



DESSMS

Promotion : **2009 - 2010**

Date du Jury : **Décembre**

**La nécessaire adaptation d'un service
pour polyhandicapés aux besoins de la
population d'un territoire de proximité**

Camille DESLOGES

Remerciements

Je tiens à remercier les responsables de structures médico-sociales qui m'ont aimablement reçue pour me permettre de réaliser ce travail.

Un grand merci également à l'inspectrice en charge du secteur des Personnes Agées et des Personnes Handicapées, à la directrice de la Maison Départementale des Personnes Handicapées du Vaucluse, ainsi qu'au chef de l'inter-secteur de la pédopsychiatrie pour m'avoir accordé leur temps afin de répondre à mes sollicitations et avoir ainsi nourri ma réflexion de leurs savoirs professionnels.

Je souhaite vivement remercier tous les professionnels de l'Institut l'Alizarine et en particulier du service des Micocouliers, pour m'avoir ouvert toutes les portes et offert l'opportunité de poser l'ensemble des questions nécessaires à la réalisation du présent mémoire.

Enfin, je remercie Roland Monier, directeur de l'Institut l'Alizarine, pour tout ce qu'il m'a «transmis»: de précieux conseils, des apports considérables, et des échanges d'une grande qualité, tant sur le plan humain que professionnel.

Sommaire

Introduction	1
1 Une évolution législative dans le sens d'un accompagnement individualisé et de proximité à l'origine d'une mutation du public accueilli au sein de l'Institut l'Alizarine	5
1.1 Le choix d'une politique spécifique pour prendre en compte les multiples situations de handicap.	5
1.1.1 L'affirmation progressive d'une politique globale en faveur des personnes en situation de handicap.....	5
1.1.2 La prise en compte de la spécificité du polyhandicap : l'exemple d'une prise en charge spécialisée.....	7
1.1.3 La notion de polyhandicap : une spécificité française garante d'une prise en charge adaptée.....	8
1.2 Individualisation et proximité, des principes au cœur des accompagnements des enfants et jeunes en situation de handicap depuis 2002.	9
1.2.1 La personne en situation de handicap comme «usager citoyen».....	10
1.2.2 Un projet et un accompagnement singuliers pour tout usager.....	11
1.2.3 Un accompagnement garanti sur un territoire de proximité.	12
1.3 Un changement durable de public au sein des établissements médico-sociaux pour enfants et adolescents en situation de handicap.	14
1.3.1 Un principe général d'intégration dans le milieu ordinaire ne répondant pas à l'ensemble des besoins des usagers.....	15
1.3.2 Une dualisation de la population : enfant plus lourdement handicapé ou jeune en sortie de milieu ordinaire.....	17
1.3.3 Une évolution de population perceptible au sein de l'Institut l'Alizarine.	18
2 Réflexion sur les possibilités, les difficultés et les opportunités d'une adaptation du service des Micocouliers aux enfants et jeunes multihandicapés	21
2.1 Des besoins spécifiques pour des populations dépendantes impliquant un service différent.....	21
2.1.1 Les besoins d'une population multihandicapée difficilement pris en compte par les établissements.....	21

2.1.2	Les réponses apportées par le service des micocouliers : une tentative de réponse aux différents besoins des enfants pluri, poly ou surhandicapés.....	23
2.1.3	Des prises en charge aux caractéristiques communes : globales et individualisées.....	25
2.2	Dépasser les principales difficultés engendrées par les pratiques professionnelles et les habitudes institutionnelles afin de répondre aux attentes du territoire.....	26
2.2.1	Une accentuation de l'usure des professionnels et une intensification des difficultés à « travailler ensemble ».....	26
2.2.2	Un service fonctionnant comme une institution aux règles immuables	28
2.2.3	Un environnement favorable à l'évolution du service des Micocouliers.	29
2.3	Des possibilités pour l'Institut l'Alizarine de faire évoluer son service pour personnes polyhandicapées vers un service pour personnes en situation de multihandicap.....	32
2.3.1	Réaffirmer l'importance de l'établissement dans la prise en charge des enfants lourdement handicapés.....	32
2.3.2	Les opportunités internes offertes à l'Institut pour repenser son organisation.	34
2.3.3	Un exemple à suivre ?	35
3	Les conditions de la mise en œuvre d'un plateau technique : un personnel spécifique et des partenariats intra et infra-institutionnels.....	39
3.1	Repenser la configuration de l'établissement comme un plateau technique pour répondre aux besoins de la population d'un territoire de proximité.	39
3.1.1	Quelle structuration ?.....	39
3.1.2	Permettre une souplesse d'organisation des modalités d'accueil	41
3.1.3	Travailler l'architecture.....	42
3.2	Une plate-forme technique composée d'une équipe formée et spécialisée.	43
3.2.1	Multiplier les vecteurs de formation.	44
3.2.2	Des échanges entre professionnels et entre structure à encourager.....	45
3.2.3	Remédier aux difficultés de recrutement de professionnels qualifiés.....	46
3.3	Le besoin d'une cohérence pour assurer un accompagnement globale de la personne en situation de multihandicap.	47
3.3.1	La transdisciplinarité : pour une approche globale de la personne en situation de multihandicap.....	47
3.3.2	Une forte demande d'organisation et de clarification du secteur	49
3.3.3	Favoriser l'inscription dans un réseau : le partage de compétence.....	50
3.4	Des partenariats obligatoires de proximité.....	51

3.4.1	Favoriser les partenariats avec les acteurs locaux	51
3.4.2	Des liens difficiles à établir entre la pédopsychiatrie et le secteur médico-social. 52	
3.4.3	Une socialisation à l'école ordinaire à poursuivre.	54
Conclusion		57
Sources et Bibliographie		61
Liste des annexes.....		I

Liste des sigles utilisés

AMP	Aide Médico-Psychologique
ARS	Agence Régionale de Santé
CAMSP	Centre d'Action Médico-Social Précoce
CASF	Code de l'Action Sociale et des Familles
CDAPH	Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
CDES	Commission Départementale de l'Education Spéciale
CESAP	Centre d'Etudes et de Soins au Polyhandicapés
CLIS	CLasse d'Intégration Scolaire
CPOM	Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens
CREDAS	Collectif de Recherches, Etudes et Développements en Adaptation Scolaire et Sociale
CTNERHI	Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations
DDASS	Direction Départementale de l'Action Sanitaire et Sociale
DREES	Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques
EPSA	Etablissement Public Saint Antoine
ES	Educateur Spécialisé
GEVA	Guide d'EVALuation des besoins de compensation de la personne handicapée
HID	Handicap, Incapacité, Dépendance
IMC	Infirmité Motrice Cérébrale
IME	Institut Médico-Educatif
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
ME	Moniteur Educateur
PRIAC	PRogramme Interdépartemental d'ACcompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie
SESSAD	Service d'Education Spécial et de Soins A Domicile
SSIAD	Service de Soins Infirmier A Domicile
TED	troubles envahissants du comportement
UPI	Unité Pédagogique d'Intégration

Introduction

«L'eau n'a pas de consistance propre, ou plutôt elle a bien une consistance, mais cette consistance ne cesse de se mouler et de se transformer, c'est pourquoi elle ne s'use ni ne se défait et que l'eau, en définitive, ne la perd jamais»¹.

Tout comme l'eau, il appartient à nos établissements de s'adapter à la situation, aux évolutions, notamment celle de la population inscrite dans son territoire qu'ils ont vocation à accompagner.

L'adaptation désigne le processus, mais aussi le résultat, de l'«ajustement» d'un organisme vivant, d'une société ou d'une structure aux conditions d'un environnement donné pour survivre, se reproduire et/ou se développer. En d'autres termes il s'agit de modifier l'organisation d'un établissement pour le mettre en accord avec une situation nouvelle. Les ajustements qui constituent l'«adaptation» doivent donc tenter de réduire les conséquences négatives que peut amener le changement de situation, de donnée. Les processus d'adaptation varient selon le système dans lequel ils ont lieu, selon les acteurs qui les mettent en œuvre. Il s'agit dès lors de déployer une stratégie de réponse consciente au changement.

La fonction d'origine des bâtiments de l'Institut l'Alizarine alors école d'agriculture et d'irrigation, dénote déjà la capacité d'adaptation de cette structure. En 1909, une association dite «l'Avenir des enfants de France» la remplace, qui deviendra en 1911 «l'Avenir des enfants de Vaucluse». Elle avait pour but de donner des soins curatifs ou préventifs, matériels ou moraux, aux enfants chétifs, débiles ou pré tuberculeux du département du Vaucluse et des départements limitrophes. L'association clôt son activité en 1951. L'établissement est transformé la même année en centre médico-pédagogique pour garçons. Plus tard, les jeunes filles y auront également accès. Son activité principale est la prise en charge «d'enfant déficient intellectuel».

Aujourd'hui, l'Institut médico-éducatif (IME) l'Alizarine est un établissement médico-social recevant des enfants ou des adolescents en situation de handicap. La prise en charge tend à «favoriser l'épanouissement, la réalisation de toutes les potentialités intellectuelles, affectives et corporelles, l'autonomie maximale quotidienne, sociale et professionnelle»². Il se décompose en trois services. Le service «La Provence» reçoit des enfants ou adolescents présentant une déficience moyenne à profonde, avec ou sans troubles

¹ JULLIEN F., 2008, Traité de l'efficacité, 5ème Edition, Collection biblio essais. Gava : Edition Le livre de poche P221

² Article 2 - Annexes XXIV

associés (quarante huit places en semi-internat et sept places en internat). Le service des «Micocouliers» (annexes XXIV ter) accueillent quinze enfants ou adolescents présentant un polyhandicap (dix places en semi-internat et cinq places en internat). Pour finir un service d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) prend en charge quinze enfants souffrant de déficience intellectuelle.

