifications des personnels assurant les prises en charge de soins**

| <b>Qualification</b>              | <b>Nombre en E.T.P.</b> |
|-----------------------------------|-------------------------|
| Médecin généraliste et psychiatre | 0.6 + 0.4               |
| Psychologues                      | 1.20                    |
| Orthophoniste                     | 0.55                    |
| Kinésithérapie                    | 0.6                     |
| Psychomotriciennes                | 1.65                    |
| Infirmiers                        | 5                       |

Le manque important dans le nombre de personnel assurant des prises en charge de soins et de rééducation ne permet pas de répondre à l'ensemble des besoins des enfants.

### **Les qualifications de l'équipe pédagogique**

|        | <b>Instituteurs spécialisés</b> | <b>E.T.S.</b> | <b>Professeur de sport</b> |
|--------|---------------------------------|---------------|----------------------------|
| Nombre | 3                               | 2             | 2                          |

<sup>46</sup> BROUARD C. et ROUSSEL P. *Le personnel des établissements et services médico-sociaux pour enfants et adolescents handicapés*. Handicap en chiffres : Editions du CTNERHI, juin 2005. p.41.

La scolarité s'organise uniquement à l'intérieur de l'établissement. A la rentrée scolaire 2007, 51 enfants figurent sur les listes. Cela signifie que 51 d'entre eux ne bénéficient pas de scolarité.

### Pyramide des âges

| REPARTITION PAR TRANCHES D'AGE DE<br>L'EFFECTIF TOTAL AU 31 DECEMBRE<br>2006 : | H    | F     | TOTAL        |
|--|------|-------|--------------|
| . moins de 25 ans.....   | 0,00 | 5,00  | <b>5,00</b>  |
| . 25 à 34 ans.....   | 1,00 | 28,00 | <b>29,00</b> |
| . 35 à 44 ans.....   | 2,00 | 10,00 | <b>12,00</b> |
| . 45 à 54 ans.....   | 9,00 | 10,00 | <b>36,00</b> |
| . 55 ans et plus.....  | 6,00 | 30,00 | <b>19,00</b> |

Le personnel est majoritairement âgé. Le départ à la retraite des agents, dans les cinq prochaines années, va engendrer des difficultés par la perte de certains savoirs faire. En effet, ces personnels bénéficient d'une bonne expérience professionnelle et d'une connaissance de l'établissement qu'il faudra réapprendre lors des prochains recrutements.

### Absentéisme

| Moins de 8 jours | Courte durée | Longue durée<br>Plus de 6 mois |
|------------------|--------------|--------------------------------|
| 0.90%            | 4.74%        | 3.87%                          |

L'organisation de travail sur l'internat, en horaire par cycle, rend difficile une dynamique d'équipe. L'absentéisme maladie chez les personnels (notamment A.M.P. et non diplômés) provoque de faibles taux d'encadrement qui ne permettent pas de répondre au ratio d'encadrement sécuritaire. De ce fait, l'utilisation de personnel de remplacement devient nécessaire entraînant des difficultés à maîtriser le budget groupe II « des charges et salaires ».

### **2.3.3 - L'influence des institutions représentatives du personnel.**

La présence d'un Comité d'Etablissement, de Délégués du Personnel et d'un Comité d'Hygiène, de Sécurité et des Conditions de Travail (C.H.S.C.T.) favorise l'émergence de débats. Une forte syndicalisation existe parmi les personnels. L'implication des élus, issus majoritairement des services opérants directement auprès des usagers, permet l'accompagnement des projets institutionnels. Leur consultation est régulière à raison d'une fois par mois, sauf pour le CHSCT qui se réunit une fois par trimestre. Cette volonté

de consultation est ancrée dans la culture de l'établissement qui a subi, par le passé, plusieurs restructurations.

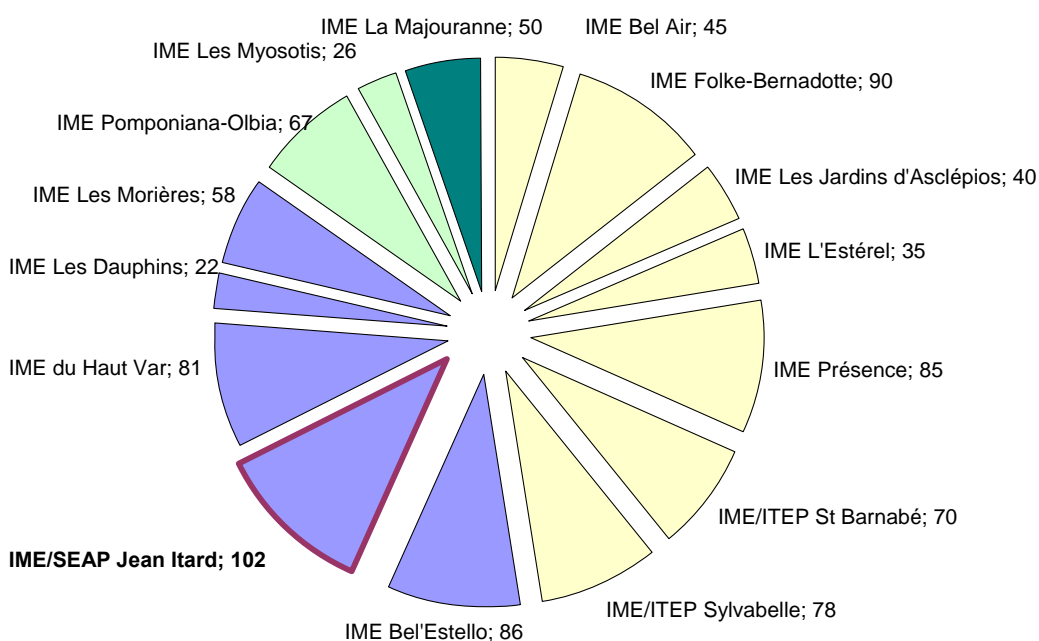
Le climat social actuel permet de réaliser un nouveau projet d'établissement. D'ailleurs, les élus posent souvent des questions sur ce sujet. Ils se montrent intéressés sur le devenir de l'établissement et sont soucieux de la performance de l'institution.

## 2.4- L'environnement.

### 2.4.1 - Sa position dans l'environnement médico-social.

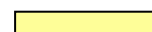
L'Institut Médico-Educatif « Jean ITARD » est connu et reconnu par de nombreux acteurs dont les intérêts ou les objectifs sont communs. Il a toujours su intégrer l'environnement administratif, associatif, culturel, public qui l'entoure. Cependant, son image est perçue comme peu valorisante, comme un lieu « d'enfermement » isolé dans les collines.

L'Institut Médico-Educatif « Jean ITARD » constitue une offre de service qu'il partage avec 15 autres institutions sur le département du Var.



#### Légende :

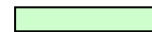
Handicap mental :



Handicap mental avec ou sans troubles associés :



Polyhandicap :



Handicap mental, troubles de la personnalité, autisme, psychose :



#### **2.4.2. - L'analyse des besoins au regard des dispositifs d'action sociale et du schéma départemental.**

Le Programme Interdépartemental d'Accompagnement des handicaps et de la Perte d'Autonomie : le PRIAC. Il s'agit d'une coordination interdépartementale. Il a pour but de fixer pour la part des prestations financées sur décision tarifaire de l'Etat, les priorités de financement des créations, extensions ou transformations d'établissements ou services au niveau régional. Le PRIAC est un document de programmation. Le PRIAC revêt un caractère prévisionnel permettant d'identifier de manière priorisée les besoins de financement. Les politiques prioritaires sont le dépistage et l'accompagnement précoce, l'accompagnement en milieu ordinaire ou adapté, l'accueil et l'accompagnement en institution.

Concernant le P.R.I.A.C. 2007-2011 de la région P.A.C.A., celui-ci fait ressortir prioritairement le besoin de 500 places en Foyer d'Accueil médicalisé (F.A.M.) et Maison d'accueil spécialisé (M.A.S.) pour permettre la prise en charge des personnes adultes les plus lourdement handicapés, de service d'accompagnement à domicile notamment par le développement de service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes handicapés (SAMSAH), de modes de prises en charge diversifiés en développant l'accueil de jour et l'hébergement temporaire pour soutenir les « aidants ». Il fait apparaître le besoin de renforcement en Centres d'action Médico-social Précoce (C.A.M.S.P.) pour favoriser le dépistage et la prise en charge des problématiques de la petite enfance. Pour les enfants en situation de handicap, l'accent est mis sur l'intégration scolaire, en développant de manière coordonnée avec les services de l'éducation nationale, le dispositif des SESSAD selon plusieurs axes dont la création de places de SESSAD et la restructuration du dispositif des IME.

Si l'offre en structure d'accueil est quantifiable, il n'en est pas de même pour les besoins. Peu d'indicateurs sont connus sur le département du Var. Néanmoins, le schéma départemental 2000/2006 renseigne sur des données démographiques et médico-sociales. L'analyse de ce dernier fait ressortir des taux d'équipement départementaux inférieurs aux taux moyens régionaux. Les objectifs de ce plan ont déterminé les orientations du dispositif départemental suivantes:

- évaluation régulière des prestations et des pratiques,
- collaboration avec l'environnement,
- suivi entre établissements et Maison Départementale des Personnes Handicapées (et anciennes équipes de la CDES),
- Nécessité de travailler avec les établissements de même type mais aussi avec les autres partenaires des dispositifs sanitaire et médico-social.



Au travers de ce dispositif, il a été décidé de renforcer le dépistage précoce par les CAMSP, d'augmenter les places en structure d'accueil de type F.A.M., M.A.S., ESAT et Foyer occupationnel et de prévoir des places d'accueil temporaire pour notamment, des phases de décompensation. Dans le domaine des troubles graves de la personnalité, les mesures sont les suivantes :

- collaboration du milieu médico-social avec la psychiatrie,
- prise en charge conjointe et alternée sans double prise en charge.

Ce schéma fait ressortir la nécessité de travailler en partenariat. Il indique le besoin de décloisonnement des établissements et de partenariat contractualisé pour une complémentarité, une souplesse de fonctionnement, une mutualisation des moyens et expériences et une articulation avec l'ensemble des partenaires concernés par les personnes en situation de handicap.

Le transfert des compétences de la Commission départementale de l'Education Spéciale (C.D.E.S.) vers la Maison Départementale des Personnes Handicapées (M.D.P.H.) n'a pas permis de repérer les populations et de quantifier leurs besoins exactement. En revanche, lors d'une rencontre au mois de mai 2007 entre les responsables des établissements de type IME, les responsables de l'Education Nationale, les représentants de la DDASS et ceux de la MDPH, le chiffre de 112 a été annoncé, représentant le nombre d'enfants n'ayant pu trouver de solution d'accueil et d'accompagnement sur le département.

A ce jour, un nouveau schéma départemental d'organisation sociale et médico-sociale est en cours de réalisation et devrait aboutir à la fin de l'année 2007.

#### **2.4.3 - Les formes de partenariat.**

- **Avec l'autorité administrative** : le partenariat avec la D.D.A.S.S. du Var est fondé sur un rapport de confiance qui permet d'afficher une certaine transparence dans les actions menées ou de répondre à des sollicitations.

L'agrément de l'Institut Médico-Educatif « Jean Itard » le singularise dans le département, en comparaison avec les autres IME qui sont majoritairement sur des modes d'accueil en semi internat. Cette singularité, malgré cela, est considérée comme un atout par les Tutelles qui l'identifient comme le seul capable de répondre aux besoins d'une certaine catégorie de la population. Cette remarque a été précisée dans le rapport qui a suivi le contrôle effectué en 2006. Dans ce rapport, figuraient d'autres remarques dont celles de la vétusté des bâtiments et de leur accessibilité ainsi que la faiblesse des partenariats.

- **Avec les différents établissements médico-sociaux** : le Groupement Technique des Directeurs d'Institutions Sociales et Médico-Sociales du Var permet de mettre en place des échanges et des actions concrètes, à savoir :
  - réunions trimestrielles de professionnels (chefs de service, assistantes sociales, service de suite) avec des échanges d'idées, de projets.
  - Organisation d'activités communes.
  - Travail entre directeurs assurant une force de proposition face aux divers partenaires.
  
- **Avec des acteurs économiques et sociaux** : partenariat existant avec les écoles de formation (formation des salariés, intervention de personnel dans les cycles de formation, tutorat d'élèves), avec l'U.R.I.O.P.S.S.
  
- **Avec les établissements sanitaires** : aucune convention n'existe avec les hôpitaux publics qui permettrait de développer de meilleures conditions de soins pour les résidents. Il n'y a pas de convention avec certaines professions indispensables et complémentaires de notre prise en charge (exemple : dentisterie).
  
- **Avec l'Education nationale** : un projet de convention est en cours de réalisation avec l'UPI et la SEGPA du collège « la Ferrage » sur la commune voisine.
  
- **Avec le Foyer d'Education Populaire de la commune** : l'intégration des enfants est possible mais très rare.
  
- **Avec la M.D.P.H.** : une collaboration existe par le détachement et la participation de salariés de l'institution aux équipes pluridisciplinaires.

L'ouverture de l'établissement vers le monde extérieur est peu réalisée. Quelques expériences se développent avec d'autres établissements au travers d'échanges ou de manifestations. Par exemple, utilisation des infrastructures par des groupes extérieurs comme la piscine.

L'accent doit être mis sur le principe d'ouvrir l'institution vers l'extérieur afin de rompre l'isolement.

## Conclusion de la deuxième partie<sup>47</sup>

L'organisation actuelle de l'établissement est principalement axée sur la protection de l'enfant. Elle ne favorise pas la promotion de ce dernier. Les prises en charge restent sur un mode collectif qui s'oppose aux réponses personnalisées que doit développer l'Institut Médico-Educatif « Jean Itard » face aux besoins de ses usagers.

La participation de l'utilisateur et de sa famille comme un levier de changement dans les pratiques professionnelles doit contribuer à l'optimisation du service rendu dans une quête de qualité. Ce n'est pas le cas actuellement.

Ce levier de changement peut être opérant :

- pour les personnes accueillies : vers une valorisation de leurs capacités, vers une meilleure prise en compte de leurs besoins et de leurs attentes, vers une meilleure adéquation entre les objectifs et les actions mises en place,
- pour la famille : vers une meilleure visibilité du projet personnalisé, un renforcement du lien avec l'établissement et une plus grande implication,
- pour l'établissement et ses professionnels par une interrogation des pratiques et une mobilisation nouvelle des équipes.

Cependant, les professionnels peuvent avoir le sentiment d'être entre l'exercice du devoir de responsabilité des personnes accueillies et leur autonomie, et la menace d'une tendance procédurière croissante de la société. C'est aussi le décalage de perception des capacités de l'utilisateur, entre le professionnel et les parents, qui peut générer des craintes. Celles-ci peuvent témoigner d'une volonté plus ou moins marquée de certains professionnels, d'éloigner les parents ou de limiter leur présence dans l'établissement.

Ce changement de culture doit être accompagné par des mesures que je développe dans la troisième partie de mon mémoire. Je pense que c'est bien la famille qui est maître d'œuvre du projet de vie de son enfant en fonction de leurs souhaits et attentes.

La problématique de l'inclusion sociale des personnes accueillies à l'Institut Médico-Educatif « Jean Itard » suppose une modification dans les pratiques des professionnels de l'établissement. Celle-ci est restreinte et ne permet pas réellement un parcours choisi. L'I.M.E. se positionne dans une volonté d'évoluer dans le sens des politiques publiques actuelles. Une période d'élaboration d'un nouveau projet d'établissement va contribuer à redéfinir les actions de l'établissement.

Ceci me conduit à présenter une stratégie visant à personnaliser le projet de chaque personne accueillie à l'Institut Médico-Educatif « Jean Itard », en développant la participation de la famille dans le but de dynamiser l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

---

<sup>47</sup> Annexe 5 : tableau d'analyse de l'IME « Jean Itard »

### **3<sup>ème</sup> partie :**

---

## **Une évolution du projet de l'IME « Jean Itard » pour redéfinir l'offre de service.**

---

La logique institutionnelle, aux méthodes de prises en charge collective, qui a inspiré l'Institut Médico-Educatif « Jean Itard » n'a pas favorisé la personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement des personnes accueillies. Les établissements sociaux et médico-sociaux ont longtemps utilisé ce mode de fonctionnement qu'il convient maintenant de repenser afin de personnaliser ses modalités d'action. Cette offre de service doit se traduire notamment, par une adaptation des prestations aux besoins de l'utilisateur dans une garantie de qualité.

J.-R. LOUBAT donne d'ailleurs, une définition de la mission et du service d'un établissement social et médico-social qui permet d'identifier ce que peut représenter une offre de service : « *La mission est une commande publique : la mission est confiée par les autorités, elle est balisée par des textes, elle constitue généralement un cadre pour l'action. L'agrément est l'habilitation accordée par les organismes de contrôle. Le service est une transaction : le service représente une transaction entre un partenaire et un bénéficiaire. Le bénéficiaire doit avoir quelque chose de plus après qu'avant la délivrance des prestations de service.* »<sup>48</sup>.

Ma position est de permettre une réelle participation des personnes accueillies et de leur famille pour réaliser un véritable projet personnalisé répondant à leurs besoins. Cette volonté passe par une meilleure communication et une culture de l'évaluation.

De cette manière, ma stratégie de Directeur d'établissement doit me conduire à formuler une véritable relation de service que je vous propose de suivre en trois étapes :

- Promouvoir et garantir l'expression des usagers et l'exercice effectif de leurs droits,

---

<sup>48</sup> LOUBAT J.-R. *Elaborer son projet d'établissement social et médico-social* ; Paris : édition DUNOD, 2005, p.121.

- mettre en œuvre des processus engageant les professionnels dans une démarche de travail transversale dans le but d'aider à construire le projet de vie de l'utilisateur,
- élaborer un nouveau projet d'établissement en cohérence avec les besoins des personnes accueillies.

### **3.1 - Promouvoir et garantir l'expression des usagers et l'exercice effectif de leurs droits : la participation de l'utilisateur et de sa famille au parcours institutionnel :**

L'exigence de résultats, le contrôle financier plus étroit, la prise en compte d'un rapport qualité/coût, la lisibilité et la traçabilité plus poussées de l'activité, la reconnaissance des droits des bénéficiaires, constituent les éléments d'évolution des processus de négociation entre partenaires. La problématique de l'hébergement à temps complet et de la réponse aux besoins d'un accueil hors cadre familial doit trouver des solutions individualisées au travers, notamment, du projet personnalisé. L'organisation doit permettre le maintien des liens entre l'enfant et sa famille par l'instauration d'une véritable relation de service.

Pour Jean-René LOUBAT, « *La promotion désigne la tentative et le processus qui visent à valoriser la personne à ses propres yeux et à ceux de son entourage dans tous les domaines de la vie. La promotion peut donc prendre le tour du développement personnel (plus axé sur le développement de toutes les potentialités de la personne pour elle-même) et la promotion sociale...* »<sup>49</sup>. Promouvoir la mise en œuvre d'un projet personnalisé conduit à mettre en valeur la personne accueillie et à développer une relation de service. Pour cela, il ne suffit pas de s'intéresser uniquement aux capacités, aux déficiences et aux comportements de l'enfant, mais il convient de prendre en compte également son environnement et ses relations. Cela nécessite de considérer la famille comme un partenaire avec lequel collaborent les professionnels. Il est alors important d'écouter celle-ci et de l'aider à participer.

On ne peut faire participer si l'on ne participe pas soi-même. Tel est le constat que j'ai pu faire auprès des équipes. Afin d'aider l'utilisateur à collaborer à la construction de son projet personnalisé, il est important que chaque professionnel s'approprie la réflexion sur la façon dont il va s'investir pour amener l'autre à être acteur de son devenir et de son projet de vie. « *Les décideurs sont du côté de l'utilisateur en ce qu'il décide (dans la limite de ses potentialités) de ce qu'il fera des opportunités qu'on lui offre, et le législateur, représentant*

---

<sup>49</sup> LOUBAT J.-R. Ibid. p.177.

*du corps social, en ce qu'il décide de la mission assignée à l'établissement. Ni le Directeur, ni le personnel ne décident de ce qu'ils ont à faire mais seulement de la manière dont ils le font et donc de leurs modalités de coopération »<sup>50</sup>*

La participation ne peut exister que s'il y a une communication. Cette communication n'est pas que linéaire où un émetteur envoie un message à un récepteur (et vice et versa), elle est circulaire. « *La communication peut se définir comme l'ensemble des moyens, canaux et processus de transmission de l'information »<sup>51</sup>. Elle implique avant tout la reconnaissance de « l'autre ». Elle est aussi « comme un processus auquel chaque individu participe sans être ni à l'origine ni l'aboutissement »<sup>52</sup>. « *La relation interpersonnelle est donc un phénomène éminemment complexe, car ses caractéristiques ne peuvent être rattachés à l'un ou l'autre partenaire* ». Cette communication se comprend comme une interaction. « *Communiquer ce n'est pas seulement informer : une dimension supplémentaire, fondamentale, s'ajoute à l'information : la qualité de notre relation avec l'autre. L'estime, la confiance, la valorisation et les respect réciproques facilitent la circulation et l'intégration de l'information »<sup>53</sup>. Cela se traduit au travers d'une relation d'écoute, d'entente et un investissement pour devenir acteur. Cette collaboration contribue à articuler et à élaborer le projet personnalisé. « *Il ne suffit pas de transmettre plus d'informations, il faut s'assurer que du sens passe et savoir que la qualité de la relation est le meilleur vecteur pour y remédier »<sup>54</sup>; Cette participation va ainsi contribuer à développer l'autonomie et le bien être en permettant à la personne accueillie de se projeter dans l'avenir.***

La garantie de l'expression de l'utilisateur, c'est la garantie du respect, et d'être écouté dans ses demandes. Je compte aller au-delà de l'expression du devoir d'information et d'association des familles introduit dans les dispositifs réglementaires des annexes XXIV s'imposant aux institutions médico-sociales.

La reconnaissance du droit des usagers est déterminante dans les pratiques contribuant à la participation de celui-ci. Cette dernière entraîne de nombreux changements : de la place des uns et des autres, dans l'écoute et le regard porté sur l'autre, dans la nature des relations entre les différents acteurs et dans les pratiques professionnelles de l'établissement.

---

<sup>50</sup> DUBREUIL B. *Le travail de directeur en établissement social et médico-social* ; Paris : édition DUNOD, 2004. p.15.

<sup>51</sup> MIRAMON J.M. *Le métier de directeur* ; Rennes : édition ENSP, 2001. p.203.

<sup>52</sup> KOURILSKY-BELLIARD F. *du désir au plaisir de changer* ; Paris : édition DUNOD, 1999. p.97.

<sup>53</sup> Ibid. p.98.

<sup>54</sup> Ibid. p.99.

Je considère que l'écoute de la personne accueillie et de ses parents permettra l'ajustement du projet personnalisé et une meilleure adaptation du service rendu. Le principe est de donner à chacun sa place en permettant leur expression. « *Ce dispositif fait avancer considérablement le caractère égalitaire et contractuel de la relation entre la personne handicapée et/ou son représentant légal. Il introduit des relations moins stigmatisantes et davantage négociées* »<sup>55</sup>.

La place et surtout l'écoute de la personne handicapée et/ou de sa famille deviennent mes exigences afin d'élaborer son projet. Il convient alors que les équipes travaillent sur les besoins d'autonomie, sur les rêves, sur les souhaits. « *C'est ne plus s'arrêter systématiquement sur les carences mais envisager une pensée positive, qui peut paraître utopique de prime abord, mais dont on ne peut rien dire tant que l'on n'a pas joué le jeu de l'expérimentation* ». <sup>56</sup> Dans la vie de tous les jours, tous les enfants ont le désir de grandir, de faire par eux-mêmes. C'est une énergie vitale, mais ce désir est plus difficile à mettre en œuvre pour un enfant en situation de handicap placé en institution.

Si tous les désirs sont anticipés, satisfaits par l'entourage parfois avant même qu'il n'ait pu s'exprimer, l'enfant perdra vite l'habitude de les reconnaître en lui, de les nommer, de faire l'effort de les mettre en œuvre. J'ai pu observer qu'il est difficile de permettre à la personne handicapée (enfant, adolescent et jeune adulte) de s'exprimer librement, de l'aider à formuler ses désirs.

La personne accueillie est souvent mise dans l'obligation d'avoir à subir le réel, sans pouvoir le transformer. Le mot « attente » signifie que la personne attend, espère, que ses besoins vont être satisfaits ; ce qui implique qu'ils se soient déjà exprimés d'une manière ou d'une autre. Il s'agit d'une dimension que je dois aujourd'hui améliorer par exemple, par la mise en place de groupe de parole.

« *Dans la politique de l'assistanat, l'être est réduit à des besoins primaires et à ses inaptitudes, non abordés sous l'angle contraignant et exigeant de ses désirs et de ses aptitudes* »<sup>57</sup>.

L'expérience de la mise en place du Conseil de la Vie Sociale m'a permis de constater l'intérêt que portent les jeunes à leur rôle de représentant. La première élection fût difficile à mettre en œuvre de par la réticence des uns et des autres à juger des capacités de compréhension et d'expression de certains enfants. Ce qui a changé et que j'ai pu

---

<sup>55</sup> JANVIER R., MATHO Y. *Mettre en œuvre le droit des usagers dans les organisations sociales et médico-sociales* ; Paris : édition DUNOD, 2004. p.119.

<sup>56</sup> LOHER-GOUPIL A. *Autonomie et handicap moteur* ; Lyon : édition Chronique Sociale, 2004 p.120.

<sup>57</sup> NUSS M. *La présence de l'autre* ; Paris : édition DUNOD, 2005. p.17.

apprécier, c'est l'investissement des familles et du personnel à la préparation, à la réalisation et à l'accompagnement de cette mission. D'ailleurs, c'est bien souvent à partir des réunions du Conseil de la Vie Sociale que sont proposées et discutées des manifestations (permettant d'ouvrir l'établissement vers l'extérieur) ou des modifications au règlement de fonctionnement qui contribuent à améliorer les conditions de vie des usagers.

### **3.1.1 - Favoriser le maintien de l'utilisateur dans le milieu scolaire, social et familial**

Il ne s'agit pas d'individualiser un projet de prise en charge dans le cadre de l'IME mais d'accompagner un parcours qui doit être personnalisé, en ouvrant des possibilités multiples.

L'élaboration des projets personnalisés doit s'effectuer suivant deux conditions :

- être capable d'évaluer les effets des prestations,
- être capable de moduler les dispositifs et de les adapter aux besoins, aux attentes et à la situation évolutive de l'utilisateur.

La participation de l'utilisateur et de sa famille fait partie intégrante du projet personnalisé qui a pour visée la construction et le développement du sujet. Elle ne se décrète pas mais s'acquiert par l'utilisateur, sa famille et les professionnels au quotidien. C'est tous les jours, dans les actes de la vie quotidienne, que les professionnels doivent contribuer à faire participer l'utilisateur. La question de la promotion de la personne vient interroger la place que la personne handicapée et sa famille occupent dans l'établissement. Le préalable est l'affirmation que celle-ci a une place centrale dans les préoccupations des professionnels. Ce changement conforte le passage d'une logique de dispositif à un centrage sur l'intervention. Le projet de vie n'appartient qu'à elle. Il constitue un instrument de prise d'autonomie.

Le parcours de la personne handicapée à l'Institut Médico-Educatif « Jean Itard » représente un « trait d'union » dans sa vie. Cette observation dépasse la logique d'un simple placement en institution, pour s'engager dans la voie d'une reconnaissance citoyenne. « *Cette citoyenneté est le fondement de la démocratie par la reconnaissance que la personne handicapée adhère et participe à la communauté* »<sup>58</sup>. Il s'agit pour le Directeur de permettre l'accès à la compréhension des règles civiques notamment, par exemple, par l'organisation d'élections de représentants au Conseil de la Vie Sociale.

Si pendant longtemps la question de l'intégration et de l'insertion sociale des personnes en situation de handicap a été débattue, l'auteur Jean-René LOUBAT propose la

---

<sup>58</sup> LOUBAT J.-R. Instaurer la relation de service en action sociale et médico-sociale ; Paris : édition DUNOD, 2002, p.15.



participation sociale comme un concept dynamique. Cette participation s'adapte aux possibilités de la personne de façon multiple : sociale, relationnelle, culturelle, professionnelle, etc. Elle s'articule suivant le choix politique de la non discrimination, celui de l'action sur l'environnement et celui du mode d'accompagnement professionnel veillant au respect des droits des personnes<sup>59</sup>.

Le projet personnalisé de chaque personne accueillie doit être reconsidéré par les équipes des professionnels. Ils doivent envisager une alternative à la prestation unique de l'IME. Celui-ci doit tenir compte de l'environnement et des possibilités de choix de vie au regard des dispositifs actuels. Ajuster le projet personnalisé de la personne accueillie à ses besoins, collaborer avec les familles par une plus large participation, doivent contribuer à améliorer les prestations de service. « *Le projet personnalisé est l'adaptation des prestations de service d'un établissement aux besoins et attentes de chaque individu* ». <sup>60</sup>

Cette adaptation permet d'envisager une offre de service diversifiée que je souhaite initier avec les professionnels, les autorités administratives, les familles et les partenaires.

### **3.1.2. - Adapter l'offre de service de l'IME « Jean Itard ».**

L'Institut Médico-Educatif « Jean Itard » a été conçu sur l'idée que « tout » pouvait être mis en œuvre en interne, pour satisfaire la prise en charge des personnes accueillies. Ce fonctionnement a conduit à une institutionnalisation proche de l'enfermement. Ce système d'organisation en « vase clos » ne correspond pas au développement de projets axés sur le maintien des personnes en situation de handicap dans la société. Je partage l'avis de l'auteur J.-R. LOUBAT qui précise, dans son ouvrage, que : « *les services doivent sortir des murs pour se mettre au service des bénéficiaires là où ils vivent, et cela de façon modulée. Cette modulation correspond à ce que l'on appelle la "personnalisation du service rendu" qui doit s'exprimer précisément au travers d'un projet personnalisé d'accompagnement et de promotion sociale. Ce nouveau mode de réponse exige de s'extraire du face à face entre établissement et familles pour aller vers un réel partenariat souple et adaptatif* » <sup>61</sup>.

La formule de placement complet en internat a déjà fait l'objet de textes visant à assouplir et à diversifier ce mode d'accueil sous forme de : semi internat, internat temporaire et

---

<sup>59</sup> LOUBAT J.-R. *Elaborer son projet d'établissement social et médico-social* ; Paris : édition DUNOD, 2005, p.51.

<sup>60</sup> Ibid. p.169.