Depuis quelques années, nous avons constaté une évolution du public : arrivée plus tardive des jeunes, augmentation des troubles envahissants du développement (TED) et pathologie plus lourdes. Si le service La Provence a su évoluer dans le sens d'une adaptation à cette nouvelle population, ce n'est pas le cas du service pour polyhandicapés qui aujourd'hui fait face à de nombreuses difficultés. A la rentrée 2009, au sein du service des Micocouliers, trois enfants de 8 ans, 10 ans et 11 ans et une jeune de 19 ans étaient marchands et répartis sur les différents groupes d'enfants et jeunes en fauteuil. Depuis septembre 2009, l'accueil de ce type de public s'est largement amplifié avec les admissions, échelonnées du 21 septembre au 19 octobre de trois enfants plurihandicapés âgés de 7, 8 et 9 ans. Ces accueils décidés par l'ancienne Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales (DDASS) pour deux d'entre eux qui restaient sans solution d'accueil malgré plusieurs établissements sollicités, ont nécessité une réorganisation du service.

Ce changement n'est pas le premier connu par le service mais il est celui qui remet en question de manière plus importante les pratiques des professionnels et de l'institution. L'offre de l'établissement n'est plus en adéquation avec la problématique de l'enfant, la prise en charge peut paraître inadaptée puisque les professionnels ne sont pas au fait de ces pathologies et des difficultés au sein des groupes dits spécifiques se font jour. L'amplification de cette mutation de la population donne encore plus de pertinence à ce questionnement.

En quoi la cohabitation actuelle de populations aux problématiques différentes pose-t-elle des difficultés à l'établissement ?

Cette problématique impacte la mission première de l'établissement, à savoir, une prise en charge de qualité des jeunes, et implique de repenser les termes de cette mission

- Le service des Micocouliers, agréé pour recevoir des enfants et des jeunes polyhandicapés est-il en mesure de répondre à de nouveaux besoins, tout en assurant une prise en charge individualisée pour les enfants et jeunes adultes polyhandicapés ?

- Le personnel est-il suffisamment formé pour recevoir une population avec de nouvelles problématiques ? En quoi les capacités des professionnels ne paraissent plus adaptées ?
- L'organisation du service est-elle la plus pertinente pour permettre la cohabitation de publics différents ?

Mais avant cela, il s'agit de savoir si :

- Cette modification de population est conjoncturelle.
- L'orientation de ces enfants vers un service de polyhandicapé est une solution adaptée alors qu'a priori elle ne relève pas de cette structure.

Pour éclairer ces différents questionnements, nous avons choisi de démarrer notre travail de réflexion sur l'évolution et le contexte actuel de l'accompagnement des personnes en situation de handicap et l'impact de ces changements sur nos établissements médico-sociaux. Ces recherches, complétées par une analyse de l'Institut l'Alizarine et en particulier du service des Micocouliers, ont permis de mettre en évidence les raisons qui ont conduit à l'évocation d'un changement. Les observations de terrain, ainsi que les entretiens et les réunions de travail sur ce sujet, ont établi les différentes difficultés qu'amènent un tel changement mais également ses opportunités. Pour terminer, nous avons développé une vision commune de la situation projetée et identifié les leviers d'action susceptible d'être mobilisés.

La première phase de recherche a donc consisté en une analyse bibliographique et des temps d'observation directe. Puis, une réflexion interne a été menée avec les membres du service des Micocouliers lors de réunions pluridisciplinaires (diagnostic, évaluation, réflexion). En parallèle, des entretiens semi-directif d'une durée moyenne de trois heures ont été menés. Il s'agissait d'obtenir des informations sur l'évolution des populations, l'organisation du secteur, les difficultés d'orientation des enfants rencontrées par les divers professionnels ou encore sur les partenariats mis en œuvre. Le choix des personnes interrogées s'est porté sur les établissements d'amont; Centre d'Action Médico-Social Précoce (CAMSP) et l'établissement le Petit Jardin (structure médico-social pour polyhandicapé et autistes entre 18 mois et 7 ans). Il a également concerné un établissement ressource; la pédopsychiatrie; ainsi que des structures de décision telles que l'Agence Régionale de Santé (ARS) et Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH). La rencontre de l'ensemble de ces structures nous a permis d'obtenir et d'orienter notre réflexion et d'avoir une image plus précise du territoire dans lequel l'Institut exerce. L'analyse s'est effectuée par thèmes³.

³ Cf. Annexe II

Cette étude ne permet cependant pas de conforter l'existence d'une évolution similaire au sein des autres services pour polyhandicapés du territoire. De plus s'intéressant à une population peu connue des établissements médico-sociaux et très hétéroclite, la définition des besoins des enfants multihandicapés est, avant tout, le fruit de l'observation.

Ces dernières années, le secteur de l'enfance handicapé a connu de nombreux changements, à l'aune des modifications régulières des textes réglementaires et législatifs. Le regard porté par la société sur les personnes en situation de handicap s'est transformé. Dans le même temps, la demande des familles a considérablement évolué au rythme de la favorisation de l'intégration scolaire. Ces évolutions ont induit une modification des populations accueillies au sein des établissements pour enfant en situation de handicap (Partie 1). Ainsi, de nouveaux besoins sont apparus au sein du service des Micocouliers, questionnant concrètement sa faculté d'adaptation (Partie 2). Tel est ici le défi qui s'offre à l'Institut, parvenir à repenser et à mettre en œuvre concrètement une nouvelle offre correspondant aux attentes de la population (Partie 3). Il appartient au directeur de planifier cette adaptation, et dans le cas présent d'organiser la mutation du service des micocouliers vers une adéquation au changement populationnel observé.

1 Une évolution législative dans le sens d'un accompagnement individualisé et de proximité à l'origine d'une mutation du public accueilli au sein de l'Institut l'Alizarine.

L'évolution des croyances et de la culture sociétale s'est faite de façon lente et discontinue. Elle a progressivement permis de concevoir la personne handicapée comme un sujet de droit. Ce mouvement a eu des impacts directs sur nos établissements médico-sociaux (individualisation de la prise en charge, contractualisation...) mais aussi indirect en induisant une mutation de la population accueillie.

1.1 Le choix d'une politique spécifique pour prendre en compte les multiples situations de handicap.

Les évolutions législatives, en particulier les réformes de 2002 et 2005 laissent perdurer à côté de l'intégration en milieu ordinaire des solutions spécifiques en fonction des besoins des personnes en situation de handicap. Il s'agit notamment des personnes polyhandicapées qui du fait d'une dépendance extrême nécessite une prise en charge globale et spécifique.

1.1.1 L'affirmation progressive d'une politique globale en faveur des personnes en situation de handicap.

A l'origine, c'est sous l'angle de la réparation des conséquences des blessures de guerre que la France a réellement commencé à se préoccuper du handicap. Les avancées de la connaissance scientifique et la philosophie des lumières permettent de placer progressivement sur le devant de la scène les problèmes posés par l'éducation des enfants ou des adultes frappés de déficiences. Après un certain nombre de textes parcellaires, la loi n°75-535 régit les conditions de création, de financement, de formation et de statut du personnel des établissements et services du secteur médico-social et fixe le cadre juridique de l'action des pouvoirs publics. La Loi d'orientation en faveur des personnes handicapées de la même année affirme que *« Toute personne a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale qui lui garantit en vertu de cette obligation, l'accès au droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté »*. Le principe de cette loi a été d'élaborer une approche globale d'un problème spécifique: celui de la personne handicapée. Elle s'intéresse à toutes les questions qui impactent la vie de celle-ci: la prévention et le dépistage, les soins, l'éducation, la formation et l'orientation professionnelle...

Elle distingue trois types de handicap «physique, sensoriel ou mental» et en exclut l'inadaptation ou la difficulté sociale. Les frontières entre handicap et inadaptation, handicap et maladie demeurent difficiles à tracer, la loi n'ayant pas précisé le terme même de «handicap». Elle pose également les jalons des droits de la personne handicapée, et notamment le principe de maintien en milieu ordinaire chaque fois que possible. Elle reconnaît à tout enfant et quelle que soit la gravité de son handicap, le droit à recevoir une éducation. L'enfant peut suivre une éducation spéciale et adaptée à sa problématique. Elle justifie à côté de l'intégration individuelle dans les milieux ordinaires, des solutions spécialisées. L'affirmation d'une politique pour les personnes handicapées passe par un préalable: considérer comme légitime, tant vis-à-vis des personnes handicapées, que vis-à-vis de l'ensemble de la société, la conception et la mise en œuvre d'une politique spécifique. C'est l'essence de la loi d'orientation de 1975. On assiste au cours de la deuxième moitié du XXe siècle, à l'émergence d'un ensemble de dispositifs de prise en charge et d'orientation, composé d'institutions spécifiquement dédiées aux personnes handicapées.