<sup>61</sup> Ibid. p.72.

alternance internat/externat.<sup>62</sup> Certains parents sont intéressés mais le dispositif actuel ne permet pas cette souplesse. Partant du principe que les personnes en situation de handicap doivent avoir le choix de vivre chez elles, il apparaît néanmoins que ce choix n'existe pas véritablement. Ce dispositif vise à améliorer la qualité de vie en permettant plus d'autonomie. La personne en situation de handicap est alors « actrice » et non plus assistée. « *Plutôt que d'opposer éducation familiale et éducation en institution, il convient de les associer, ce qui permet d'individualiser la prise en charge éducative et de gagner en souplesse au niveau des modes de fonctionnement* ». <sup>63</sup> Cet objectif doit maintenant tenir compte de la notion de projet de vie figurant dans la loi 2005-102 du 11 février 2005 et des diverses solutions d'accompagnement et de soutien autre que le placement en structure.

A l'Institut Médico-Educatif « Jean Itard », les choix de fonctionnement et les réticences administratives à la diversification de l'accueil n'ont pu conduire l'établissement vers ces évolutions. Aucun dispositif n'existe permettant plus de souplesse dans les formes d'accueil et de soutien à domicile. De plus, je me heurte au principe de financement par le prix de journée qui ne facilite pas cette pratique. Je suis donc tenu de négocier des rythmes de sorties et de réaliser un nombre de journées correspondant aux recettes prévues.

Je prévois donc de développer l'offre de service vers un accueil séquentiel qui peut permettre de répondre aux demandes de certaines familles. (Indisponibilité momentanée des parents, demande d'aide pour « souffler », demande d'accueil d'enfants venant d'autres établissements ne possédant pas d'internat à l'année). Ces nouvelles modalités d'accueil sont demandées par la Maison Départementale des Personnes Handicapées ; ce qui illustre bien la nécessité d'un partenariat avec cette instance. J'y vois donc l'intérêt de proposer une modification de l'agrément dans la rédaction du nouveau projet d'établissement. Pour cela je compte m'appuyer sur le décret n°2004-231 du 17 mars 2004 relatif à la définition et à l'organisation de l'accueil temporaire des personnes accueillies et des personnes âgées dans certains établissements et services. Celui-ci vise « *à organiser des périodes de répit ou des périodes de transition entre deux prises en charge, des réponses à une interruption momentanée de la prise en charge ou une réponse adaptée à une modification ponctuelle ou momentanée de leurs besoins ou une situation d'urgence ; à organiser, pour l'entourage, des périodes de répit ou à relayer, en cas de besoin, les interventions des professionnels des établissements et services ou des*

---

<sup>62</sup> Circulaire n° 86-13 du 6 mars 1986 « *relative à l'accueil des enfants et adolescents présentant des handicaps associés* ».

<sup>63</sup> HUMBERT C. *Institutions et organisation de l'Action Sociale* ; Paris : édition l'Harmattan, 2003. p.209.

*aidants familiaux, bénévoles ou professionnels, assurant habituellement l'accompagnement ou la prise en charge ».*

Il convient cependant, de préparer les équipes à cette nouvelle pratique et proposer des lieux d'accueil adaptés à cette formule.

### **3.1.3 - Redéfinir la notion de temporalité dans l'institution.**

L'objectif de l'Institut Médico-Educatif « Jean Itard » consiste à préparer la sortie des personnes accueillies à l'âge de 20 ans. Toutes les actions ont donc contribué à proposer une orientation puis à rechercher l'adaptation de la personne accueillie à sa nouvelle structure, en mettant bien souvent la famille devant le fait accompli. La scolarité et la formation professionnelle s'effectuent à l'intérieur de l'établissement sans réellement rechercher de solution d'intégration à l'extérieur. La question de l'orientation et de la tutelle vient se poser à 18 ans. L'idée qu'une personne accueillie devenue majeure et donc responsable est très souvent occultée.

La situation du maintien dans l'établissement au-delà de 20 ans, provoque des déceptions chez certains usagers qui ne trouvent pas d'alternative à leur placement. Elle induit des angoisses chez les parents qui ont du mal à assumer leur enfant dans un corps d'adulte au domicile. Elle produit des interrogations parmi les équipes, sur les modalités d'accueil et d'accompagnement de ce public. La promiscuité d'un public enfant et adulte, dans un même lieu, a d'ailleurs été relevée par la DDASS lors de la dernière inspection en février 2006.

L'organisation de l'établissement s'est faite sur l'idée que la sortie de l'institution correspond à son agrément, c'est-à-dire à l'âge de 20 ans. Toutefois, le nombre croissant de jeunes adultes de plus de vingt ans oblige à revoir l'organisation. Tout le système est de ce fait bouleversé. L'établissement doit redéfinir son offre de service pour s'adapter à l'évolution des besoins de cette population.

Les professionnels doivent remettre en question les actions mises en œuvre. Ils doivent élaborer ou évaluer avec les membres de l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH, un projet personnalisé, tenant compte de l'avis de la famille tout au long du parcours de la personne accueillie. Cette démarche doit contribuer à réfléchir, à chaque fois, sur l'alternative au placement à temps complet. Elle doit aider à trouver des solutions d'accompagnement à l'extérieur de l'établissement. Elle doit soutenir l'idée d'apporter une aide à la famille, y compris au domicile.

La mise en œuvre du projet personnalisé de l'IME doit s'articuler avec le projet de vie de la personne en situation de handicap. Pour cela, il doit tenir compte des choix de vie de la personne accueillie.

La prise en charge d'une personne accueillie dans l'IME se comprend comme un trait d'union dans sa vie. Comme l'indique l'auteur J.-R. LOUBAT : « *la promotion du bénéficiaire participe d'une volonté de développement personnel des compétences, mais aussi d'une recherche de valorisation sociale : affectif, relationnel, professionnel, artistique, culturel, sportif, social etc. Cette préoccupation procède naturellement d'une démarche - projet, tendant à se fixer des objectifs de progrès, ainsi que les lignes de conduite pour les atteindre, à partir d'un état des lieux de la situation de la personne ou d'un bilan de ses compétences* »<sup>64</sup>.

Cependant, afin d'inscrire la personne accueillie dans un parcours correspondant à ses besoins, je prévois, au travers de son projet personnalisé, de programmer des dates « phares » marquant les passages des moments de sa vie dans l'institution (admission, passage d'un groupe à un autre, renouvellement, majorité, orientation, préparation à la sortie, suivi après le sortie). Pour me permettre de vérifier cela, je compte mettre en place des indicateurs de suivi que je développe plus loin.

A l'inverse la dérive d'une situation de placement risque d'aboutir à un « projet à vie ». Il s'agit pour le directeur, de passer d'une logique « de prise en charge » à une logique « de prise en compte » des besoins, des attentes et des demandes de la personne accueillie. Le choix de vivre au domicile, l'accès à la vie autonome dans tous les champs de la vie quotidienne, l'accès à la majorité, la scolarité, la formation professionnelle représentent beaucoup d'obstacles pour la personne handicapée et sa famille. L'élaboration de son projet peut permettre de les résoudre en partie. Ce projet doit tenir compte des choix de modalité d'existence que la personne détermine avec la M.D.P.H. et plus particulièrement avec son équipe pluridisciplinaire.

Le travail en partenariat constitue une amélioration de la prise en compte des besoins de l'usager que je préconise de développer en direction des divers dispositifs et services existants. C'est au travers d'une démarche de complémentarité de l'offre de service de l'IME que je compte rencontrer ces partenaires éventuels.

### **3.2) Améliorer les pratiques de l'IME « Jean Itard ».**

Les constats précédemment relevés dans la deuxième partie de mon mémoire, sur son fonctionnement « en vase clos », sur le manque de prise en compte des besoins et des attentes des personnes accueillies et sur le peu de lien entre les familles et l'institution, doivent néanmoins me conduire à élaborer un projet d'établissement tenant compte de la

---

<sup>64</sup> LOUBAT J.-R. *Elaborer son projet d'établissement social et médico-social* ; Paris : édition DUNOD, 2005, p.44.

participation des usagers. Cette élaboration de projet constitue un changement important dans l'organisation et le fonctionnement de l'Institut Médico-Educatif « Jean Itard ».

Dans des situations de changement, deux observations dominent :

- « *pour accepter de perdre certains bénéfices secondaires liés au dysfonctionnement observés, le personnel doit pouvoir envisager des gains de qualité de travail et en reconnaissance identitaire,*
- *le changement n'est effectif que s'il s'accompagne de modalités permettant la participation du personnel à la prise de décision* »<sup>65</sup>

Cette stratégie de changement doit s'inscrire dans le temps et permettre des modifications, des avancées et des reculs, des enthousiasmes et des refus, des ajustements des représentations et des pratiques. « *Les problèmes de résistance au changement résultent la plupart du temps de communication inappropriée. Communiquer, c'est intervenir pour changer l'état de la situation d'autrui, sa construction de la réalité, pour susciter des comportements différents* »<sup>66</sup>. Cette communication est inscrite dans un système d'interaction, nécessitant de créer les conditions d'une régulation professionnelle entre les différents acteurs. Cette dernière consistera à une régulation de contrôle vis-à-vis de ma position de Directeur. Elle sera aussi autonome par la recherche des liens. Elle sera conjointe par l'équilibre (le compromis) entre le contrôle et l'autonomie.

Mon enjeu va se situer autour de l'accompagnement au changement que je souhaite aborder par une activité de communication, par la mise en place d'une véritable participation, et par la mise en œuvre d'une autoévaluation.

Je compte inscrire cette participation dans les valeurs de l'établissement et dans les pratiques professionnelles quotidiennes. Pour l'instant, celles-ci et l'engagement des personnels ne sont pas clairement énoncés. Le travail de réflexion sera à formaliser lors de l'élaboration du projet d'établissement. Ces valeurs doivent garantir la liberté de parole et d'expression, le respect des droits fondamentaux des personnes, la reconnaissance de la légitimité de chacun. Elles s'appliquent sur les règles de discrétion, de confidentialité et de déontologie professionnelle. Faire apprendre la participation à la vie collective est au cœur de toute éducation et cet apprentissage porte sur tous les actes de la vie quotidienne. Mais avant tout, je considère que cette participation va contribuer à composer d'une manière différente qui passera par notre aptitude mutuelle à valoriser, à utiliser et à développer les ressources humaines. D'après l'auteur Françoise KOURILSKY-BELLIARD « *L'efficacité du manager repose sur une aptitude similaire : celle de favoriser les changements nécessaires chez les individus et dans les systèmes*

---

<sup>65</sup> DUBREUIL B *Le travail de directeur en établissement social et médico-social* ; Paris : édition DUNOD, 2004. p.98.

<sup>66</sup> KOURILSKY-BELLIARD F. *du désir au plaisir de changer* ; Paris : édition DUNOD, 1999. p.103

humains. »<sup>67</sup> Cela me conduit à revoir les modes des interactions qui reposent davantage sur celui de savoir animer, mobiliser et orchestrer pour permettre une participation de chacun.

### **3.2.1. - Mobiliser les compétences professionnelles :**

Pour engager les professionnels dans une démarche professionnelle permettant de personnaliser le projet de chaque personne accueillie et ainsi d'augmenter sa participation et celle de sa famille, j'envisage mon action sur les axes suivants :

- Le premier s'articule autour de la formation. Sensibiliser l'ensemble des personnels de l'établissement à la question de la participation sociale des personnes accueillies suppose la mise en œuvre d'un plan formation. Celui-ci rassemble les moyens de la formation autour du plan annuel d'utilisation des fonds, du droit individuel à la formation ou des interventions diverses de journées à caractère pédagogique. Ces formations concerneront notamment, la dimension relationnelle avec les familles et les écrits professionnels.
- Formaliser des fiches de poste qui seront à valider par chaque professionnel lors des entretiens annuels d'évaluation et d'accompagnement.
- Je partage l'idée de l'auteur Jean-Louis DESHAIES qui précise que « *L'entretien annuel de chaque salarié est bien le prolongement, avec tous les acteurs concernés, de l'évaluation du fonctionnement de chaque secteur d'activités et de l'établissement* »<sup>68</sup>. Je compte, avec les Cadres de proximité, développer un savoir-faire et un savoir être autour du concept du projet personnalisé et de la participation. Ces compétences seront notamment évaluées au travers des entretiens annuels d'évaluation et d'accompagnement que je souhaite mettre en œuvre pour chaque salarié.
- L'adaptation des équipes aux groupes d'enfants, adolescents ou jeunes adultes doit permettre une mobilité des professionnels afin d'éviter de tomber dans une certaine « routine ». Je souhaite promouvoir cette mobilité à l'intérieur des équipes de l'IME pour éviter une certaine « sclérose » des fonctionnements.

---

<sup>67</sup> KOURILSKY-BELLIARD F. Ibid. p.7

<sup>68</sup> DESHAIES J.L. *Réussir l'amélioration continue de la qualité en action sociale et médico-sociale* ; Paris : édition DUNOD, 2005. p.16.

- Enfin, je souhaite développer une stratégie de recrutement des nouveaux salariés en tenant compte des choix des métiers et des compétences des candidats.

L'effectif des personnels de l'établissement fait ressortir un nombre important (19%) de personnes ayant plus de 55 ans. Cette donnée est à prendre en compte car les départs à la retraite seront nombreux dans les mois à venir. Ces départs concernent toutes les qualifications professionnelles. Deux phénomènes risquent de se produire :

- départ des salariés ayant une expérience professionnelle du terrain et une bonne connaissance de l'institution. Une perte des savoir-faire peut s'opérer engendrant des situations de crises,
- recrutement de nouveaux salariés qui nécessitera un accompagnement pour permettre leur intégration au sein des équipes.

Le profil de poste (pour préparer les appels de candidature) sera en adéquation avec la nouvelle offre de service et des fiches de poste des différents métiers. Il tiendra compte de la qualification, des savoir-faire permettant de développer un travail par projet et des savoirs être et d'un savoir relationnel favorisant la participation des usagers et de leur famille. Il se peut que des situations de tension apparaissent avec les « anciens » du fait de la différence d'approche du travail liée, pour les uns à leurs compétences acquises au fil des années, et pour les autres des compétences acquises au travers de leur formation récente. Je préconise de permettre un certain tutorat réalisé par les « anciens » afin d'assurer une continuité des savoirs acquis. Je compte élaborer un livret d'accueil pour les nouveaux salariés permettant de faciliter leur intégration au sein des équipes.

Cette situation peut contribuer à revoir les organisations mises en place de longue date afin de les adapter aux besoins des personnes accueillies. Une révision et un ajustement de l'organigramme devront s'opérer afin de mieux identifier chaque professionnel et son rôle.

Mon diagnostic fait apparaître que le fonctionnement est axé principalement sur une organisation autour de l'internat. Celle-ci positionne les personnels (Educateurs, Aides-soignants, Auxiliaires Médico-Psychologiques, etc.) assurant le quotidien, comme le point central du parcours de l'enfant dans l'institution. Les différents métiers de ces groupes se sont progressivement confondus et leurs rôles se sont établis, plus à partir des personnalités, que des diplômes de départ. De ce fait, il n'est pas rare de constater par exemple, qu'un A.M.P. exerce les mêmes tâches que celles des Moniteurs Educateurs.

Les professionnels intervenants durant la journée (rééducateurs, psychologues, infirmiers...) se retrouvent dans une situation indépendante de l'internat. Chacun « défend » sa position ; la notion de travail d'équipe est peu perceptible et chacun entretient vis-à-vis de l'autre, des relations très distancées ne favorisant pas une collaboration autour du projet personnalisé de la personne accueillie. La diversité des métiers contribue à étayer un plateau technique et « *la reconnaissance identitaire*

*constitue un facteur de mobilisation privilégié pour le directeur ».*<sup>69</sup> Ainsi que le précise Bertrand DUBREUIL. « *Comme toute stratégie, elle comporte une part de calcul, mais elle repose sur le postulat qu'il est plus judicieux de considérer un interlocuteur dans ses ressources que de le soupçonner à priori d'intention négative »*<sup>70</sup>.