Qu'entendons-nous par handicap? Il est admis aujourd'hui que la notion de handicap comporte plusieurs aspects qu'il convient de distinguer. Un premier niveau est celui des déficiences et concerne essentiellement la sphère médicale. La réduction partielle ou totale, de la capacité d'accomplir une activité recouvre l'aspect fonctionnel du handicap et correspond au second niveau (il peut s'agir d'une gêne à réaliser certains mouvements, de la difficulté à voir loin ou encore à s'orienter dans l'espace). Le troisième niveau est celui du désavantage qui englobe les conséquences des déficiences et des difficultés fonctionnelles sur le champ des activités sociales.

L'analyse des différentes dimensions qui caractérisent le handicap montre une grande hétérogénéité de situations. Les conséquences de l'état de santé résultent à la fois du degré de sévérité de la déficience et des incapacités qu'elle génère mais également de la situation de la personne et de l'environnement qui l'entoure, ainsi que des réponses apportées aux différents niveaux pour les limiter. La classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé créée en 2001 reprend l'ensemble de ses degrés. Le fonctionnement désigne les aspects positifs de l'interaction entre un individu ayant un problème de santé et les facteurs contextuels face auxquels il évolue.

Créer un modèle suppose d'assimiler par convention des situations plus ou moins différentes. Les problèmes communs masquent les demandes spécifiques. Il ne faut pas oublier que *«le handicap se conjugue au pluriel»*⁴.

⁴ MORMICHE P., 2000, «Le handicap se conjugue au pluriel», division des enquêtes et études démographiques, Insee et le groupe projet HID, n° 742.

1.1.2 La prise en compte de la spécificité du polyhandicap : l'exemple d'une prise en charge spécialisée.

Le législateur affirme progressivement que l'intégration sociale, professionnelle de la personne handicapée est l'objectif général des politiques publiques. Il n'adopte cependant pas une conception maximaliste de l'intégration et laisse perdurer à côté de l'intégration individuelle dans les milieux ordinaires des solutions spécialisées. L'un des exemples de cet accompagnement spécialisé est celui des personnes polyhandicapées. Jusqu'à la fin des années 50, aucune structure n'accueillait la population des «arriérés profonds» et des «grabataires» autrement dit des jeunes et des adultes atteints d'encéphalopathie. Le professeur Guy TARDIEU pose pour la première fois dans les années 60 un regard positif sur ces enfants atteints d'une déficience motrice grave en démontrant la capacité de certains à apprendre. Elizabeth Zucman utilise le terme de polyhandicap pour la première fois en 1969⁵. Le premier Centre d'Etudes et de Soins au Polyhandicapés (CESAP) est créé à Paris dans la décennie suivante. La législation sur le polyhandicap n'apparaît que tardivement. Dans le décret N° 56-284 du 9 mars 1956 c'est sous la classification «d'enfants inadaptés atteints en plus de trouble de la parole ou d'épilepsie» que cette population est dénommée. L'arrêté du 7 juillet 1957 parle de «mineurs...présentant, associés à l'inadaptation principale, des troubles de la parole, des troubles de la psychomotricité et des troubles épileptiques»⁶. L'expression «mineur sur-handicapé» apparaît dans la circulaire N° 7 AS du 23 mars 1971.

Le 6 mars 1986 est publiée la circulaire n°86-13 relative à l'accueil des enfants et des adolescents présentant des handicaps associés, circulaire largement inspirée des travaux du groupe coordonné par E. Zucman au Centre Technique National d'Etude et de Recherche sur les Handicaps et les Inadaptations (CTNERHI). Trois types de multihandicap sont reconnus dans cette circulaire; le plurihandicap qui associe de manière circonstancielle deux handicaps; le polyhandicap lorsque la personne est atteinte d'un handicap grave à expression multiple et chez laquelle la déficience mentale sévère est associée à des troubles moteurs entraînant une restriction sévère de l'autonomie; et, enfin, le surhandicap qui concerne les enfants dont le handicap ou les handicaps originels se cumulent avec un handicap acquis d'ordre cognitif ou relationnel. En 1987, le symposium international de Bruxelles reconnaît⁷ la particularité du polyhandicap en adoptant trois principes: la nécessité de constituer des équipes pluridisciplinaires, la valorisation du rôle des familles, et la place primordiale de l'éthique dans la prise en

⁵ ZUCMAN E., La guidance parentale ; Avril 1969, Réadaptation.

⁶ Article 37, arrêté du 7 juillet 1970

⁷ Europe (Allemagne, Belgique, Espagne, France, Grande Bretagne, Grèce, Italie, Luxembourg, Pays Bas, Portugal, Scandinavie, Suisse), Australie, Canada

charge des personnes handicapées. Un texte réglementaire⁸ définit pour la première fois en 1989 la population «polyhandicapée» aux travers l'annexe XXIV ter et de sa circulaire d'application. Ce texte offre une définition légale aux conditions d'accueil des personnes polyhandicapées et de leurs familles, aux conditions de sa prise en charge et à la qualité des soins devant lui être apportés.

1.1.3 La notion de polyhandicap : une spécificité française garante d'une prise en charge adaptée.

L'adoption par les équipes françaises du terme de «polyhandicap», loin d'être une nuance terminologique de forme, constitue une approche distincte de celle de la simple association de handicaps retenue par le «multihandicap». Une des premières raisons à la création de ce terme est une raison éthique. En effet, comme le souligne Tomkiewicz, cité par le Dr Georges Saulus⁹ *«En entreprenant notre travail nous avons pensé qu'en conceptualisant le drame, en transformant ce qui ne fut que des exceptions malvenues en fait de société et en catégorie nosographique singulière, nous allions diminuer le nombre des exclus et ainsi diminuer la souffrance des enfants et des parents»*. Le concept de polyhandicap a donc été forgé en vue de l'organisation d'une action spécifique. La majorité des pays non francophones n'utilise pas la notion de polyhandicap et récuse sa pertinence. Pour la communauté scientifique internationale, le polyhandicap est une association de déficiences et d'incapacité, un multihandicap. Il y a certes une obligation d'énoncer les critères distinctifs lorsqu'on veut isoler un sous-groupe parmi les enfants multihandicapés, mais il n'y a pas d'utilité à créer des catégories distinctes. En France, nous considérons que l'interdépendance des atteintes empêche de penser le polyhandicap comme une mosaïque. *«Un tout formé de phénomènes solidaires tel que chacun dépend des autres et ne peut être ce qu'il est que dans et par son rapport avec eux»*¹⁰. Ce qui caractérise le polyhandicap c'est que les déficits engendrés par l'atteinte cérébrale vont favoriser la survenue de handicaps surajoutés. Ce sont ces surhandicap ou handicaps secondaires qui vont nécessiter des soins médicaux, rééducatifs, pédagogiques et conditionner directement les potentialités évolutives des enfants.

Le groupe de travail coordonné au CTNERHI par E. Zucman donne la définition suivante du polyhandicap : «handicap grave à expression multiple avec restriction extrême de l'autonomie et déficience intellectuelle sévère». Cette définition a l'intérêt d'être relativement large. Elle n'a pas été retenue par la législation française.

⁸ Décret du 27.10.1989, annexe 24 ter

⁹ Textes originaux du DR SAULUS G., op. cit., 17p.

¹⁰ Textes originaux du DR SAULUS G. ibidem, A LALANDE vocabulaire technique et critique de la philosophie, 27p.

Le docteur Finn-Alain Svendsen¹¹ propose 3 définitions :

- médicale : sujet qui présente une maladie caractérisée par une atteinte cérébrale multifocale survenue alors que le cerveau était immature.
- médico-sociale : multiples handicaps intriqués, plus que le quotient intellectuel qui détermine l'état de l'enfant, les soins possibles et les orientations.
- administrative : décret¹² de 1989 et de son annexe 24 ter.

Pour cette dernière définition administrative, le sens donné au terme polyhandicap est beaucoup plus restrictif. Sont considérés comme polyhandicapés, les enfants et adolescents atteints d'un handicap grave à expression multiple chez lesquels la déficience mentale sévère est associée à des troubles moteurs entraînant une restriction extrême de l'autonomie. Il n'existe pas de texte analogue pour les adultes. Les associations sont favorables à une définition étroite du polyhandicap afin de lui donner une identité voire un statut et de s'assurer que tous les établissements et services seront réservés aux plus lourdement atteints. Elles inscrivent donc dans leur définition des critères restrictifs comme la déficience motrice et le retard mental sévère profond (Quotient Intellectuel inférieur à 35).

La loi de février 2005¹³ sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées fait une place à part aux personnes polyhandicapées. Elle permet de rattraper le retard pris par la France pour prendre en charge ces besoins spécifiques. Les enfants et adolescents polyhandicapés doivent dès lors être sujet d'un projet global individualisé, un projet alliant de façon subtile à la fois le thérapeutique, le pédagogique et l'éducatif.

1.2 Individualisation et proximité, des principes au cœur des accompagnements des enfants et jeunes en situation de handicap depuis 2002.

La société française au cours de ces années s'est efforcée de trouver un mode d'insertion convenable pour les personnes en situation de handicap, comme nous le montre la multitude de textes en la matière. Il s'agit de permettre aujourd'hui une participation effective des personnes handicapées à la vie sociale et citoyenne en privilégiant les principes de proximité et d'autonomie. La rénovation des politiques d'intégration et

¹¹ Intervention au colloque « le polyhandicap et les soins » en 1992

¹² Op. cit.

¹³ Article L. 246-1 du Code de l'Action sociale et des Familles (CASF)

l'approche globale du handicap doivent permettre de passer d'une «*protection des sujets fragiles vers la reconnaissance de l'usager citoyen*»¹⁴.

1.2.1 La personne en situation de handicap comme «usager citoyen».

La loi de 2002-2 du 02/01/2002 est à l'origine de profonds changements dans les pratiques institutionnelles et d'une affirmation forte des droits pour les personnes handicapées. Considérée comme une véritable refondation de l'action sociale et médico-sociale, la loi du 2 janvier 2002 comporte quatre principes essentiels : l'affirmation des droits des usagers, la diversification des établissements et services, l'amélioration de la coordination entre les différents acteurs et la clarification des procédures de pilotage du secteur. La réforme de 2002 tend à instaurer une démocratie sociale en mettant en avant la liberté de choix des prises en charges et en portant une attention particulière à la dignité des personnes. Elle introduit un élément minoré dans celle de 1975, la reconnaissance des droits des personnes, notamment en rendant obligatoire un certain nombre d'outils: une charte des droits et libertés des personnes accueillies, l'intervention d'une personne qualifiée, le règlement de fonctionnement de l'établissement et du service, le livret d'accueil, le conseil de la vie sociale, le contrat de séjour...

Par la loi 2005-6102 du 11/02/2005, la France 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. Le handicap n'est plus défini comme une déficience mentale ou physique, mais découle d'une situation en prise avec l'environnement : «*Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant*». Fondée sur les principes généraux de non-discrimination, cette loi vise à garantir l'égalité des droits et des chances pour les personnes handicapées et à assurer à chacun la possibilité de choisir son projet de vie. «*La différence des uns ne doit pas se heurter à l'indifférence des autres*»¹⁵. C'est sur ces fondements que le loi met en œuvre le droit nouveau à la compensation et organise l'accessibilité généralisée à la cité. La nouvelle loi affirme la priorité d'une scolarisation de droit commun des enfants handicapés en milieu scolaire ordinaire de proximité. Elle renforce la responsabilité de l'état en matière de scolarisation

¹⁴ BAUDRUET et JAEGER, 2005, cités dans politiques sociales et de santé, comprendre et agir, sous la direction RAYSSIGUIER J., JEGU J. et LAFORCADE M., 329p.

¹⁵ BAS P, 2002, Quelle trajectoire d'insertion pour les PH ? Echange santé social, ed ENSP, Ministère de la santé et des solidarités Ministère de l'emploi, de la cohésion sociale et du logement, 5p.

des enfants en situation de handicap et prévoit un projet individualisé élaboré en fonction de l'évaluation des besoins de l'enfant. La volonté d'associer les personnes à l'élaboration de leur projet de vie est renforcée.

La loi du 11 février 2005 réunit, dans un même texte, des dispositions favorisant la non discrimination à l'égard des personnes handicapées à travers différentes législations de droit commun et des mesures spécifiques visant à compenser le handicap. Elle poursuit donc un double objectif : d'une part, garantir une solidarité aux personnes dont la situation de handicap réclame des prestations spécialisées et d'autre part, favoriser l'autonomie de tous ceux qui peuvent s'intégrer dans le milieu de vie ordinaire. Par la loi n°2005-102, la logique intégrative devient une logique participative. Les principes de libre choix, de participation effective de la famille au sein de l'établissement spécialisé, de proximité et d'inscription à l'école de son quartier placent la personne handicapée au centre des dispositifs.

1.2.2 Un projet et un accompagnement singuliers pour tout usager.

L'établissement doit assurer une prise en charge individuelle de qualité qui favorise le développement, l'autonomie et l'insertion de la personne. L'importance donnée à la personnalisation des besoins et des réponses adaptées, axe fort de la loi de 2005, est particulièrement pertinente lorsqu'il s'agit de populations souffrant de handicaps complexes qui n'ont pas la possibilité de s'exprimer ni de communiquer.

Cet accompagnement doit être adapté aux âges et aux besoins des usagers et respecter le consentement éclairé de la personne ou de son représentant légal¹⁶. «*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*»¹⁷. Le contrat de séjour¹⁸ constitue le document de référence pour mettre en œuvre cette individualisation. Document à valeur contractuelle signé par le directeur de l'établissement et le représentant légal, il a pour but de fixer les modalités d'accueil de l'enfant et les engagements de l'usager, de sa famille mais aussi de l'institution dans le cadre de la collaboration pour mettre en œuvre le projet d'accompagnement personnalisé. Il vise à la reconnaissance de l'usager comme acteur de son propre projet. Il doit définir les objectifs du suivi, avec toutes les difficultés que cela peut induire pour éviter les objectifs abstraits ou irréalistes liés étroitement à l'offre de prestation. Le contrat de séjour se distingue du projet individualisé. Il pose le cadre pour la réalisation de celui-ci. Le projet individualisé fixe les objectifs de l'usager en vue de retrouver son autonomie et fait l'objet d'évaluation sur le changement de comportement. Il existe donc un projet par enfant. Ce document est

¹⁶ Article L 311-3 du CASF

¹⁷ Article L. 114-1-1 du CASF

¹⁸ Article L311-4 du CASF

présenté au représentant légal dans les six mois qui suivent l'admission de l'enfant. Au préalable, une période d'évaluation permet aux différents professionnels d'établir des bilans précis de la situation de l'enfant en matière d'apprentissages et de comportement au sein de son groupe d'activité.

Entre l'intérêt d'une prise en charge collective de l'usager dans un établissement et les intérêts de l'individu le législateur a fait un choix. Chaque usager nécessite un accompagnement spécifique qui doit passer obligatoirement par une prise en compte de ses besoins et potentialités dans sa réalité quotidienne. Ces prises en charge singulières et uniques doivent s'inscrire dans des procédures généralisées. Dès lors, l'encadrement du coût par les indicateurs d'activité se heurte parfois à la nécessaire adaptation de l'offre de soins aux besoins mis en avant dans les projets individualisés. Il existe en complément du projet individuel, un projet de service et d'établissement qui permettent de mettre en évidence les capacités, les aspirations ainsi que les limites dans lesquelles le service ou l'établissement peut accompagner.

Cet équilibre entre individu et institution implique des nouveaux modes d'intervention, de relation ainsi que de nouveaux modes d'action. L'établissement doit savoir repérer ses limites et permettre l'adaptation de ses réponses au «*droit d'accès à l'intégration innovante*»¹⁹. Nous nous orientons progressivement vers un système à la carte : les familles choisissent telle ou telle prestation tout en ayant la possibilité de conserver ou de souscrire à des prestations libérales.

1.2.3 Un accompagnement garanti sur un territoire de proximité.

La proximité peut s'entendre de deux manières, d'une part, comme distance mesurable en mètre ou en temps, d'autre part, dans le sens d'accessibilité. Le lien entre accès à l'établissement et éloignement ne fait aucun doute²⁰. Les contraintes économiques, la spécialisation et la technicité de certaines prises en charge à longterm, dans le champ médico-social, imposé un éloignement géographique aux enfants en situation de handicap.

Les conditions de fonctionnement des établissements médico-sociaux sont fixées par décret des 22 avril 1988 et 27 octobre 1989 dits «Annexes XXIV».²¹ Les «nouvelles» annexes XXIV témoignent du changement dans l'accompagnement des enfants et des

¹⁹ AMATE A., décembre 2002-mars 2003, « Les IME : des lieux intégratifs au service de l'intégration, communautés éducatives, Un IME pour quoi faire ? » Dossier du GTN handicaps intellectuels, N°121 et 122, 21p.

²⁰ Il n'existe aucune référence objectivée en termes de distance, de durée, de besoins populations susceptible de donner une base opposable à la proximité. Le PRIAC parle de territoire de proximité sans en définir le contenu.

²¹ Cinq annexes : simple pour la déficience intellectuelle et l'inadaptation, bis pour la déficience motrice, ter pour le polyhandicap, quater pour la déficience auditives grave ou surdité, quinquies pour la déficience visuelle grave ou cécité.

adolescents handicapés en plaçant le jeune et sa famille au cœur des interventions. Elles effacent l'institution derrière la personne. C'est la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) qui est en charge de prendre les décisions relatives aux droits des personnes handicapées, notamment en matière d'orientation scolaire, médico-sociale. De manière très sommaire, son équipe pluridisciplinaire notifie les décisions d'orientation vers tel ou tel type de structure en fonction des besoins et attentes de l'utilisateur et des agréments des établissements médico-sociaux. Un critère d'orientation prend progressivement une toute nouvelle importance : le critère géographique. La loi du 2 janvier 2002 énonce, en effet, dans son article 2 repris par l'article L. 116-2 du CASF : *«l'action sociale et médico-sociale est conduite dans le respect de l'égalité de dignité de tous les êtres humains avec l'objectif de répondre de façon adaptée aux besoins de chacun d'entre eux et en leur garantissant un accès équitable sur l'ensemble du territoire»*. Il nous appartient ainsi de répondre aux besoins de population d'un territoire identifié.