### **3.2.2. - Accompagner l'évolution des pratiques professionnelles :**

La modification des pratiques professionnelles à l'Institut Médico-Educatif « Jean Itard » nécessite une prise de conscience de la part de l'ensemble des salariés de l'institution. Celle-ci représente un changement profond de culture. En cela, je suis du même avis que l'auteur Bertrand DUBREUIL qui précise, qu'« *il n'y a pas de changement profond et durable mené par un seul homme .....Le changement ne se réalise dans une organisation de travail que si un maximum de personnes y trouve intérêt. A travers les mesures qu'il prend, le directeur n'offre que des opportunités de changement. Pour qu'elles produisent des effets, il faut que les acteurs les concrétisent dans de nouvelles conduites. Ce qui revient à dire que le changement s'effectue avec les membres du personnel et non contre eux »*.<sup>71</sup>

La responsabilité du Directeur est pleinement engagée par son action au quotidien. Cette responsabilité est double. Elle est morale dans le sens d'une conformité à des normes collectives et elle est éthique car elle renvoie à des valeurs. L'exercice de la fonction de direction est aussi politique (« *processus dynamique dans lequel chacun est concerné et appelé à construire en commun des réponses collectives qui produisent les libertés pour tous »*<sup>72</sup>) et doit prendre appui sur des techniques spécifiques. MIRAMON J.M. propose des repères pour l'action du directeur autour de six principes : Décider, déléguer, planifier, mobiliser, diriger et communiquer.<sup>73</sup>

Celui-ci est à l'interface entre les personnes accueillies et les professionnels. Il est le garant du respect de leurs droits, de leur sécurité et des relations avec les usagers et leur famille. (Il décide de l'admission, valide le projet personnalisé, engage l'institution au travers du contrat de séjour et de son avenant). « *Ces missions renvoient aux valeurs qui*

---

<sup>69</sup> DUBREUIL B. *Le travail de directeur en établissement social et médico-social* ; Pars : édition DUNOD, 2004. p.103.

<sup>70</sup> Ibid p.115

<sup>71</sup> Ibid p.103.

<sup>72</sup> MIRAMON J.M. *Le métier de directeur* ; Rennes : édition ENSP, 2001. p.111.

<sup>73</sup> Ibid. p.85.



*doivent être les siennes, lesquelles se traduisent dans deux options de management : la participation et l'engagement ».*<sup>74</sup>

Je considère les échanges comme principaux et compte leur donner une place centrale dans les relations. Mon engagement, au travers de la fonction de directeur, doit être force de mouvement que je compte donner au personnel. *« Son management doit reposer sur l'équité et sur celui de l'éthique de la responsabilité »*<sup>75</sup>.

Le rôle des professionnels et leur engagement, constituent une pierre angulaire dans les pratiques professionnelles. Cependant, j'ai pu noter, qu'au cours des réunions, les personnels peuvent tenir des propos, au travers d'anecdotes ou de plaisanteries, d'une manière innocente, sans jugement particulier, qui confinent les parents dans une position basse. Le Directeur et les cadres doivent veiller aux comportements respectueux qui donnera du sens aux actions entreprises et mettra en valeur une vision bien traitante. Cet engagement des équipes doit se traduire dans une démarche de respect.

Si l'on cherche à mettre en évidence les compétences de la personne accueillie, de sa famille avec laquelle l'établissement collabore, je pense que les professionnels seront amenés à réfléchir à la considération qu'ils peuvent apporter au travers de leur métier.

*« Reconnaître une seconde citoyenneté dans une institution, c'est créer des lieux ouverts où la parole puisse circuler, où un projet puisse se construire, s'évaluer et se réadapter. Ceci nécessite, pour les décideurs institutionnels comme pour le personnel et les personnes accueillies, un changement de mentalité, un autre regard et un véritable souci d'agir pour le bien commun, ce qui, à l'évidence, n'est pas simple ».*<sup>76</sup>

C'est au travers de l'élaboration d'un nouveau projet d'établissement, que je compte développer de nouvelles pratiques. La réalisation de l'autoévaluation doit contribuer à mesurer l'écart entre les prestations fournies et les besoins des personnes accueillies. Cette évaluation doit être partagée avec l'ensemble des professionnels de l'établissement. C'est dans cet esprit que je souhaite élaborer un nouveau projet d'établissement qui fédèrera l'ensemble des acteurs.

Des freins au changement peuvent exister parmi les professionnels et leurs représentants. Leurs méthodes de travail, acquises au travers de leur expérience de longue date risquent d'être difficiles à faire évoluer. *« La formation et la qualification des professionnels constituent l'un des éléments déterminants de la qualité et l'efficacité des actions.»*<sup>77</sup> Je compte par exemple, constituer un plan de formation pour l'année 2008 à

---

<sup>74</sup> MIRAMON J.M. Ibid. p.99.

<sup>75</sup> Ibid. p.100.

<sup>76</sup> Ibid. p.113.

<sup>77</sup> *Orientations pour les formations sociales 2007-2009* ; Ministère de l'Emploi et de la Cohésion Sociale et du Logement. Préface J.-J. TREGOAT

partir : des besoins repérés par les cadres de proximité, des éléments recueillis lors des entretiens annuels d'évaluation avec chaque personnel, et des besoins qui seront repérés lors de l'analyse de l'autoévaluation. Des actions précises seront alors déterminées en fonction des exigences qui découleront de l'élaboration du nouveau projet d'établissement.

Les résistances ne signifient pas forcément que l'institution n'est pas en capacité de changer. Je partage l'idée suivant laquelle « *Les changements sont aussi en marche dans les soubresauts, les régressions, ou les dépressions que suscitent les modifications introduites. Il faut laisser aux acteurs le temps d'appréhender la nouvelle donne et accepter que les premières réformes fassent l'objet de déformation* ». <sup>78</sup>

Dans l'évolution des pratiques professionnelles, je pense que la participation des usagers conduit à transformer les relations. Elle implique des changements dans les attitudes des professionnels, dans le regard porté les uns sur les autres, dans les relations entre eux mais aussi au sein des équipes. Ces pratiques peuvent alors être discutées puis transformées, même si les difficultés d'expression des usagers paraissent importantes. La relation de partenariat nécessite des compétences relationnelles en direction de l'enfant mais aussi de sa famille et des partenaires extérieurs.

Cela contribue à complexifier le travail des professionnels qui demande une complémentarité des savoirs et un partage des compétences. Cela amène à la notion de transdisciplinarité que je souhaite développer au travers d'une nouvelle offre de service.

### **3.2.3. - Être à l'écoute, recueillir les avis :**

Pour créer cet accompagnement au changement de culture professionnelle, je compte mettre en place une véritable écoute, avec les cadres de proximité, par le moyen d'entretiens annuels d'évaluation et d'accompagnement (E.A.E.A.) pour chaque salarié. Ce changement s'initie à l'avance par l'identification des motivations sur lesquelles agir. Cela conduit à s'interroger sur les raisons qui mobilisent les acteurs professionnels. Les plus communes sont les suivantes ; le gain salarial, les conditions de travail, la reconnaissance identitaire.

Si la promotion de la mise en œuvre du projet personnalisé concourt à mettre en valeur la personne accueillie, il convient de persuader les professionnels de cette méthode afin que leurs pratiques professionnelles soient moins centrées sur les problèmes mais plus sur les possibilités d'un enfant en situation d'handicap.

---

<sup>78</sup>DUBREUIL B. *Le travail de directeur en établissement social et médico-social* ; Paris : édition DUNOD, 2004 p.104.

<sup>79</sup> Ibid. p.115.

*« Ainsi qu'en attestent nombre d'observations, le plaisir de la réflexion technique, c'est-à-dire le sentiment de mieux comprendre les conduites du public et d'affiner les réponses à lui apporter, la satisfaction d'entretenir des collaborations efficaces et enrichissantes avec les collègues de travail, le sentiment d'être reconnu dans la valeur de ses pratiques, de disposer d'un champ d'autonomie et de responsabilité, en un mot la possibilité d'exercer un métier au sens plein du terme, constituent des motifs d'investissement déterminants chez les professionnels du secteur social et médico-social »* [79].

S'engager dans une démarche de participation, c'est modifier les relations entre l'usager, sa famille et les professionnels. Je pense que ces modifications, dans les pratiques institutionnelles, ouvriront la possibilité d'un accompagnement plus global grâce à une meilleure articulation avec les familles amenant celles-ci à poursuivre le projet personnalisé « à la maison », permettant une vision complémentaire avec les professionnels. J'utiliserai donc, les E.A.E.A. comme un outil de développement pour améliorer les pratiques professionnelles.

Ce moment formel que je compte mettre en œuvre dès le mois de septembre 2007, entre un collaborateur et sa hiérarchie permettra de dresser un bilan de l'activité sur la période écoulée (une année) et de fixer de nouveaux objectifs.

Cet outil de communication souscrira à une lisibilité globale et facilitera la lecture des résultats par l'analyse des objectifs à atteindre. Il souscrira à mettre en adéquation les fiches de postes et les compétences favorisant ainsi le repérage des besoins en formation, des potentiels de chacun. Il permettra aux salariés de valoriser leurs compétences et de soumettre des idées de projets.

Les objectifs de ces entretiens sont doubles. Pour le salarié, il s'agit d'avoir un retour et une reconnaissance sur son activité professionnelle ; de rechercher des solutions aux difficultés individuelles ou de service ; de déterminer un plan de travail en fonction des perspectives du nouveau projet ; d'effectuer un bilan de sa participation et de sa contribution au travail d'équipe.

Le responsable hiérarchique doit motiver et guider le salarié dans le développement de ses compétences et de ses savoirs faire. Il doit l'aider à envisager des projets de formation ou de mobilité. Pour l'établissement et le Directeur, cet entretien va permettre d'apprécier les performances des salariés ; d'identifier les compétences individuelles et collectives ; d'analyser les écarts entre les besoins et les ressources ; de recueillir les besoins en formation ; de hiérarchiser les actions de formation à privilégier au regard des compétences à développer ; de piloter une politique de rémunération et de manager par objectif.

Le principe de ces entretiens est centré sur l'interaction entre le salarié et l'établissement. Il est un maillon du processus d'écoute, d'aide et de compréhension. Je souhaite que la

première étape de ces entretiens formalise les rôles et fonctions de chaque professionnel au travers de la validation de sa fiche métier.

### **3.2.4 - Deux exemples d'amélioration de la circulation de l'information :**

La déontologie donne une conscience des limites, des règles et des normes. Elle est la science des devoirs professionnels qui inscrit la personne dans un collectif de référence. Dans le cadre des relations que chaque professionnel entretient avec les usagers, leurs familles, les membres de l'équipe et les partenaires, le code de déontologie doit s'appliquer. De ce fait, le Directeur (en situant chaque salarié face au code de déontologie de la profession auquel il appartient), assure la responsabilité de son action en conformité aux valeurs reconnues par son corps professionnel et aux règles en vigueur. Il exerce ainsi le contrôle de l'information dans l'établissement.

Le fait que des intervenants travaillent ensemble ne signifie pas qu'ils partagent l'ensemble des informations. Le médecin, la psychologue, l'infirmière, l'assistante de service social ne sont pas tenus d'échanger toutes les informations. Ainsi, le travail d'équipe ne s'oppose pas à la confidentialité des informations qui garantit la préservation du droit à l'intégrité physique, morale et du droit à la dignité.

Je me positionne sur ce domaine pour respecter et faire respecter ces principes de confidentialité sur ce qui est dit, écrit, affiché, classé, archivé et communiqué, même si tout ne peut pas être maîtrisé.

La circulation de l'information s'adresse aussi en direction des parents dans le respect des principes de leurs droits. L'accès au dossier de leur enfant constitue un des exemples. La constitution de ce dossier doit respecter la confidentialité des données sur la personne accueillie. Quelquefois, certaines familles évoquent le fait qu'elles ne savent rien sur leurs enfants. L'établissement doit compenser ce manque par la mise en œuvre de modes de communication développant les relations écrites régulières.

Concernant les informations à destination des partenaires, notamment des instances comme la Maison Départementale des Personnes Handicapées, les professionnels doivent adapter leurs écrits afin de mesurer les écarts entre leurs actions et les compétences de la personne accueillie. Ces éléments sont destinés à aider à construire le projet de vie de l'utilisateur. Il convient alors d'utiliser les supports de ces instances et d'être en mesure de les communiquer au moment souhaité.

#### **3.2.4.1. - Informatiser le dossier unique de l'utilisateur.**

L'une des conséquences d'un travail non coordonné entre les professionnels, a provoqué l'éclatement du dossier de l'utilisateur. De ce fait, les informations (éléments antérieurs,

documents sociaux, bilans, rapports, évaluations...) ont été maintenues au niveau de chaque professionnel. Leur contenu et leur communication représentent une difficulté car l'information est alors incontrôlée. Ce « pouvoir » sur l'information contribue au non respect du droit des usagers. De plus, sous prétexte du respect absolu de l'obligation de confidentialité, certains professionnels ont été conduits à ne rien communiquer et ainsi placer les parents dans l'ignorance. Il me semble que respecter la confidentialité ne signifie pas s'interdire de toute communication.

Lors du contrôle de la DDASS en février 2006, ces pratiques ont été dénoncées. L'établissement a réagi par l'obligation de centraliser les éléments constitutifs du dossier de chaque personne accueillie.

Cependant, cette solution nécessite un accompagnement dans sa mise en place et une définition des circuits d'information. Je compte donc organiser un groupe de travail composé de chaque professionnel dans lequel sera défini une procédure de constitution du dossier et une procédure de consultation. Je prévois d'informatiser le dossier de la personne accueillie dans le but de centraliser les éléments constitutifs et de définir, par des autorisations personnalisées, l'accès à l'écriture et à la consultation de ceux-ci.

Le Dossier Individuel Informatisé doit être un outil de gestion du dossier de l'utilisateur rendant compte de la prise en charge et du suivi pluridisciplinaire réalisé au sein de l'établissement. Le dossier couvre les principales disciplines proposées par l'établissement, aux personnes accueillies. Il permettra le suivi de l'accompagnement des personnes handicapées. Il rendra possible l'évaluation interne de l'établissement et sa conformité. Il sera un système d'information. L'équipement informatique existant permet l'utilisation d'un logiciel qui fonctionnera en réseau. Il gèrera les données constituant le dossier individuel de la personne accueillie. De plus, Il permettra de renseigner les divers indicateurs locaux ou nationaux qui constituent des modes d'évaluation des établissements médico-sociaux. Son principe :

- servir l'intérêt de l'utilisateur en améliorant le travail des professionnels,
- informatiser la gestion des dossiers,
- respecter la législation,
- utiliser des référentiels agréés.

#### **3.2.4.2. - Créer les conditions pour « ouvrir l'institution » vers l'extérieur.**

Nous l'avons vu précédemment, l'éloignement des zones urbaines, la situation géographique, le mode d'accueil en internat peut conduire l'établissement à fonctionner « en vase clos », dans un univers fermé, replié sur lui-même. Le risque de cette dérive institutionnelle vers une forme de maltraitance est à prendre en compte par le directeur de l'établissement. Il se doit de rechercher toute forme d'ouverture de la structure afin d'éviter ces phénomènes et de valoriser l'existant.