De nombreux parents sont en attente de place dans les établissements spécialisés pour leur enfant. Pour le moment, aucune décision juridictionnelle ne condamne l'Etat, mais dernièrement, la notion de faute fait son apparition. Une des premières décisions en ce sens fait suite à une procédure engagée par le père d'un enfant autiste²². La cour constate que celui-ci n'a pas suivi les procédures adaptées préalablement à la décision de placement. Il n'a pas sollicité l'avis de la Commission Départementale d'Education Spéciale (CDES). Il semble, par cette décision du juge, que l'avis de la CDES aurait permis d'imposer le placement de l'enfant dans l'établissement, et que dans certaines circonstances le refus d'accueillir aurait pu être jugé fautif. Dans le même esprit, nous pouvons citer le cas de cet enfant au handicap lourd n'ayant pu être accueilli pendant au moins trois ans dans un établissement spécialisé faute de place disponible. Par décision en date du 29 septembre 2005 le tribunal administratif de Lyon a rendu la décision suivante : *«l'Etat a fait peser sur l'enfant et ses parents une charge anormale et spéciale de nature à engager, dans les circonstances de l'espèce, sa responsabilité même en l'absence de faute»*. Ce pose alors la question de savoir si aujourd'hui les établissements médico-sociaux ne se verront pas «imposés» des enfants afin d'éviter toutes poursuites.

Cette question a pris une dimension nouvelle avec la loi du 11 février 2005 relative à la citoyenneté des personnes handicapées. Celle-ci précise que tous les enfants sont inscrits dans l'établissement scolaire ordinaire le plus proche de leur domicile, qui

²² Cour d'Appel de Paris, 29 janvier 1999, M. P. c/ Ecole de Bonneuil, S'étant heurté à de multiples refus d'accueil de la part des établissements spécialisés, un père décide d'envoyer son enfant en Suisse. Il tente d'engager la responsabilité des associations ayant refusé l'admission de son enfant sur le fondement de l'article 1382 du code civil.

constitue l'établissement de référence. L'enfant peut être inscrit par cet établissement dans un établissement ou service de santé ou médico-social lorsque ses besoins justifient une formation dans le cadre des dispositifs adaptés. La charge de trouver un établissement adapté revient à l'établissement de référence et non plus uniquement aux parents...

L'article L.114-2 du CASF «garantit l'accompagnement et le soutien des familles et des proches des personnes handicapées» et «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».

De plus, les perspectives offertes par les nouveaux objectifs d'intégration font des familles des partenaires incontournables des établissements. Les textes récents donnent de nouveaux outils aux parents et l'occasion de s'impliquer dans l'accompagnement de leur enfant. Le temps de dialogue s'accroît considérablement. Il faut désormais veiller à impliquer les parents distants et à freiner les parents trop présents. Pour mettre en place des relations constructives avec les parents et rendre effectif le fonctionnement des instances, il faut nécessairement établir des contacts réguliers avec les familles. La proximité géographique est ici propice au maintien des liens familiaux et favorise la participation effective des parents à l'accompagnement de leur enfant. L'exigence de proximité est récente en matière de prise en charge très spécialisée, comme celle du polyhandicap. En effet, il est fréquent qu'en premier lieu les familles recherchent une solution médicale pouvant faire disparaître ou diminuer le handicap, puis qu'elle se tourne vers les aides à domicile. La demande d'institutionnalisation apparaît avec l'usure et la fatigue des aidants familiaux et alors le peu de places spécifiquement dédiées oblige les familles à accepter une entrée de leur enfant au sein d'un établissement se situant loin de leur domicile. Cet éloignement géographique impose dans le même temps un hébergement au sein de la structure en internat, sans justification en rapport avec les besoins et attentes de l'enfant et de sa famille. L'importance nouvelle donnée à la famille et au principe de proximité amène l'établissement à répondre à des problématiques d'un territoire proche et donc nécessairement, en matière de handicap, hétérogènes.

1.3 Un changement durable de public au sein des établissements médico-sociaux pour enfants et adolescents en situation de handicap.

L'individualisation de l'accompagnement, le principe de proximité sont autant d'outils pour favoriser l'intégration. La mise en place de ces derniers se conjugue avec différents mouvements; l'importance croissante de l'école ordinaire, la restructuration du secteur

psychiatrique ou encore les progrès scientifiques. Elle amène en outre une mutation de la population accueillie au sein de nos établissements.

1.3.1 Un principe général d'intégration dans le milieu ordinaire ne répondant pas à l'ensemble des besoins des usagers.

La résolution adoptée le 20 décembre 1996 par le conseil de l'Union Européenne invite les États membres à promouvoir dans leur politique l'égalité des chances des personnes handicapées. La signature du traité d'Amsterdam le 2 octobre 1997 pose comme principe la non-discrimination entre individus ou groupes selon certains caractères particuliers aboutissant à une inégalité²³. Cet article confère expressément et pour la première fois à l'Union le pouvoir d'agir dans le domaine du handicap. La Commission, en 2003, déclare dans une communication que les difficultés des personnes handicapées et la discrimination dont elles font l'objet sont des «phénomènes créés par la société, qui ne sont pas directement liés au handicap en soi» et «résultent de structures, pratiques et comportements qui empêchent la personne d'exercer ses capacités». Cette dimension européenne engage les Etats à s'orienter progressivement vers la remise en cause des solutions spécialisées au profit du droit commun comme nous le montre la recommandation du 3 février 2010 adopté par le comité des ministres. Dans cette dernière, il est préconisé de suivre la voie de la désinstitutionnalisation : «L'action, la planification stratégique et la coordination des pouvoirs publics à l'échelon national, régional et local dans le cadre du processus de désinstitutionnalisation devraient être menées en fonction des quatre axes suivants» : la prévention du placement en institution et de la prolongation d'un séjour en institution initialement prévu pour durer peu de temps, la désinstitutionnalisation de tous ceux qui se trouvent en institution et la création de services de proximité²⁴.

La loi de 2005 porte elle aussi l'intégration comme principe général. Elle affirme la priorité d'une scolarisation de droit commun des enfants handicapés en milieu scolaire ordinaire et pose le principe d'une reconnaissance du choix des parents. L'inscription dans l'école la plus proche du domicile est une démarche nouvelle et normalement automatique. Elle confie systématiquement à l'éducation nationale la responsabilité de ces jeunes. Une procédure de double inscription est prévue²⁵ et existe seulement si des contraintes empêchent une scolarisation dans le milieu ordinaire. Ces difficultés proviennent de l'impossibilité pour l'établissement de référence d'offrir le dispositif adapté nécessaire à l'enfant, d'interruption de scolarité en raison de l'état de santé ou de scolarisation dans un

²³ Article 13 du traité d'Amsterdam le 2 octobre 1997

²⁴ Recommandation CM/Rec(2010)2 du Comité des Ministres aux Etats membres relative à la désinstitutionnalisation des enfants handicapés et leur vie au sein de la collectivité

²⁵ Circulaire N°2006-126 du 17 aout 2006

établissement sanitaire ou médico-social. Une complémentarité entre les deux secteurs est recherchée. Le projet individualisé doit ainsi être élaboré en fonction de l'évaluation des besoins de l'enfant et pensé en complémentarité avec les réponses pédagogiques et médico-sociales. Dans le même sens et toujours pour les enfants dont la scolarité relève exclusivement du secteur médico-social ou médical, l'école devra être destinataire au moins une fois par an du relevé des conclusions de l'équipe de suivi de scolarisation et du livret scolaire de l'élève²⁶.

Le choix de la scolarisation la plus performante possible pour chaque enfant est devenue un enjeu majeur pour les établissements médico-sociaux. Cette sorte de dualité entre, d'une part, un objectif d'intégration et de scolarisation en milieu ordinaire et, d'autre part, une acceptation de la difficulté de sa mise en œuvre pour une partie importante des jeunes handicapés n'est pas nouvelle, comme nous avons pu le voir précédemment. Cependant, la tendance générale est de favoriser l'accès à l'école ordinaire à tous les enfants. L'intégration individuelle dans des classes ordinaires assortie des soutiens nécessaires est un des moyens d'y parvenir. Au 31 décembre 2006²⁷, on compte 107 000 places dans les établissements médico-sociaux pour enfants ou adolescents handicapés et 34 000 places au sein des services d'éducation spéciale et de soins à domicile. Le nombre de places de Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile (SESSAD) a fortement augmenté entre 2001 et 2006 (+48%) mais pas celui des établissements.

Certains jeunes ne semblent cependant pas appelés à ce jour à pouvoir bénéficier d'une intégration scolaire, même limitée : il s'agit notamment des jeunes polyhandicapés et des jeunes souffrant de TED. Cette réticence à l'intégration est souvent appuyée sur des constats d'échec faits antérieurement par les équipes et parfois seulement fondée sur la connaissance des difficultés de ces jeunes. En effet, contraindre des jeunes à observer une durée de scolarisation trop longue par rapport à leurs capacités peut s'avérer contre-productif pour eux mêmes mais également pour les autres jeunes suivant la même scolarité. De plus, certains enfants n'ont pas accès à la norme fondamentale (lire, écrire, compter). L'enfant ou le jeune peut mal supporter un environnement bruyant et agité. L'enfant se sent « agressé ». L'établissement médico-social apparaît alors le plus adapté et le plus sécurisant, avec un personnel formé et en suffisance, capable d'apporter un accompagnement permettant l'éveil social et éducatif des enfants.

Les enfants les plus lourdement handicapés (autisme grave et polyhandicap) ne sont, en général, pas accueillis à l'école ordinaire. L'enquête²⁸ de la Direction de la Recherche,

²⁶ Le projet personnalisé de scolarisation est un élément du plan de compensation et doit être « élaboré en considération des besoins et des aspirations de la personne handicapée, tels qu'ils sont exprimés dans son projet de vie ». Art 19 L 2005-102. Il est sous la responsabilité de la MDPH

²⁷ DREES, novembre 2008, « Les structures pour enfants handicapés en 2006 : un développement croissant des services à domicile », Vision établissement SESSAD, milieu ordinaire, N°669.

²⁸ DREES, juin 2007, « les trajectoires institutionnelles et scolaires des enfants passés en CDES », N°580.

des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DREES) constate, pour la majorité des enfants lourdement handicapé, un parcours exclusif dans le secteur spécialisé ou une absence totale de scolarisation et de prise en charge médico-sociale (ce sont des enfants dit «sans solution» ou «incasable»). Les enfants non scolarisés vivant à domicile souffrent, chez les plus jeunes, principalement de polyhandicap, d'une déficience du psychisme ou bien encore de surhandicap. Les adolescents et les jeunes adultes, même si le polyhandicap est surreprésenté parmi eux, souffrent d'abord de surhandicap.

1.3.2 Une dualisation de la population : enfant plus lourdement handicapé ou jeune en sortie de milieu ordinaire.

Nous notons l'apparition d'une nouvelle population dont la caractéristique est l'aggravation des symptômes de nature psychiatrique. La capacité en lits des hôpitaux psychiatriques ayant diminué la réorganisation de l'offre de soins s'est accompagnée d'évolutions dans les modes d'accompagnement. Les enquêtes en psychiatrie générale ont mis en évidence la diminution des patients concernés par des diagnostics tels que les retards mentaux, les démences au sein des établissements de santé spécialisés. Selon le rapport Description des populations des institutions psychiatriques dans l'enquête Handicap Incapacité Dépendance (HID)²⁹, les mentions de déficience intellectuelle et d'atteinte du psychisme concernent un peu plus de 80 % des individus accueillis en institution pour personnes handicapées. Les patients cumulant une déficience intellectuelle et une déficience du psychisme sont de 15 % à 19 % dans les institutions médico-sociales. La prévalence des «troubles du comportement, troubles de la personnalité et des capacités relationnelles» en institutions pour enfants handicapés (20 %) est proche de la prévalence observée en psychiatrie (23 %).

Parallèlement, les progrès médicaux dans leur ensemble ont largement amélioré les chances de survie des nouveau-nés. Malheureusement, la forte augmentation du nombre de survivants n'a pas permis de réduire le nombre des handicaps sévères nécessitant une prise en charge au long court. Les grossesses tardives, les grossesses multiples obtenues par les techniques de procréation médicalement assistées progressent depuis ces dernières années et avec elles les risques de malformation. Les progrès scientifiques et la recherche médicale ont toutefois permis de faire reculer la mortalité dans les pathologies qui autrefois étaient mortelles. Aujourd'hui un bébé sur deux est sauvé à 25 semaines. Les prématurés sont au nombre de 45 000 par an, 9 000 d'entre eux doivent être hospitalisés dans les services de réanimation néonatale parce qu'en situation de détresse vitale³⁰. Malgré toutes les avancées technologiques il est encore très difficile

²⁹ FRANCOISE CASADEBAIG, FRANCOIS CHAPIREAU, DANIEL RUFFIN et ALAIN PHILIPPE, Rapport final, n° 44 – juillet 2004

³⁰ Revue infirmière magazine. Supplément au n°223, janvier 2007, P5-8

d'évaluer l'état cérébral du nouveau-né en l'absence de malformation évidente. Les progrès de la prévention primaire ont fait disparaître de nombreuses causes du polyhandicap (exemple, le traitement de la rubéole fœtale, des traumatismes obstétricaux...) mais de nouvelles causes (accidents...) maintiennent un taux de polyhandicapés de 2 pour mille dans la population des moins de 20 ans.

Ces différents changements sont à l'origine d'une évolution du public des établissements médico-sociaux. La place plus importante accordée à l'école ordinaire entraîne des orientations plus tardives. Elles auraient tendance à augmenter que ce soit sous l'effet d'une tolérance très grande des structures ordinaires, des dénis parentaux ou des erreurs d'orientation. Ces orientations vont généralement de pair avec une aggravation des symptômes. La population habituellement accueillie au sein des IME (enfants déficients intellectuels sans perturbation majeure ou avec troubles associés dont l'importance n'est pas majeure) est dorénavant, avec le soutien des SESSAD, accueillie en Classe d'Intégration Scolaire (CLIS) ou en Unité Pédagogique d'Intégration (UPI). En conséquence, avec le maintien d'un certain nombre de jeunes ayant une déficience intellectuelle dans les classes ordinaires puis spéciales les flux d'entrée dans les IME se traduisent par une bipolarisation³¹: ne sont orientés tôt vers les centres spécialisés que les jeunes dont la scolarisation en milieu ordinaire est considérée comme impossible en raison de la sévérité de leurs incapacités ou de leurs troubles associés, les plus autonomes arrivant plus tard. Ce constat est conforté par les différentes rencontres informelles que nous avons pu avoir avec les directeurs d'IME et par l'étude menée par le CTNERHI³².

1.3.3 Une évolution de population perceptible au sein de l'Institut l'Alizarine.

L'Institut connaît des modifications de public par l'arrivée plus tardive des jeunes et par l'augmentation des TED. Il a, par conséquent, commencé à évoluer dès 2009. «La Provence», pour sa part, a adapté son organisation pour permettre une meilleure réponse aux besoins des usagers et une mise en adéquation avec le profil des candidatures sur le service. La question de l'accueil des jeunes présentant des TED a vu le jour au sein de ce service. Les moyens mis en œuvre pour accueillir ces jeunes et les projets individuels étaient difficiles à élaborer. Un groupe spécifique TED avec un encadrement répondant mieux à leurs besoins, à leurs projets a été créé. Les professionnels ont suivi une formation spécifique. Ce groupe a fait l'objet d'une évaluation sur l'année 2010 afin d'en mesurer la pertinence. Cette étude fait ressortir que le groupe répond de manière plus adéquate aux besoins des enfants et par la même soulage les autres groupes qui

³¹ Cf. Annexe III

³² ROUSSEL P., VELCHE D., op. cit.

devaient ultérieurement prendre en charge cette problématique. Parallèlement, l'Institut avait fait un autre constat à savoir la difficulté d'accueil sur le groupe «Ventoux», des plus âgés. Ce groupe accueille des jeunes dont le niveau, l'orientation et les compétences étaient tellement hétérogènes que la mise en place d'ateliers professionnels et le travail sur l'autonomie devenaient de plus en plus difficiles. Un autre groupe a donc été institué pour recevoir les adolescents faisant preuve de moins d'autonomie. Concernant le SESSAD, une réflexion est en cours pour augmenter son agrément. La question est de savoir s'il doit être étendu à d'autres handicaps.

Jusqu'au premier schéma départemental de l'enfance, le département du Vaucluse ne s'intéressait pas à la population des polyhandicapés. Ils restaient à domicile ou étaient envoyés dans les IME de Lozère ou les établissements hospitaliers (exemple : structure sanitaire de San Salvador, le centre Saint Lambert à Lioux qui recevait des enfants pour des «séjours de rupture»). Le premier schéma priorise l'accès aux établissements pour les polyhandicapés³³. Il faut attendre 1996 pour que le service des micocouliers soit créé sans allocation de moyens nouveaux mais par redéploiement. Compte tenu du manque de place pour cette population spécifique, la DDASS réservait jusqu'à récemment l'orientation vers la structure pour les polyhandicapés les plus sévères.

Actuellement sur le secteur d'Avignon, deux établissements, dont l'Institut, reçoivent ces enfants et adolescents pour une capacité autorisée de vingt places. Les établissements pour polyhandicapés sur un secteur géographique plus éloigné sont au nombre de deux (Carpentras et Orange-Valréas) pour une capacité de vingt deux places. Le service des Micocouliers a vocation à recevoir quinze enfants polyhandicapés, répartis dans trois unités, en respectant leurs groupes d'âge. Ce service a connu et connaît encore des modifications de ce public.

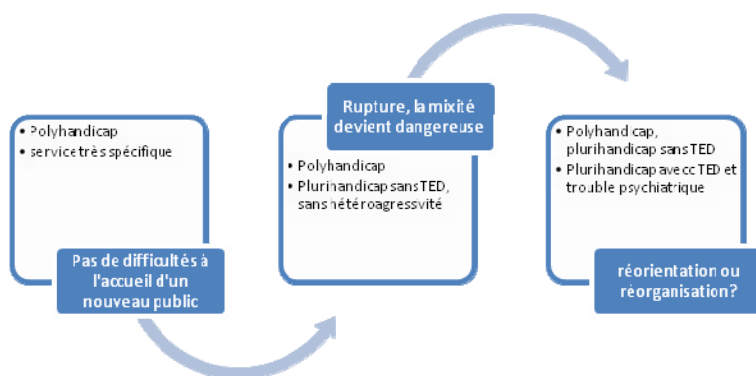


Schéma 1 : Evolution des micocouliers

Il est le seul établissement du Vaucluse à pouvoir recevoir cette population en internat. La dépendance des personnes polyhandicapées est non seulement physique mais plus encore mentale. L'accueil de ces enfants se réalise en tenant compte des difficultés sur le

³³ Propos tenus par le directeur CAMSP

plan médical et moteur tout en privilégiant une démarche d'approche éducative pour préserver les acquis et développer la notion de bien être. Les nouveaux arrivants de la rentrée 2009, présentant des troubles psychiatriques lourds et des traits autistiques, quoiqu'extrêmement dépendants ne sont pas considérés comme polyhandicapés. Ils ont pourtant mis en évidence -ou sont à l'origine- de difficultés telles que : usure des professionnels, départ de personnel contractuel, violence, demande de réorientation des enfants, corporatisme...