Dans cette perspective, je compte rompre avec cette logique par la mise en œuvre d'un accueil de qualité (physique et téléphonique) ; et par le développement de stratégie de communication (élaboration de plaquette de présentation, pose de signalétiques routiers et externes, diffusion d'un organigramme synoptique) ; mais aussi, par l'organisation de manifestation à caractère informatif, ludique, professionnel en y associant les familles, les salariés et les partenaires. La mise en place « d'assemblée générale » avec les familles contribue à créer des espaces/temps favorisant les échanges autour du bilan de l'année scolaire et de la présentation du projet pour l'année à venir.

L'organisation de « journées portes ouvertes » peut servir à présenter les services de l'établissement et valoriser ainsi les efforts que chacun a pu développer au cours de l'année. Cette ouverture, doit contribuer à développer l'accueil de personnes extérieures à l'établissement, par l'admission, par exemple, de stagiaires des écoles de formations, par des invitations à des visites. L'organisation de manifestations festives comme les fêtes de Noël, le Carnaval, la fête de la musique... peut contribuer à inviter des personnalités extérieures à participer à ces animations. La participation des personnes accueillies, accompagnées par les professionnels, à des manifestations extérieures doit contribuer à valoriser l'image de l'établissement. Une attention particulière doit être apportée à l'image véhiculée à l'extérieur notamment par les médias.

### **3.3) Elaborer un nouveau projet d'établissement en cohérence avec le projet personnalisé de l'enfant en situation de handicap.**

« *Conduire un établissement ne signifie pas atteindre un état déterminé mais soutenir son dynamisme au fil du temps* »<sup>80</sup>. Partant de cette citation, je souhaite élaborer un nouveau projet d'établissement à partir d'une conception proposée par J.C. BECKER dans son ouvrage « *projet d'établissement : comment le concevoir, comment le formaliser* »<sup>81</sup>.

#### **3.3.1- Le pilotage des différentes phases du projet d'établissement.**

Je partage le point de vue de l'auteur Bertrand DUBREUIL qui précise que « *Dans des situations de changement, deux observations dominent :*

---

<sup>80</sup> DUBREUIL B. *Le travail de directeur en établissement social et médico-social* ; Paris, édition DUNOD, 2004. p.97.

<sup>81</sup> BECKER J.C. *Projet d'établissement : comment le concevoir, comment le formaliser* ; Issy-les-Moulineaux : édition ESF, 2004.

<sup>82</sup> DUBREUIL B. *Le travail de directeur en établissement social et médico-social* ; Paris, édition DUNOD, 2004. p.98

- *pour accepter de perdre certains bénéfices secondaires liés au dysfonctionnement observés, le personnel doit pouvoir envisager des gains de qualité de travail et en reconnaissance identitaire,*
- *le changement n'est effectif que s'il s'accompagne de modalités permettant la participation du personnel à la prise de décision »<sup>82</sup>.*

Au regard de ces observations, ma démarche va me conduire à réécrire le projet d'établissement.

Elle a nécessité dans un premier temps, l'accord du Directeur Général et du Conseil sur l'engagement de la démarche de réécriture du projet d'établissement. Pour cela, mes arguments ont tenu compte des délais (fin de projet 2003/2008), de la nécessité d'adapter l'offre de service aux besoins du département (en cours de réalisation), aux attentes des politiques publiques d'action sociale et des orientations prioritaires que je souhaite développer, notamment par la mise en œuvre d'une participation plus importante des personnes accueillies et de leurs familles à la réalisation d'un projet personnalisé.

Puis, j'ai proposé au Directeur Général de solliciter une rencontre avec la DDASS de Var et les collectivités territoriales telle que le département et la commune, pour présenter notre démarche et évoquer les souhaits de cette autorité suite à son précédent contrôle. Dans la mesure où ce projet d'établissement envisagerait une modification de son offre de service, j'ai proposé de déposer celui-ci devant le C.R.O.S.M.S. à la fenêtre du mois d'avril 2008 pour un avis rendu en septembre 2008.

Dans un deuxième temps, je consulterai les membres du CVS, les élus du Comité d'Etablissement.

Cette démarche va ensuite consister à des préalables, menant à différentes actions.

- Planification d'un calendrier des opérations<sup>83</sup>,
- Information des professionnels par une lettre d'orientation<sup>84</sup> et des partenaires à associer<sup>85</sup>,
- Méthodologie retenue
- Constitution d'un dossier technique contenant l'ensemble des documents de référence (textes législatifs, anciens projets, rapports d'activité, enquêtes de satisfaction, projet d'entreprise, orientations départementale et régionale [P.R.I.A.C], compte rendu des réunions de projets...).

L'installation d'un comité de direction appelé « cellule qualité » va me permettre de réunir les cadres de l'établissement pour engager le processus d'information et d'explication de

---

<sup>83</sup> Annexe 6

<sup>84</sup> Annexe 7

<sup>85</sup> Annexe 8

la démarche auprès des équipes. Cette instance aura un rôle transversal et fonctionnel du fait du nombre important de services et de salariés. Elle sera complémentaire au travail du comité de pilotage. Son objectif est de favoriser la communication entre les professionnels et la direction car les cadres de proximité jouent un rôle de relais important. Je préconise que chaque cadre réalise régulièrement des réunions d'information et de travail, accompagné dans cette démarche par un membre du comité de pilotage. Ces réunions devront permettre une autoévaluation, une relecture partagée du projet initial par les professionnels. Cette démarche permettra de dégager ensemble, toutes les inadéquations et les faiblesses. Elle apportera un éclairage spécifique sur les évolutions règlementaires, de l'environnement ainsi que sur l'évolution des besoins de la population. Cette action a déjà débuté. Le recueil des éléments de cette autoévaluation est actuellement en cours de réalisation.

Ils seront amenés aussi à effectuer les entretiens annuels d'évaluation et d'accompagnement au travers desquels seront abordés l'adéquation des compétences des salariés avec les orientations du nouveau projet.

Pour réaliser la conduite du nouveau projet d'établissement, un comité de pilotage sera constitué. Il sera composé du Directeur, d'un représentant de l'encadrement, d'un médecin, du Directeur pédagogique, d'un psychologue, de cinq représentants des personnels (parmi les différents métiers). Ce comité a pour objectif le suivi de la démarche et la validation des travaux des commissions. Il va mettre en œuvre un plan de communication (interne et externe) et valider les priorités à traiter. Il va valider progressivement les différentes parties du projet. Il assurera la rédaction définitive du document. Il est prévu de réunir plusieurs fois cette instance avec l'échéance de fin mars 2008 correspondant à la fenêtre de dépôt du dossier devant le C.R.O.S.M.S.

Pour concevoir ce projet, le comité de pilotage déterminera des commissions qui traiteront des thématiques choisies (exemple : modalités de participation des familles, techniques d'entretien, modalité d'adaptation de l'offre de service). Un groupe de travail spécifique sera constitué pour identifier les partenaires auxquels une lettre sera adressée sollicitant leurs attentes vis-à-vis du futur projet d'établissement. Une rencontre-débat (que j'animerai) pourrait être organisée. Ces commissions thématiques, seront composées des personnels volontaires. Leur nombre sera fonction des choix du comité de pilotage. Son objectif est de permettre une réflexion collective autour des actions à améliorer. Les travaux de ces commissions seront validés par le comité de pilotage et communiqués à l'ensemble des professionnels (par la diffusion des comptes-rendus) et aux familles (par le biais des réunions du Conseil de la Vie Sociale). Des amendements pourront ainsi être apportés si besoin.

Une communication régulière sur l'avancement du projet est indispensable. En plus du rôle de la cellule qualité et celui du comité de pilotage, je prévois des assemblées



générales qui permettront une information générale sur le lancement du projet et sur les points d'étapes clefs.

### **3.3.2. - Planifier une politique d'investissement pluriannuelle :**

Il s'agit, dans cet objectif opérationnel, d'utiliser les ressources de l'établissement ainsi que celle de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie pour améliorer ses prestations dans le cadre d'un plan pluriannuel d'investissement.

#### **3.3.2.1. - Adapter l'immobilier aux besoins des personnes accueillies.**

A l'origine, l'architecture des unités de vie des personnes accueillies a été conçue pour recevoir principalement des enfants (agrément de 3 à 20 ans). L'évolution des populations de plus en plus âgées et le besoin d'individualiser les espaces de vie me conduisent à programmer des travaux d'adaptation des locaux. Ces travaux d'adaptation font d'ailleurs souvent l'objet de demandes de la part des représentants des familles lors des réunions du Conseil de la Vie Sociale.

Les remarques des représentants de la DDASS lors de leur contrôle, sur la vétusté des bâtiments, me permettent de proposer à cette autorité, des investissements programmés sur plusieurs années. En effet, il convient de tenir compte de divers facteurs financiers et d'organisation qui vont obliger à étaler ces travaux dans le temps. La réhabilitation des locaux sera financée par les réserves constituées dans le fond de roulement d'investissement (F.R.I.) positif ainsi que par le fond national d'adaptation (FNA) de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie.

L'étalement dans le temps favorisera la prise en compte des déménagements des groupes à tour de rôle. Les espaces et locaux existants sur le site permettent d'accueillir provisoirement les groupes. De ce fait, l'activité sera maintenue. Je compte programmer ces travaux sur cinq ans.

#### **3.3.2.2. - Améliorer l'accueil des familles :**

Dans la perspective de ces travaux, je souhaite réaliser un lieu d'accueil pour permettre aux familles de rendre visite à leur enfant dans l'établissement.

Deux raisons me conduisent à effectuer cette opération :

- répondre à une demande du Conseil de la Vie Sociale sur la qualité de l'accueil,
- favoriser les liens familiaux.

En effet, aucun lieu d'accueil n'existe dans l'établissement. Les familles accèdent directement au lieu de vie. En effet, il arrive parfois que certains parents se présentent sans prévenir et cette situation provoque souvent des instants de malaise de part et d'autre. Le groupe des enfants est perturbé par la venue de personnes extérieures. Les professionnels essaient de les accueillir du mieux qu'ils peuvent tout en s'occupant du groupe d'enfants. Les visiteurs sont mal à l'aise. En général, ces visites s'écourtent rapidement.

L'éloignement de l'établissement et les difficultés de prise en charge du handicap au domicile par certains parents ont provoqué une distanciation dans les relations familiales. De ce fait, les sorties de la personne accueillie en famille sont peu fréquentes et celle-ci subit l'espacement des rencontres. Sans espace intime et convivial, les familles sont contraintes de rencontrer leur enfant dans l'établissement, soit dans la salle de réunion, soit dans le bureau du cadre. L'espace collectif du lieu de vie ne peut être utilisé pour ce type de rencontre pour les raisons citées ci-dessus.

Je prévois donc d'aménager, dans l'établissement, un lieu séparé des lieux de vie qui accueillera les familles avec leur enfant, « *la maison des parents* », adapté à des visites sur une journée. Cet espace pourra comporter un coin cuisine, un coin repas, un salon et sera équipé de sanitaires. De ce fait, la relation familiale sera maintenue et favorisée, même si elle se situe à l'intérieur de la structure.

### **3.3.3. - Développer le travail en réseau, initier et organiser des partenariats.**

Le partenariat se fonde sur un intérêt d'actions collectives qui ne peuvent être réalisées par une seule des parties. Les membres de ce collectif se caractérisent par leurs différences de places, de rôles ou de compétences. « *Les parties sont centrées sur un objet commun auquel le collectif contribue au sens : c'est la notion de projet* »<sup>86</sup>.

Le partenariat vient apporter un sens à une volonté d'ouverture puisqu'il s'inscrit dans une logique de rencontre d'acteurs différents autour d'un enjeu commun.

Comme je l'ai précisé dans le chapitre 2, l'internat à temps complet et l'histoire de l'Institut Médico-Educatif « Jean Itard » n'ont pas contribué à établir des partenariats dans le but de compléter son offre de service.

Mais, néanmoins, cette complémentarité peut répondre aux besoins des personnes accueillies. Il s'agit pour moi de convaincre des partenaires de l'intérêt de développer un projet en adéquation avec ces besoins.

---

<sup>86</sup> DHUME F « *Du travail social au travail ensemble. Le partenariat dans le champ des politiques sociales* » édition ASH Paris 2001 page 83

La première tâche va consister en un travail d'explication des orientations du nouveau projet. Dans un second temps, je proposerai de formaliser une convention dans laquelle sera définie l'objectif du partenariat, les moyens mis en œuvre par les parties et les conditions de celui-ci.

En dehors des partenariats avec les instances administratives comme la Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales, la Caisse Primaire d'Assurance Maladie, je compte développer cette politique en direction :

- des établissements scolaires (écoles primaires, collèges et lycées professionnels) par la réalisation de conventions facilitant la scolarité des enfants et adolescents ;

- des missions locales avec lesquelles des solutions de formation et d'emploi peuvent être recherchées pour certains usagers ;

- des établissements hospitaliers afin d'assurer une prise en charge et un suivi des soins (épilepsie, diabète, dentisterie...) ;

- des autres établissements médico-sociaux pour mettre en place des activités communes, notamment au travers des rencontres sportives ;

- des établissements pour adultes par la constitution de procédures de « pré admission » permettant aux jeunes adultes (maintenus en dérogation d'âge), de se familiariser avec la nouvelle structure dans l'attente d'une place ;

- des services de l'Aide Sociale à l'Enfance afin d'identifier les modes de collaboration entre services dans l'accueil et l'accompagnement des enfants placés sous l'autorité du Conseil Général. En effet, l'urgence sociale gérée par le département, se surajoute à la situation de handicap de certains usagers. Aucun dispositif, autre que celui de l'accueil d'urgence au Centre Départemental de l'Enfance ou celui du réseau des familles d'accueil, n'existe sur le département.

D'après l'évaluation effectuée en mai 2007 à l'occasion de l'élaboration du Schéma Départemental « Enfance » du Var, 40 enfants par an, (en situation de handicap) sont accueillis au Foyer de l'Enfance auprès d'enfants perturbés par leur situation familiale.

La promiscuité de ces populations fragilise la situation des plus démunis pour lesquels un accueil en établissement spécialisé serait nécessaire.

L'Institut Médico-Educatif « Jean Itard », par son offre de service d'internat ouvert sept jours sur sept, peut servir de relais afin de répondre aux besoins de ces enfants.

- des centres de loisirs pour permettre l'inscription individuelle et l'accompagnement dans des activités à l'extérieur de l'établissement de certains enfants ;

- de la Maison Départementale des Personnes Handicapées par la réflexion autour du projet de vie de la personne accueillie et en déterminant les besoins d'aide permettant l'obtention d'une compensation qui compléterait le dispositif mis en place par l'établissement (aide aux transports, au domicile, technique ...) mais aussi par le

détachement de professionnels de l'institution dans le but d'accompagner et d'instruire des dossiers d'orientation ou de réorientation ;

- des centres de formation (IRTS, IFSI, ...) dans le but de collaborer à identifier et former les salariés de l'établissement.