Nous ne devons pas changer le service pour la situation spécifique d'un seul enfant, mais avoir une réflexion beaucoup plus globale sur l'évolution du public. Ces évolutions -scolarisation, intégration, diminution des lits en psychiatrie- ne semblent pas conjoncturelles et posent la question de l'adaptation permanente à leur environnement des établissements médico-sociaux. Bien qu'habitué à l'accueil des enfants polyhandicapés, le service des Micocouliers doit aujourd'hui faire face à des difficultés d'adaptation et interroge le positionnement stratégique de l'Institut l'Alizarine.

Synthèse

Aucune société ne connaît un fonctionnement des structures scolaires, professionnelles, de solidarité locale qui puisse éviter les interventions spécialisées. C'est en tout cas la position défendue par la France depuis la Loi d'orientation de 1975. Favorisant progressivement l'intégration en milieu ordinaire, elle maintient les établissements spécialisés. Ces derniers ont toutefois évolué depuis cette date: affirmation des droits des usagers, individualisation des accompagnements, intervention de proximité. Ils doivent aujourd'hui faire face à un changement de population : plus âgés avec un parcours en milieu ordinaire ou plus jeunes avec des pathologies plus importantes. L'arrivée de ces derniers impacte directement le service des Micocouliers qui doit faire face à de nombreuses difficultés telles que la cohabitation d'enfants et de jeunes nécessitant a priori un accompagnement différent.

« Pour l'essentiel, l'individu pris en charge l'est moins en référence à une méta-catégorie préalablement posée mais d'avantage en considération de sa situation concrète et de ses capacités propres qui ne sont plus présumées, mais qui doivent s'actualiser dans le contrat »³⁴

³⁴ LAFORE R., 2003, « le contrat dans la protection sociale », droit social, n°1, pp.105-114

2 Réflexion sur les possibilités, les difficultés et les opportunités d'une adaptation du service des Micocouliers aux enfants et jeunes multihandicapés.

C'est en reconnaissant le handicap comme une différence parmi d'autres que la société permet une prise en charge adaptée. C'est pour cette raison que l'approche de la France a été de privilégier le «polyhandicap» au «multihandicap». Cette conception très restrictive du polyhandicap ne correspond plus aux réalités du service des Micocouliers. L'ouverture de ce service à une population plus large est aujourd'hui en question. Nous devons repérer les freins et les opportunités d'une telle évolution.

2.1 Des besoins spécifiques pour des populations dépendantes impliquant un service différent.

Le service des Micocouliers connaît une évolution de sa population. A l'origine, service pour enfants et jeunes polyhandicapés, il accompagne de plus en plus de jeunes multihandicapés. Un rapprochement entre ces différentes populations est à rechercher.

2.1.1 Les besoins d'une population multihandicapée difficilement pris en compte par les établissements.

Plusieurs études ont montré que le mono handicap est rare. Une déficience mentale est souvent accompagnée d'une autre difficulté plus ou moins prononcée. L'association de plusieurs handicaps a été dénommée poly, pluri et surhandicap³⁵, permettant ainsi de distinguer les problématiques et les prises en charge. Il peut s'agir de déficits conjoints provoqués par les mêmes causes (génétiques, accidentelles ou pathologiques) apparaissant en même temps ou bien il peut s'agir de déficit surajoutés à un déficit existant.

Les enfants et jeunes multihandicapés n'existent pas dans les textes réglementaires : les annexes XXIV au décret du 9 mars 1956 ne les mentionnent pas. En ce qui concerne le polyhandicap, comme nous l'avons vu précédemment le législateur a pris acte des manques en la matière, de même pour les surhandicaps avec le plan maladie rare.

Les difficultés de ces enfants à trouver des établissements spécialisés sont un aspect qui rapproche leurs situations. Les obstacles sont dus à plusieurs facteurs, notamment une prise de conscience tardive des besoins de cette population. La coexistence de plusieurs

³⁵ Cf. Annexe IV

déficiences chez un même enfant le surcharge encore d'une connotation très négative aux yeux de la plupart des intervenants, non entraînés à prendre en considération les potentiels et les ressources de tout enfant. Le personnel est formé et accoutumé à prendre en charge des cas plus simples. Ils se sentent démunis face à ces enfants aux problématiques complexes. De plus, le cloisonnement étanche qui peut exister entre les différentes institutions ou bien entre les corps professionnels amène des obstacles supplémentaires lors de mise en place de double prise en charge. La carence d'accompagnement de cette population résulte à la fois du manque de structures spécifiques et de l'incapacité des établissements spécialisés mais a-spécifiques existants et souvent sous-occupés à se redéployer vers des enfants multihandicapés. Cette incapacité touche tous les types de structure et même les services de type polyhandicap. Accompagner des familles et des enfants qui échappent de plus en plus aux cadres institutionnels classiques, nécessite une réflexion et une adaptation de nos pratiques institutionnelles.

L'institut l'Alizarine, comme nous l'avons vu précédemment, a accueilli initialement les enfants polyhandicapés, puis progressivement des jeunes plurihandicapés. Les usagers du service sont donc extrêmement dépendants. Sur les quinze aucun ne maîtrise le langage courant ni n'est en capacité de se laver seul³⁶. S'ils ne rentrent pas tous sous la même dénomination, ils «se rejoignent» dans la grande dépendance. Jusqu'à l'arrivée du premier enfant, le service était organisé en trois groupes d'âge: petits, moyens et grands. Cette organisation permettait de maintenir une dynamique pour l'enfant autour du changement de groupe qui s'inscrivait dans une progression et lui signifiait qu'il grandissait. Un enfant marchant, parfois deux, étaient déjà présents sur chacun des groupes ce qui semblait apporter une dynamique intéressante et susceptible de maintenir plus en éveil les enfants ou jeunes en fauteuil.

Aujourd'hui, pour répondre aux nouvelles problématiques, l'organisation du service est la suivante :

- Le groupe des Loustics accueille cinq enfants marchants âgés de 7 à 11 ans, multihandicapés, présentant des troubles autistiques ou apparentés. Ce groupe est encadré par une éducatrice spécialisée (ES) et une monitrice éducatrice (ME) en cours de formation d'ES. Une aide médico-psychologique (AMP) est présente en renfort, lorsque l'effectif global du service le permet.
- Le groupe des Lucioles accueille des enfants de 9 à 12 ans, polyhandicapés sauf un marchant. Il est encadré par une ME et

³⁶ Cf. Annexe V

deux AMP présentes sur l'internat au lever ou en soirée et en partie sur la journée.

- Le groupe des D'jouns accueille des jeunes de 19 à 23 ans (moyenne d'âge 21ans 1/2), maintenus dans le service par dérogation dans le cadre de l'amendement Creton³⁷, et en attente d'être accueillis dans des établissements pour adultes.

L'accueil et l'accompagnement d'un adulte doivent être distincts des actions éducatives en faveur des enfants. Pour les jeunes adultes polyhandicapés, l'échéance d'un 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.

2.1.2 Les réponses apportées par le service des micocouliers : une tentative de réponse aux différents besoins des enfants pluri, poly ou surhandicapés.

Les déficiences des enfants et jeunes des Micocouliers sont difficilement comparables d'un groupe à l'autre et à l'intérieur même de chacun. Comment faire un rapprochement entre un enfant non voyant présentant des troubles autistiques et les jeunes polyhandicapés souffrant d'une déficience sensorielle? Quoi de commun entre les enfants polyhandicapés qui associent à une arriération mentale profonde plusieurs déficiences physiques qui les rendent totalement dépendants et ces nouveaux arrivants présentant des troubles psychiques, surhandicapés par une restriction de leurs capacités d'apprentissage et par l'apparition de troubles réactionnels du comportement?

L'ensemble des enfants accueillis au sein du service souffre d'une déficience intellectuelle importante entraînant de grandes difficultés à se situer dans l'espace, une fragilité des acquisitions mnésiques, des troubles ou l'impossibilité de raisonnement, de mise en relation des situations entre elles et le plus souvent, une absence de langage ou un langage très rudimentaire. De plus, nous remarquons fréquemment des réactions primitives, c'est-à-dire des conduites élusives ou des conduites auto ou hétéro agressives. Tout changement est source d'angoisses et de résistances fortes. Ces constats peuvent être faits pour l'ensemble des enfants et jeunes adultes du service.

Les polyhandicapés cumulent une déficience mentale grave associée à une déficience motrice importante. Cette dernière perturbe ou empêche le geste, le tonus postural. Ils souffrent aussi de troubles somatiques importants : troubles nutritionnels (dix enfants et jeunes adultes prennent leur repas en mixé et un par la voie d'une gastrostomie), l'insuffisance respiratoire chronique, troubles de l'élimination. Les soins infirmiers, le

³⁷ 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. Le placement peut être prolongé sans limite d'âge et de durée.

maintien de l'hygiène nécessitent donc une aide constante. Il faut également mentionner l'existence possible de troubles autistiques sans véritable structure psychotique, mais pouvant résulter de l'isolement relationnel qu'entraîne le défaut d'expérience sensorimotrice mais aussi l'excès de stimulation débordant les capacités d'intégration de la personne.