### **3.3.4 - Des méthodes d'évaluation qui visent à améliorer la qualité du service rendu.**

L'environnement des établissements médico-sociaux est en mouvement. Il change et cela nécessite de réfléchir à la place qu'il souhaite tenir dans le dispositif d'action sociale. Certaines institutions comme l'Institut Médico-Educatif « Jean Itard », installées dans leurs murs, se vivent comme immuables et perdent parfois de vue la réalité sociale, politique ou socio-économique qui les entourent. *« L'établissement social et médico-social vit dans tous les cas un choc culturel qu'il gère plus ou moins bien. Ce choc est dû à la confrontation historique de modèles. Ceux qui inspirèrent le secteur du soin, de la protection, de l'éducation d'une part, et ceux qui gouvernent les secteurs industriels et commerciaux ».*<sup>[87]</sup>

Les idées de mesure, de quantification, de résultat sont quelques peu étrangères à la culture des établissements médico-sociaux. Cependant, l'évaluation est une obligation légale. *« La loi 2002-2 institue l'évaluation et promeut un dispositif à deux niveaux : l'autoévaluation (l'évaluation interne) puis l'évaluation externe. Il s'agira d'évaluer les activités et la qualité des prestations en regard des procédures, références et recommandation de bonnes pratiques, tout en ne se limitant pas à prendre en compte le seul ratio coût/efficacité de ces dites prestations. »*<sup>[88]</sup>

Réinterroger le sens de nos actions est au cœur de toute démarche d'évaluation. Je considère que l'évaluation est un vecteur de changement et devient un véritable outil de management des professionnels et des projets. Il s'agit de mobiliser les divers acteurs concernés par les projets (personnes accueillies, familles, intervenants, partenaires) en

---

<sup>[87]</sup> LOUBAT J.-R. *Elaborer son projet d'établissement social et médico-social* ; Paris : édition DUNOD, 2005, p.83.

<sup>[88]</sup> PAPAY J. *l'évaluation des pratiques dans le secteur social et médico-social* ; Paris : édition VUIBERT, 2007. p.11.

les invitant à donner leur point de vue sur les objectifs à privilégier et sur les moyens à mettre en œuvre.

C'est en ce sens que je souhaite construire une démarche qualité qui tient compte de plusieurs points, à savoir :

- associer les personnes accueillies et leur famille à l'évaluation de leur projet,
- associer le personnel de l'établissement à l'évaluation interne,
- définir un plan d'actions suite aux résultats des enquêtes de satisfaction,
- définir un plan d'actions suite à l'évaluation interne,
- instaurer une logique d'amélioration continue de la qualité.

#### **3.3.4.1. - Développer un management par la qualité.**

Ma stratégie d'une politique qualité doit me permettre de passer d'une politique de développement et de mise en place d'outils à une politique d'objectifs par thèmes d'amélioration ou processus en accordant une place plus importante à l'évaluation, et en impliquant la totalité des acteurs.

Les cadres (directeur, directeur adjoint, chefs de service, psychologues et médecins) sont concernés au premier chef car les aspects managériaux et d'accompagnement de la démarche, vont prendre une place importante du fait de la mise en place des dispositifs d'évaluation des pratiques.

Pour le Directeur, il s'agit de pérenniser l'établissement en garantissant la qualité des pratiques, des prestations et des services rendus. Il doit être au cœur du dispositif de l'évaluation afin de créer une véritable dynamique institutionnelle. Il est une force d'impulsion que les autres cadres doivent relayer.

L'animation des équipes doit se décliner en objectifs opérationnels institutionnels dans le cadre d'une démarche participative en aidant le personnel à se fixer des objectifs opérationnels réalistes et mesurables qui seront suivis périodiquement grâce à des indicateurs figurant dans les entretiens annuels d'évaluation et d'accompagnement.

Le but est de viser en permanence la réduction des écarts entre « conception et satisfaction » et de garder à l'esprit le principe d'amélioration continue de la qualité pour faire vivre la démarche.

Ces actions doivent favoriser l'appropriation d'une culture d'amélioration continue et le développement d'une démarche d'évaluation et de mesure. Celles ci visent à associer le personnel à l'évaluation interne. Les cadres seront largement associés, notamment par la création d'une « cellule qualité » composée du Directeur et de l'ensemble de l'encadrement. Elle aura à définir un plan d'actions d'amélioration, de l'intégrer dans le futur projet d'établissement et d'exploiter, en actions d'amélioration, les résultats issus des enquêtes de satisfaction sur nos prestations.

Je compte optimiser des processus clés comme celui du suivi des projets personnalisés, du circuit du dossier par le biais de l'informatisation du dossier de l'utilisateur. Ou encore, évaluer les outils de la loi 2002-2 en place qui me paraît être une première approche intéressante pour mesurer les écarts entre les attendus et la réalité.

#### **3.3.4.2. - La mise en œuvre de l'amélioration continue**

« *L'évaluation d'un établissement social ou médico-social instaure un processus global et cohérent de conduite du changement, dans l'optique de l'amélioration continue de la qualité des prestations* »<sup>89</sup>. Elle vise à apprécier comment se situe l'établissement dans la qualité de ses prestations au regard des procédures, références et recommandations, de la manière dont elles sont délivrées et de l'esprit qui préside à l'action. Elle vise à mesurer si les pratiques quotidiennes témoignent bien d'une personnalisation de la prise en charge et d'une juste réponse aux attentes des personnes accueillies et de leur famille.

Dans un établissement médico-social, ce qui est proposé aux personnes accueillies est de deux ordres : les prestations et le service.

Les prestations sont mesurables et donc objectivables. Elles recouvrent l'ensemble des prestations fournies (exemple : enseignement spécialisé, orthophonie, repas, transports...). Le service s'entend comme des activités organisées qui remplissent une fonction d'utilité commune. Il regroupe, par exemple, les échanges relationnels, de communication, la personnalisation des attitudes des professionnels, la prise en compte de la singularité des situations et des personnes.

L'évaluation se détermine comme un processus qualitatif, centré davantage sur la compréhension que sur les mesures quantitatives et concerne tous les acteurs : usagers, familles, professionnels, partenaires. Il ne s'agit pas de fournir un catalogue de prestations mais de dégager un projet, anticipant ce que l'on va faire, au travers une problématisation, dans un environnement et dans une temporalité.

Le Conseil National de l'Évaluation Sociale et Médico-Sociale (C.N.E.S.M.S.) appelé depuis « l'agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements sociaux et médico-sociaux » créé par la loi 2002-2 aborde trois thèmes fondamentaux qui cadrent toute démarche méthodologique :

- la définition de bonne pratique, comme un concept dynamique,
- la définition des termes « procédures, références et recommandations »,
- la présentation des valeurs principales à défendre, évoquées dans le programme d'action 2006/2007.

---

<sup>89</sup> PAPAY J. Ibid. p.32.

Dans sa note n°2 du 10 novembre 2005, le C.N.E.S.M.S. indique des pistes prioritaires de travail pour l'évaluation. « *A cet égard, tout ce qui touche à la personnalisation de la prise en charge, au respect du droit des personnes et à l'organisation de leur participation aux décisions de l'établissement constitue à l'évidence le point obligatoire sur lequel toute évaluation doit être conduite avec le maximum d'attention* ».

En prenant l'exemple de la personnalisation de la prise en charge, j'explique, au travers de ce tableau, comment les processus peuvent s'ordonner, à savoir :

| <b>RECOMMANDATION</b><br><b>« Personnaliser la prise en charge »</b>           |  |
|--|--|
| <b>REFERENCES</b>  | <b>PROCEDURES</b>  |
| Le projet joue le rôle de loi symbolique pour organiser les pratiques          | Pour chaque personne accueillie, un projet personnalisé est réalisé et tenu à jour. Il est réalisé suivant une méthodologie <ul style="list-style-type: none"> <li>- réfléchi en équipe,</li> <li>- suivi par un référent,</li> <li>- sur un support déterminé.</li> </ul> |
| Le projet est travaillé en équipe pluridisciplinaire de la personne accueillie | Une réunion s'organise régulièrement avec l'équipe pluridisciplinaire, le représentant de la M.D.P.H., le Directeur ou le cadre.<br><br>Il est élaboré avec le consentement éclairé de la personne accueillie et de sa famille   |
| Le projet développe une perspective de service au delà de la prestation        | Le projet personnalisé s'articule avec le projet de service. Des actions peuvent être recherchées à l'extérieur de l'établissement   |

La recommandation est indispensable pour donner du sens à la suite. Cette recommandation est issue des textes législatifs mais doit figurer dans le projet d'établissement. Le CNESMS a publié en septembre 2006, un guide pour l'évaluation interne qui conforte et amplifie les orientations déjà prises.

L'évaluation prend une dimension importante dans les établissements que les cadres doivent s'approprier. A mon sens, ils doivent s'impliquer dans l'autoévaluation de la qualité et de la mise en œuvre des procédures. Seules, celles-ci ne suffisent pas pour établir des « bonnes pratiques ». Il me semble important d'accompagner cette démarche

afin que les pratiques professionnelles ne soient pas laissées qu'aux seules initiatives des intervenants, sans références.

### **3.3.4.3. - Une mise en place d'indicateurs de suivi pour évaluer le projet personnalisé de la personne accueillie.**

Il s'agit pour moi de passer à un projet fondé sur la participation de l'utilisateur et de sa famille et sur sa personnalisation : « *La personnalisation n'exprime pas du tout la même idée que celle d'individualisation, c'est-à-dire l'action de réduire à une unité indivisible, mais celle d'identifier à une personne, de saisir sa singularité* »<sup>[90]</sup>

Cela va se traduire par de nouvelles exigences dans les méthodes de travail qui vont conduire les équipes à se préoccuper davantage des besoins de la personne accueillie, de définir des objectifs pour elle et avec elle.

Comme le formule J.-L. DESHAIES<sup>[91]</sup>, il sera essentiel d'évaluer :

- l'efficacité du projet personnalisé, c'est-à-dire de l'adéquation, une fois par an, entre les objectifs énoncés et les résultats obtenus.
- L'efficience du projet personnalisé, c'est-à-dire de l'adéquation des moyens alloués pour tendre à l'atteinte de ces objectifs. Ces moyens seront ceux de l'institution mais aussi seront recherchés par le biais de partenariats.
- La pertinence du projet personnalisé, c'est-à-dire du bien fondé des choix des actions préconisées, en concordance avec le projet de vie de la personne accueillie et avec l'accord de sa famille.
- La cohérence du projet personnalisé, c'est-à-dire de la complémentarité des différents intervenants impliqués dans l'accompagnement à la réalisation de ce projet.<sup>[92]</sup>

Ce projet personnalisé tiendra compte du projet de vie de la personne accueillie. Ce dernier peut constituer une démarche vers l'autonomie, vers des choix de modalités d'existence. « *Aborder la question de l'autonomie par celle des besoins de la personne, et non par celle de ses capacités* »<sup>[93]</sup> me semble la façon aujourd'hui la plus réaliste, la plus

---

<sup>[90]</sup> LOUBAT J.-R. *Elaborer son projet d'établissement social et médico-social* ; Paris : édition DUNOD, 2005, p.173.

<sup>[91]</sup> DESHAIES J.L. *Réussir l'amélioration continue de la qualité en action sociale et médico-sociale* ; Paris : édition DUNOD, 2005. p.149

<sup>[92]</sup> Id.

<sup>[93]</sup> LOHER-GOUPIL A. *Autonomie et handicap moteur* ; Lyon : édition Chronique Sociale, 2004 p.81.



opérationnelle, et la plus respectueuse. Je considère que de travailler sur les besoins d'autonomie amène à travailler sur le changement et non plus sur la répétition.

C'est pour le Directeur, mettre à plat les possibles institutionnels, recenser les outils, mais aussi imaginer, créer de nouveaux outils. « *L'évaluation menée avec la personne handicapée sur son projet est le moyen principal lui permettant une appropriation de son parcours* »<sup>94</sup>. L'élaboration du projet personnalisé tenant compte des choix de la personne en situation de handicap et de sa famille, permet la personnalisation des prestations.

En repartant de l'exemple de la personnalisation de la prise en charge, il est possible pour moi de mesurer, au travers d'indicateurs de suivi, si chaque personne accueillie dispose d'un projet personnalisé écrit suivant le support retenu par l'Institut Médico-Educatif « Jean Itard » ; et si chaque famille a contribué à l'élaboration de celui-ci par le nombre de rencontres avec les parents. Il s'agit aussi de définir les intervenants qui vont suivre ce projet ou le négocier ; de définir les instants et lieux d'élaboration ; d'organiser les rencontres avec les divers intervenants.

Je compte organiser cette évaluation notamment par des rencontres régulières entre familles, professionnels et partenaires. L'articulation entre le projet du service et le projet personnalisé va faire le lien entre la personne accueillie (qu'elle soit enfant, adolescent ou jeune adulte), sa famille et les différents intervenants (le référent scolaire, l'équipe pluridisciplinaire de la M.D.P.H., l'A.S.E...).

### **Conclusion de la troisième partie**

La notion de parcours de la personne accueillie induit des changements dans les pratiques de l'établissement. Comme cela est précisé dans le troisième chapitre, La personnalisation de son projet et la promotion d'une réelle participation de celle-ci et de sa famille constituent pour moi, un enjeu. Je me porte garant de cette évolution au travers de l'élaboration d'un nouveau projet d'établissement et par la mise en œuvre d'une démarche d'évaluation. Ce projet est actuellement en cours d'élaboration et sera articulé avec le schéma départemental.



---

<sup>94</sup> DANANCIER J. *Le projet individualisé dans l'accompagnement éducatif* ; Paris : édition DUNOD, 2004. p.70.

---

## Conclusion

---

En 1975, il fallait apporter une solution à la situation sociale des personnes handicapées grâce à une organisation des prises en charge et par la création d'établissements spécialisés. Actuellement, la condition de vie des personnes handicapées pose la question de leur place en société. Ce qui est en jeu, c'est leur participation à la vie en société, leur citoyenneté.

Pour atteindre cet objectif, l'élaboration d'un projet de vie à partir des besoins et des choix de la personne handicapée elle-même, s'accroît. La loi 2005-102 du 11 février 2005 contribue largement à cette volonté.

Le « tout placement » en établissement spécialisé n'est plus la seule solution de vie pour les personnes handicapées. D'autres modalités sont à rechercher et à inventer au travers de nouveaux modes d'actions en direction de celles-ci, en collaboration avec leur famille et des différents partenaires potentiels.

Mais, une loi ne fera pas tout changer d'un coup. C'est le « regard » que nous portons sur la personne handicapée et notre capacité à répondre à ses besoins qui vont conduire nos actions. Diriger un I.M.E. dans un contexte en évolution, doit contribuer à créer du lien entre les acteurs pour favoriser l'émergence des relations, condition indispensable pour faire exprimer des besoins et des attentes.

Dans un souci de personnalisation des modalités d'accueil et d'accompagnement, nous devons diversifier l'offre de service et accompagner les changements nécessaires pour faire évoluer les pratiques à mettre en place à l'I.M.E. Cette diversification peut se traduire par la création de nouveaux services que l'élaboration du projet d'établissement contribuera à prospecter.

L'Institut Médico-Educatif « Jean Itard » doit rechercher des réponses opérationnelles et adaptées aux différents aspects de ces bouleversements que je vais devoir, en tant que directeur, faire émerger puis mettre en application afin de conduire ces changements.

Désormais, la personne sera abordée dans son individualité, avec son originalité : « chaque cas sera un cas particulier ». L'individu ne sera plus réduit à son handicap, enfermé dans des catégories et classé selon des grilles. Il sera accompagné, guidé ; son handicap sera compensé en fonction de sa spécificité. La personne sera alors prise en compte dans son intégralité.



---

# Bibliographie

---

## Ouvrages

- BOUTINET J.-P. *Anthropologie du projet* ; Paris : Edition PUF, 1990. p. 350.
- BECKER J.C. *Projet d'établissement, comment le concevoir et le formaliser* ; Issy-les-Moulineaux : Edition ESF, 2004. p.183.
- DANANCIER J. *Le projet individualisé dans l'accompagnement éducatif* ; Paris : Edition DUNOD, 2004. p. 196.
- DESHAIES J.-L. *Réussir l'amélioration continue de la qualité en action sociale et médico-sociale*; Paris : Edition DUNOD, 2005. p. 219.
- DHUME F. *Du travail social au travail ensemble. Le partenariat dans les champ des politiques sociales*; Paris : Edition A.S.H., 2001. p.206.
- DUBREIL B. *Le travail de directeur en établissement social et médico-social*; Paris : Edition DUNOD, 2004. p.228.
- GACOIN D. *Conduire des projets en action sociale*; Paris : Edition DUNOD, 2006. p.252.
- HUMBERT C. *Institutions et organisation de l'action sociale, crises, changements, et innovations* ; Paris : Editions l'Harmattan, 2003. p. 237.
- JANVIER R., MATHO Y. *Mettre en œuvre le droit des usagers dans les organisations sociales et médico-sociales*; Paris: Edition DUNOD, 3<sup>ème</sup> édition, 2004. p.344.
- LEFEVRE P. *Guide de la fonction de directeur d'établissement dans les organisations sociales et médico-sociales*; Paris : Edition DUNOD, 2<sup>ème</sup> édition, 2003. p.405.
- LOHER-GOUPIL A. *Autonomie et handicap moteur, représentation et accompagnement*; Lyon: Edition Chronique Sociale, 2004. p.146.
- LOUBAT J.-R. *Elaborer son projet d'établissement social et médico-social* ; Paris : Edition DUNOD, 2<sup>ème</sup> édition, 2005. p.354
- LOUBAT J.-R. *Instaurer la relation de service en action sociale et médico-sociale*; Paris : Edition DUNOD, 2002, p.258.
- KOURILSKY-BELLIARD F. *Du désir au plaisir de changer* ; Paris: Edition DUNOD, 2<sup>ème</sup> édition, 1999. p. 328.
- MIRAMON J.-M. *Le métier de directeur*, Rennes : édition ENSP, 2001. p.269.
- NAVES P., DEFALVARD H. *Economie politique de l'action sociale*; Paris : Edition DUNOD, 2006. 313 p.
- NUSS M. *La présence de l'autre, accompagner les personnes en situation de grande dépendance*; Paris : Edition DUNOD, 2005. p. 153.
- PAPAY J. *L'évaluation des pratiques dans le secteur social et médico-social*; Paris : Edition VUIBERT, 2007. p. 255.

ZRIBI G. et SARFATY G. *Handicapés mentaux et psychiques*; Rennes : Edition ENSP, 2003. p.127.

### **Législation et réglementation**

Loi 75-534 du 30 juin 1975 *d'orientation en faveur des personnes handicapées*.

Loi 75-535 du 30 juin 1975 *relative aux institutions sociales et médico-sociale*.

Annexes XXIV au décret 56-284 du 9 mars 1956 modifiées depuis par le décret n°88-423 du 22 avril 1988 et n°89-798 du 27 octobre 1989.

Loi 2002-2 du 2 janvier 2002 *renovant l'action sociale et médico-sociale*.

Loi 2005-102 du 11/2/2005 *pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* publiée au Journal Officiel de la République Française du 12 Février 2005.

Déclaration de MADRID mars 2002.

### **Revues**

*Les droits des personnes handicapées, la mise en œuvre de la loi du 11/2/2005*. Actualités Sociales Hebdomadaires magazine, du 22/9/06, supplément au n° 2470.

*L'éducation nationale enrichit son plan d'action pour la scolarisation des enfants handicapés*. ASH, du 31 août 2007, n° 2520 Le social en texte p. 5.

*Handicap : le gouvernement veut accélérer la mise en œuvre de la loi 2005*. Revue TSA, du 31 août 2007, n°1126 « actualité » p. 7.

*Le gouvernement renforce les dispositifs de scolarisation des enfants handicapés*. La lettre des managers de l'Action Sociale, du 30/8/2007, n° 56. p. 2.

### **Rapports, documents divers et sites Internet**

BROUARD C. et ROUSSEL P. *Le personnel des établissements et services médico-sociaux pour enfants et adolescents handicapés*. Handicap en chiffres : Editions du CTNERHI, juin 2005. p. 41.

L'évaluation interne « *Guide pour les établissements sociaux et médico-sociaux* » septembre 2006 Conseil National de l'Evaluation Sociale et Médico-Sociale.

Orientations pour les formations sociales 2007-2009. Ministère de l'Emploi et de la Cohésion Sociale et du Logement. Préface J.-J. TREGOAT.

P.R.I.A.C. 2007/2011 région Provence-Alpes-Côte d'Azur.

Projet d'établissement de l'Institut Médico-Educatif « Jean Itard » 2003-2008.

Schéma départemental de l'enfance du Var 2000-2006

Toutes les lois, décrets et circulaires disponibles sur { [HYPERLINK "http://www.handicap.gouv.fr"](http://www.handicap.gouv.fr) }.fr

VANOVERMEIR S. *Déficiences et handicaps des enfants passés par la CDES* ; Etudes et Résultats : n°467, février 2006: { [HYPERLINK "http://www.sante.gouv.fr"](http://www.sante.gouv.fr) } .

Chiffres STATISS 2005, Sources DRASS et DRESS, { [HYPERLINK "http://www.santé.gouv.fr"](http://www.santé.gouv.fr) }.

BARBIER R. *pour en finir avec l'idée de projet de vie* ; le journal des chercheurs :  
27/10/04 disponible sur <http://www.barbier-rd.nom.fr>

---

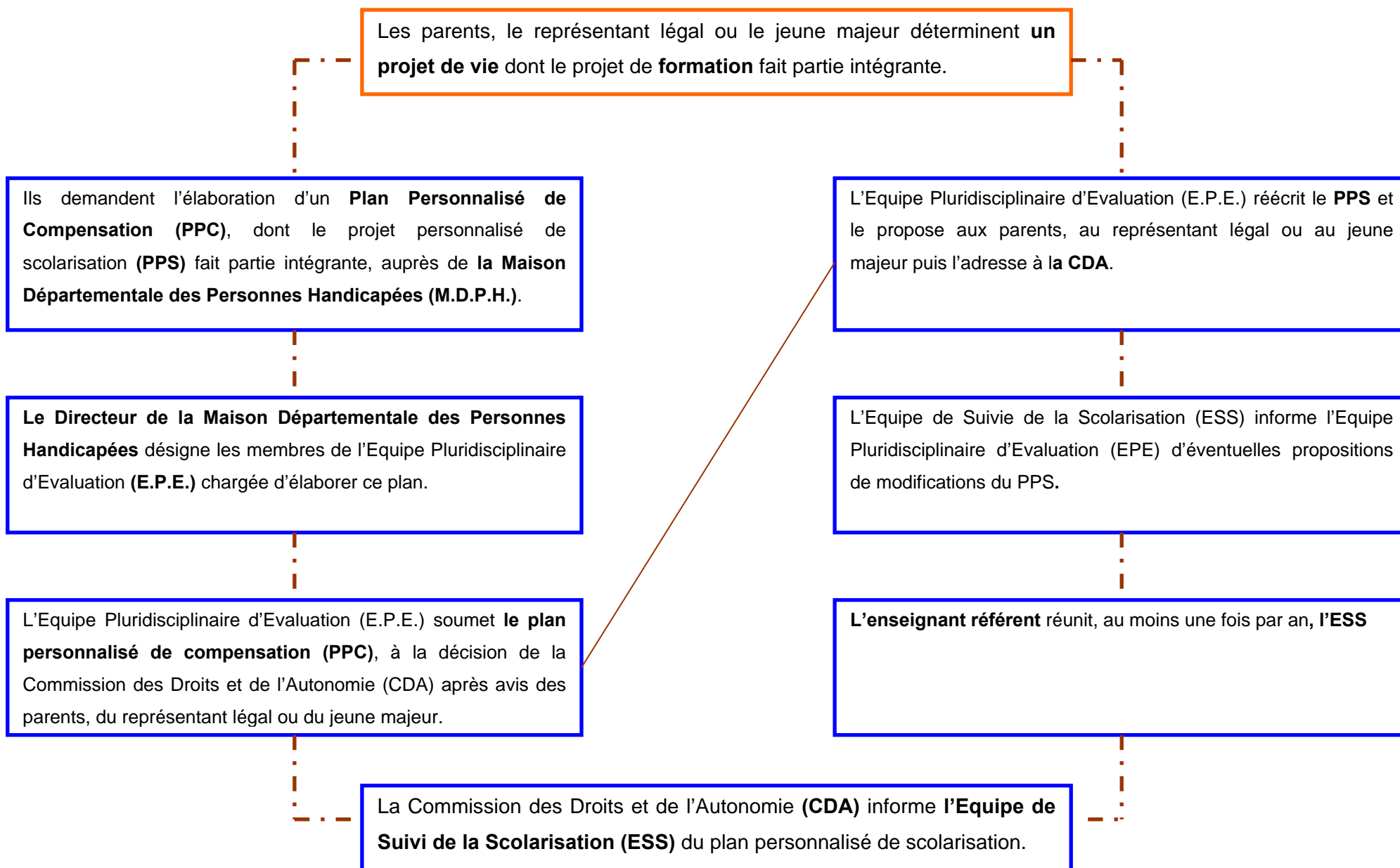
## Liste des annexes

---

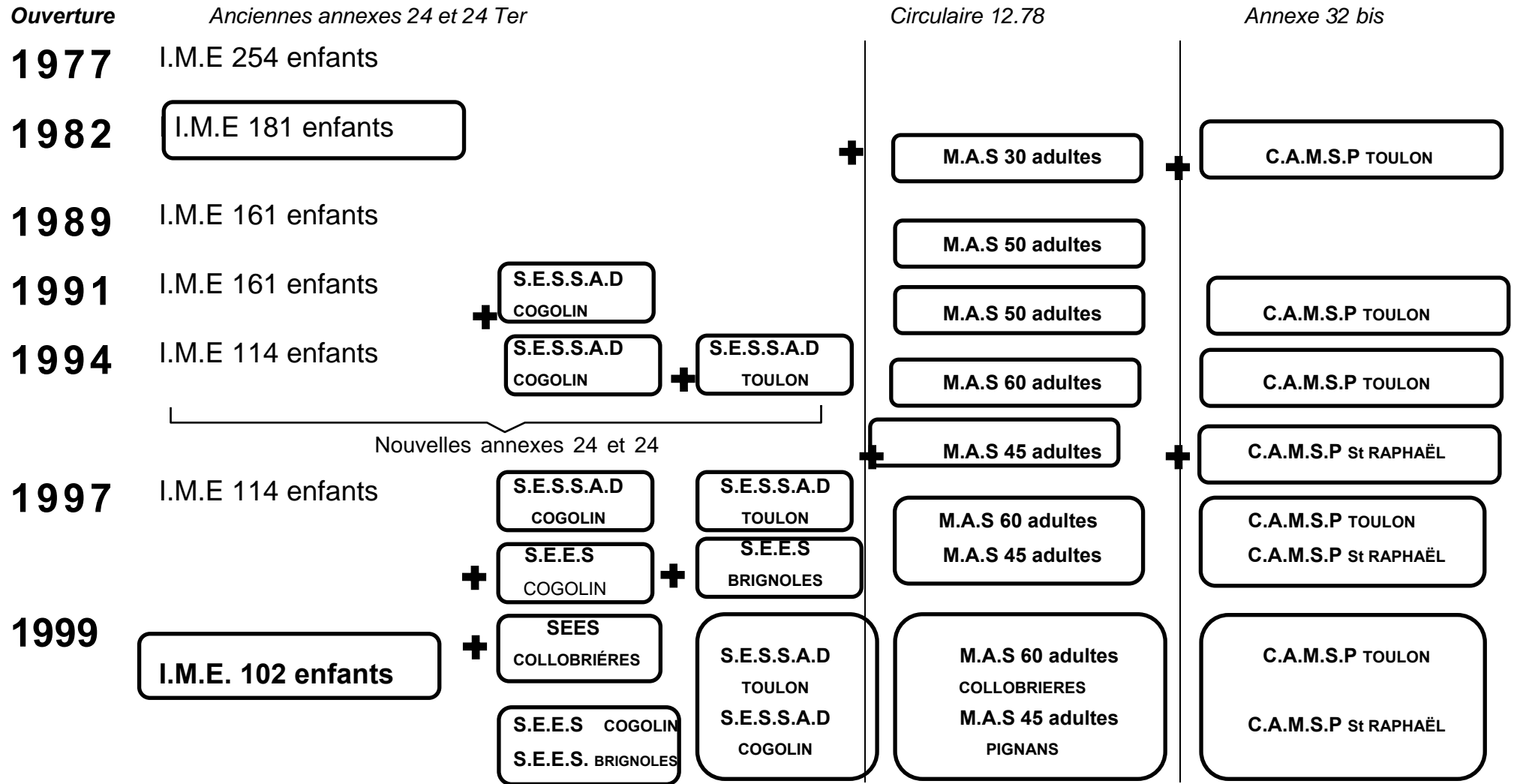
- Annexe 1 : organigramme d'un projet personnalisé de scolarisation.
- Annexe 2 : tableau historique de l'Institut Médico-Educatif Jean Itard.
- Annexe 3 : organisation des établissements médico-sociaux du Var de l'UGECAM
- Annexe 4 : organigramme de l'Institut Médico-Educatif « Jean Itard ».
- Annexe 5 : tableau d'analyse de l'Institut Médico-Educatif »Jean Itard ».
- Annexe 6 : calendrier des étapes du projet d'établissement.
- Annexe 7 : lettre d'orientation.
- Annexe 8 : lettre aux partenaires.



# ORGANIGRAMME D'UN PROJET PERSONNALISE DE SCOLARISATION (P.P.S.)

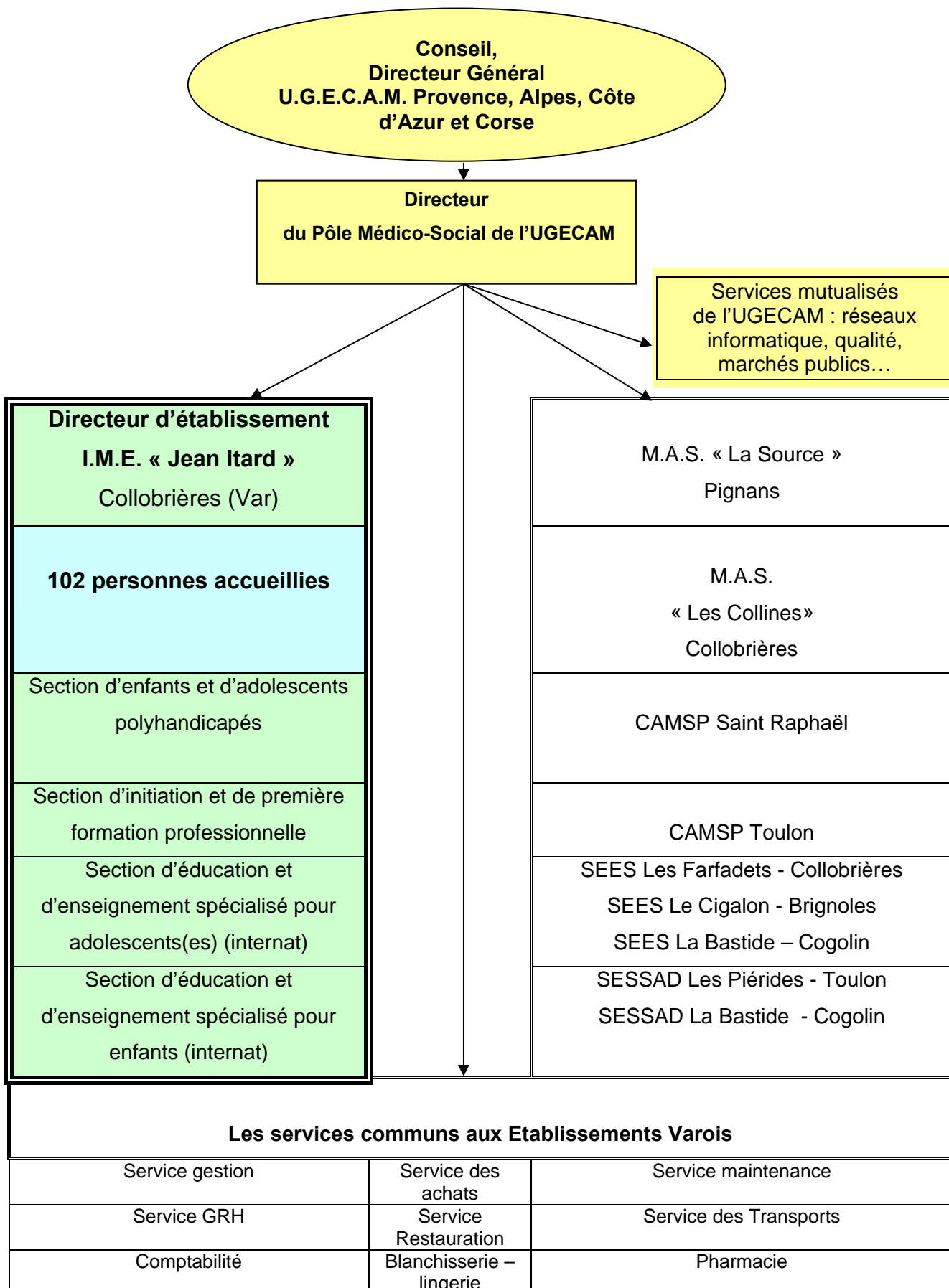


# Historique de l'IME « JEAN ITARD »

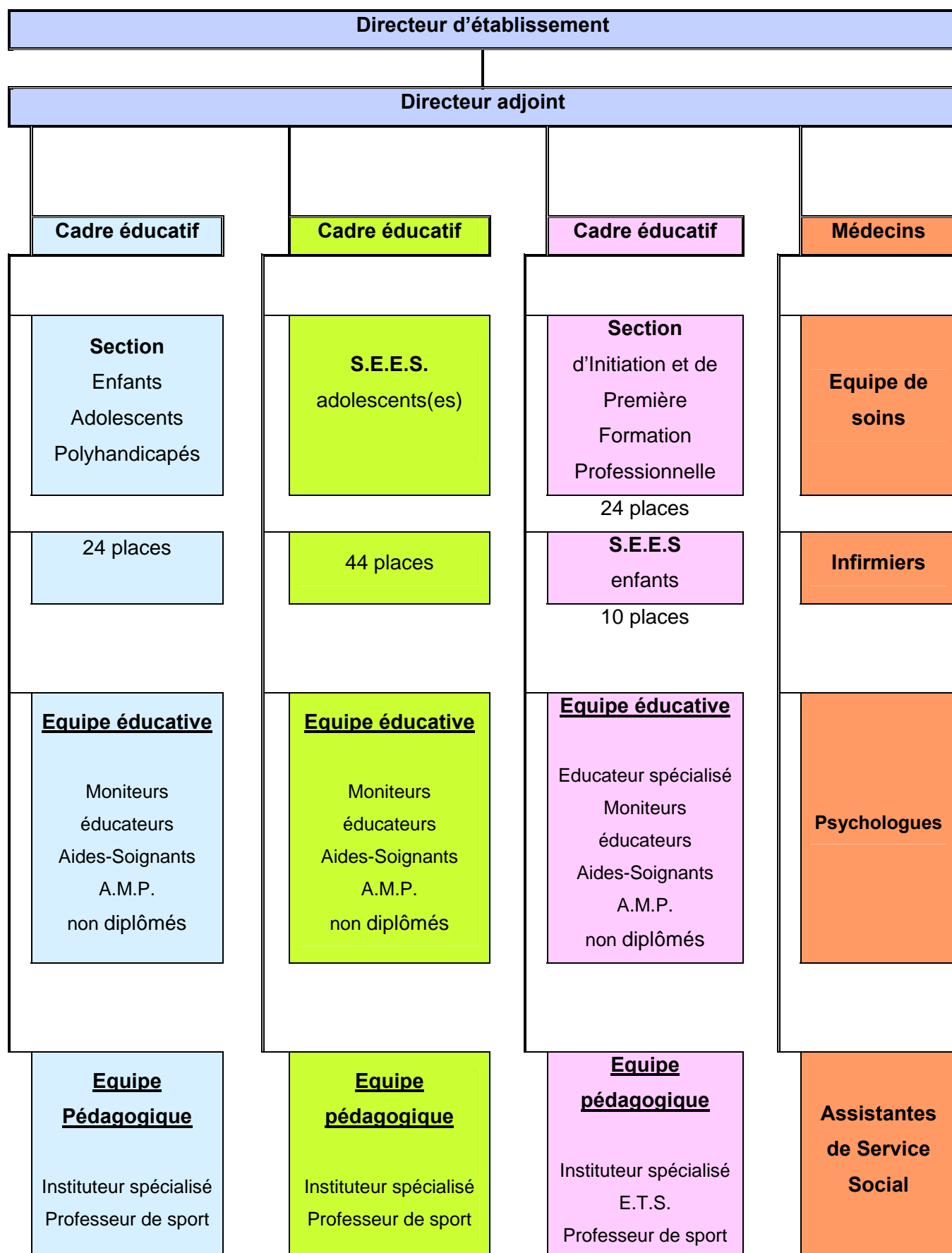




# organisation des établissements médico-sociaux du Var de l'UGECAM PACAC



**Organigramme de l'Institut Médico-Educatif « Jean Itard »**



## ANALYSE DE L'INSTITUT MEDICO-EDUCATIF « JEAN ITARD »

|  | <b>FORCES</b>   | <b>FAIBLESSES</b>  | <b>OPPORTUNITES</b>  | <b>MENACES</b>  |
|--|---|--|--|---|
| <b>Dans l'offre de service</b>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Nouvelle période d'élaboration du projet d'établissement.</li> </ul>                             | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Offre de service unique.</li> <li>- Inadéquation aux besoins des personnes accueillies.</li> <li>- Manque de personnalisation.</li> <li>- Changement de culture professionnelle.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Elaboration d'un nouveau schéma départemental en cours.</li> <li>- Etablissement intégré dans une organisation médico-sociale régionale.</li> <li>- Mise en place de nouveaux dispositifs.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Inadéquation du projet d'établissement face aux exigences des orientations politiques d'actions sociales actuelles.</li> </ul> |
| <b>Dans les modes relationnels (usagers, famille, professionnels, partenaires)</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Instances de concertation existantes.</li> <li>- Climat social propice au changement.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Manque de dialogue avec les professionnels.</li> <li>- Peu de participation des usagers et de leur famille.</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Très bonne relation avec les instances départementales (DDASS et Conseil Général).</li> <li>- Appel à projet, notamment de création de FAM et de Centre d'Action Médico-Sociale Précoce.</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Très peu de partenariat formalisé.</li> </ul>  |
| <b>Dans les moyens</b>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>Situation financière saine</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Immobilier vétuste.</li> <li>- Absence de fiches de poste.</li> <li>- Plateau technique insuffisant.</li> </ul>   |  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Réduction des dépenses publiques.</li> </ul>   |
| <b>Dans l'environnement</b>  |   | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Risque de fonctionnement « en vase clos ».</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Etablissement repéré et reconnu dans le dispositif médico-social du Var.</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Eloignement des centres urbains et des domiciles des familles.</li> <li>- Absence de partenariats formalisés.</li> </ul>       |

## TABLEAU DE PLANIFICATION DE LA CONCEPTION DU PROJET D'ETABLISSEMENT

| Les étapes et actions mise en oeuvre   | Les Acteurs   | 2007  |       |       |       | 2008  |      |      |       |
|--|---|-------|-------|-------|-------|-------|------|------|-------|
|  |   | Sept. | Oct.  | Nov.  | Déc.  | Janv. | Fév. | Mars | Avril |
| <b>Le cadrage de la démarche</b>   |   |       |       |       |       |       |      |      |       |
| Réunion de calage stratégique  | Directeur Général, Directeur du Pôle Médico-Social et Directeur | 3/09  |       |       |       |       |      |      |       |
| <b>Conception et validation d'un pré projet</b>  |   |       |       |       |       |       |      |      |       |
| Présentation du pré projet<br>Indentification des orientations prioritaires<br>Scénaris d'évolution de l'établissement | Directeur et cadres   | 13/9  |       |       |       |       |      |      |       |
|  | Commission d'établissement                                      | 20/9  |       |       |       |       |      |      |       |
|  | D.D.A.S.S.  |       |       |       |       |       |      |      |       |
|  | Collectivités territoriales                                     |       |       |       |       |       |      |      |       |
|  | Comité d'entreprise   | 21/9  |       |       |       |       |      |      |       |
|  | Conseil de la Vie Sociale                                       | 26/9  |       |       |       |       |      |      |       |
| <b>Engagement de la conception du projet</b>   |   |       |       |       |       |       |      |      |       |
| Constitution du Comité de pilotage   | Directeur   | 28/9  |       |       |       |       |      |      |       |
| Assemblée générale   | Ensemble du personnel   | 21/9  |       |       |       |       |      |      |       |
| Séances de travail, lancement du projet  | Comité de pilotage  |       | 1/10  |       |       |       |      |      |       |
|  | Cellule qualité   | 6/9   |       |       |       |       |      |      |       |
| Recensement des E.A.E.A.   | Cellule qualité   | 30/9  |       |       |       |       |      |      |       |
| Point d'étape de l'autoévaluation  | Cellule qualité   | 30/9  | 11/10 | 15/11 | 13/12 | 17/1  |      |      |       |
| Lancement des commissions de travail   | Comité de pilotage  |       | 8/10  |       |       |       |      |      |       |

| <b>Communication de l'avancée du travail</b>  |   |  |       |       |       |      |      |      |     |
|---|---|--|-------|-------|-------|------|------|------|-----|
| Transmission de la lettre d'orientation aux personnels                                      | Directeur   |  |       |       |       | 31.1 |      |      |     |
| Transmission d'un courrier d'information aux partenaires                                    | Directeur   |  | 1/10  |       |       |      |      |      |     |
| Communication de l'avancée du travail à la Commission d'Etablissements Var                  | Directeur   |  |       |       | 21/12 |      |      |      |     |
| Communication aux C.V.S.  | Directeur   |  | 26/10 |       | 20/12 |      | 16/2 |      |     |
| Transmission d'un courrier d'information aux familles/tuteurs                               | Comité de pilotage  |  | 26/10 |       |       |      |      |      |     |
| Information interne sur l'avancée du projet au C.E.   | Directeur   |  | 19/10 | 16/11 | 14/12 | 18/1 | 15/2 | 14/3 |     |
| Information aux équipes sur l'avancée du projet, par notes internes, réunions ou assemblées | Comité de pilotage et Cellule Qualité                           |  | 8/10  |       | 3/12  |      | 4/2  |      |     |
| <b>Formalisation du document</b>  |   |  |       |       |       |      |      |      |     |
| Ecriture du projet  | Comité de pilotage  |  |       | 5/11  | 3/12  | 7/1  |      |      |     |
| Analyse du document   | Comité de pilotage  |  |       |       |       | 21/1 |      |      |     |
| Formalisation du document   | Comité de pilotage  |  |       |       |       |      | 4/2  |      |     |
| <b>Validation du Projet d'Etablissement</b>   |   |  |       |       |       |      |      |      |     |
| Transmission du projet au Directeur Général   | Directeur   |  |       |       |       |      |      | 3/3  |     |
| Validation de la D.D.A.S.S. et collectivité territoriale                                    | Directeur Général, Directeur du Pôle Médico-Social et Directeur |  |       |       |       |      |      |      |     |
| Transmission au Conseil de l'UGECAM P.A.C.A.C.  | Directeur Général   |  |       |       |       |      |      |      | 7/4 |
| Transmission aux C.V.S.   | Directeur   |  |       |       |       |      |      | 28/3 |     |

# LETTRE D'ORIENTATION

**Direction**

**adressée à chaque salarié**

Objet : Projet d'Etablissement de l'Institut Médico-Educatif « Jean Itard ».

Madame, Monsieur,

La loi 2002-2 rénovant l'action sociale et médico-sociale impose aux établissements et aux services d'élaborer un projet d'établissement. Celui-ci est établi pour une durée maximale de cinq ans. Notre projet d'établissement 2003-2008 arrive à son terme à la fin de l'année.

La rédaction d'un nouveau projet va être mise en œuvre dans les prochains mois. Il comportera dans sa conception une partie « état des lieux », une partie « options stratégiques », une partie « axes de prise en charge », et enfin des stratégies communes à l'ensemble des établissements varois dans lesquelles figurera un projet social et d'organisation, la démarche qualité, la prévention de la maltraitance.

A travers le travail d'élaboration de ce projet d'établissement, il s'agira de :

- Construire une référence aussi bien interne (à chaque service et entre les services), qu'externe (vis-à-vis des partenaires et des autorités de contrôle).
- Définir le sens des interventions de chacun par une redéfinition des pratiques professionnelles adaptées aux besoins des personnes accueillies au regard du Schéma Départemental.

Cette adaptation du projet tiendra compte des évolutions des textes règlementaires.

Pour cela, il s'appuiera sur :

- Des écrits et des documents.
- Un comité de pilotage constitué du directeur, d'un représentant de l'encadrement, d'un médecin, du directeur pédagogique, d'un psychologue et de cinq représentants des personnels, ayant pour objet le suivi de la démarche et la validation des travaux.

- La participation de l'ensemble des professionnels de l'établissement quelques soient les services et les catégories professionnelles à travers la constitution de plusieurs commissions de travail.
- La « mise à plat » des pratiques actuelles individuelles ou d'équipe et par la réflexion qu'elle entraînera sur leur cohérence et leur pertinence ; ceci pouvant conduire à la recherche d'une nouvelle offre de service.

Votre contribution à la réflexion collective va permettre d'entreprendre cette démarche afin de rédiger notre futur projet d'établissement.

Je vous prie d'agréer, Madame, Monsieur, l'expression de mes salutations distinguées.

Le Directeur,

Michel BOLLA

# LETTRE

# AUX PARTENAIRES

## Direction

Objet : Actualisation du projet d'établissement de l'Institut Médico-Educatif Jean Itard

Collobrières

Madame, Monsieur,

Nous avons le plaisir de vous informer que l'établissement engage l'actualisation de son projet d'établissement qui va lui permettre de préciser ses principales orientations pour les cinq années à venir.

Au terme de ce travail de conception et après validation du projet par le Conseil de l'UGECAM PACA ET CORSE, vous serez destinataires de ce projet.

Il devrait développer les points suivants :

- le rappel des missions et des prestations offertes,
- les caractéristiques du fonctionnement,
- les définitions de la population accueillie,
- les principes et valeurs de références,
- les objectifs de progrès retenus vis-à-vis des personnes accueillies, de leur environnement familial et social, des partenaires et des professionnels de l'Institution.

Sur tous ces domaines, nous sommes dès à présent à l'écoute de vos avis et observations et nous vous proposerons, dans le mois à venir, l'organisation d'une rencontre. Celle-ci aura pour objet d'échanger sur les objectifs et plans d'action que nous pourrions développer en commun et ceci en lien avec les recommandations du schéma départemental, et de façon plus générale avec les orientations de la politique sociale du Département.

Sachant que nous pouvons compter sur votre participation et en vous remerciant à l'avance de votre collaboration, nous vous prions de bien recevoir nos salutations distinguées.

Le Directeur

Michel BOLLA