La plus grande partie des enfants marchants nouvellement arrivés ne peuvent accomplir sans aide plusieurs actes élémentaires de la vie quotidienne. Autre élément de rapprochement avec le polyhandicap: la grande dépendance, dépendance en partie liée aux limitations intellectuelles. Ils nécessitent une grande surveillance car ils peuvent avoir des comportements importants d'hétéro ou d'auto-agressivité et de mise en danger notamment pour un enfant non-voyant. Ils présentent des états d'agitation et d'instabilité fréquents et pour certains des syndromes autistiques. Pour finir, ces enfants sont marchants, ce qui en soit, suffit à modifier complètement le type d'accompagnement et nécessite une adaptation d'envergure dans un service organisé et spécialisé autour de l'accueil d'enfants ou de jeunes en fauteuil.

La cohabitation de ce public aux problématiques différentes entraîne des effets néfastes. Dès aujourd'hui, nous constatons des phénomènes de reproduction. Il consiste en une répétition qui induit une reconduction, sous la même forme ou sous des formes apparemment différentes, d'un système de représentation ou d'action, individuel ou collectif. Au sein du service nous avons pu observer que les cris d'un des enfants nouvellement arrivé, utilisés pour communiquer, ont été repris par les autres enfants. Il en est de même de l'agressivité. Au delà de ce phénomène de reproduction, la prise en charge de jeunes polyhandicapés nécessite des espaces de calme, notamment durant la sieste, qu'il est actuellement difficile d'obtenir. De même le service restauration, dont les salles sont communes, pâtit lui aussi de l'agitation des nouveaux arrivants. Les rythmes de vie sont différents et les jeunes en situation de polyhandicap ne sont pas en mesure de se défendre ni d'alerter lors d'un comportement agressif à leur égard, ce qui impose au personnel une vigilance supplémentaire.

Les TED demandent une connaissance spécifique pour pouvoir aménager un accompagnement de qualité. Le refus de tout retour en arrière d'un des jeunes marchants, comme les comportements de repli impliquent une attention particulière. Toutefois, le temps consacré lors des réunions hebdomadaires ou lors des analyses des pratiques s'attarde trop souvent sur les nouvelles problématiques et ce, au détriment des autres enfants et adolescents.

Il est vrai qu'il n'est pas facile de faire cohabiter des jeunes avec des difficultés différentes. La coexistence d'enfants ou de jeunes extrêmement dépendants amène le personnel du service à un refus de ce qu'il juge incapable de traiter.

2.1.3 Des prises en charge aux caractéristiques communes : globales et individualisées.

Les prises en charge de ces enfants et adolescents doivent être aussi individuelles que possible. Ces accompagnements complexes et très spécialisés se caractérisent par le fait qu'ils sont multidisciplinaires et reconstructeurs de la personnalité. En effet, il n'est pas question chez les polyhandicapés d'une mosaïque de rééducations isolées. Il faut nécessairement ressaisir toutes ses actions dans un projet individuel qui ait pour objet la «réunification de la personne»³⁸. S'agissant des enfants handicapés «surchargés» par des troubles du comportement, ils sont souvent mal compris des institutions qui tentent certes de les accueillir mais ne parviennent pas toujours à prendre en compte les deux versants de leurs difficultés. Elles ont tendance à n'offrir qu'une aide très psychiatisée, partielle et inadéquate. Ces usagers extrêmement dépendants nécessitent le même type de prise en charge : globale et individualisée. Les critères à exiger sont communs : une aide humaine et technique proche, individualisée et permanente, pour assurer les soins, l'éducation, l'accompagnement, la communication et la socialisation.

En février 1994, un groupe de travail³⁹ sur les conditions d'amélioration de l'accueil des multihandicapés s'interroge sur la définition du multihandicap. Par ses réflexions, il met en évidence que les notions de multihandicap, polyhandicap, plurihandicap, surhandicap et handicap rare sont évolutives. Toute «tentative de définition fait référence à des éléments médicaux mais aussi à des éléments largement sociaux et donc plus contingents»⁴⁰. La recherche épidémiologique a également permis de souligner la grande fréquence, à côté des handicaps multiples, d'une classe de bi-handicaps, associant généralement des déficits sensoriels, une déficience mentale ou une épilepsie, à des troubles du comportement ou de la personnalité. Ces prolongements ont conduit Elizabeth Zucman, à proposer un élargissement de la définition de polyhandicap désormais centrée sur la grande dépendance: «le polyhandicap c'est l'association d'un handicap mental important, modéré, sévère ou profond, à une autre déficience qualifiée de grave, telle qu'elle entraîne l'existence d'une dépendance importante nécessitant une aide humaine et technique permanente, proche et individualisé». Cette définition permet de suivre l'évolution qui se déroule actuellement au sein des services pour polyhandicapé

³⁸ SALBREUX R., L'évolution des concepts sur l'autisme et le polyhandicap, 9p.

³⁹ BORDELOUP J.F, TOUJAS F., IGAS, groupe de travail sur les conditions d'amélioration de l'accueil des multihandicapés, rapport n°94-010 in Circulaire DAS/RVAS n° 96-429 du 5 juillet 1996 Relative au recensement de la situation et des besoins dans chaque département et région des personnes susceptibles de relever de la notion de «handicap rare»

⁴⁰ ibidem

des Micocouliers. Elle prend en compte d'autres exclusions (autistes déficitaires par exemple) et protège «*le dynamisme qu'autorise l'hétérogénéité*»⁴¹.

La grande dépendance qui résulte dans la plupart des cas de la situation de polyhandicap et celle, à la fois fort différente, mais finalement aux conséquences pratiques comparables, de personnes souffrant de plurihandicap interroge la spécialisation du service des Micocouliers aux jeunes polyhandicapés. Dans les faits, le service reçoit de plus en plus d'enfants dits multihandicapés. Faut-il officialiser cette évolution ?

2.2 Dépasser les principales difficultés engendrées par les pratiques professionnelles et les habitudes institutionnelles afin de répondre aux attentes du territoire.

Réfléchir davantage en fonction des besoins de l'enfant que de l'étiologie suppose une remise en cause de l'organisation institutionnelle. Il s'agit de comprendre les difficultés que peut engendrer une telle conception pour pouvoir mettre en œuvre une réponse ou des réponses adaptées.

2.2.1 Une accentuation de l'usure des professionnels et une intensification des difficultés à « travailler ensemble ».

Les nouvelles problématiques apparaissent aux yeux du personnel comme une charge supplémentaire dans un service où la prise en charge et l'accompagnement sont déjà très lourds. Les difficultés liées à la pratique des professionnels au sein du service des Micocouliers sont nombreuses.

L'arrivée et l'orientation de ces trois jeunes enfants non autonome n'a pas fait l'objet d'une réflexion de fond relative à l'adaptation des pratiques du service à un nouveau public. C'est suite à une réunion regroupant les membres de la MDPH, de l'ancienne DDASS et des directeurs d'établissements pour trouver une solution pour des enfants dits «incassables», que ces trois enfants ont intégré le service polyhandicapé. Un refus de la part de l'Institut aurait dès lors pu être considéré comme fautif, comme nous l'avons pu le voir dans la première partie. L'arrivée de ces jeunes a été en elle-même problématique. Tout d'abord, pour une partie du personnel qui jusqu'à maintenant était formé et engagé dans des situations professionnelles épuisantes pour l'enfant polyhandicapé. Puis, pour les équipes du service pour qui la non préparation à ces nouvelles réalités a généré et génère encore beaucoup d'angoisse et de doutes. La complexité des besoins des jeunes,

⁴¹ BENLOULOU G., Rencontre avec Elisabeth Zucman, médecin de réadaptation fonctionnelle «Les traces de la représentation sociale négative du polyhandicap demeurent et expliquent que les acquis qualitatifs des deux dernières décennies ne soient guère inscrits dans les formations qualifiantes des professionnels»

la pluralité et la complémentarité des prises en charge s'ajoutent à celles déjà existantes. Mais s'est avant tout la violence engendrée par ce nouveau public qui est à l'origine des demandes de réorientation. Le nombre de fiches d'événements indésirables n'a cessé d'augmenter au sein du groupe des Loustics. Cela montre la difficulté des équipes face aux troubles du comportement. La modification des pratiques professionnelles impliquée par l'entrée de nouvelles problématiques n'est pas un facteur favorisant le changement. Les équipes semblent avoir du mal à se reconnaître dans ces nouvelles prises en charges. Ces préoccupations légitimes amènent l'équipe à éprouver de l'inquiétude pour le présent et pour l'avenir. Cela se traduit par une demande express et régulière auprès des soignants pour réparer ou limiter les manifestations de ces handicaps.

Ces difficultés ont exacerbé les relations internes déjà difficiles. Les titulaires travaillent dans le service depuis un grand nombre d'années. Ils connaissent l'histoire institutionnelle et celle du service, service de punition ou de «mise au placard». Les traces de la représentation sociale négative du polyhandicap s'y ajoutent (exemple : dévalorisation des activités et des soins quotidiens à apporter à ces personnes, capacités de la personne polyhandicapée à rechercher patiemment derrière le masque de son silence). Le service garde une mauvaise image. L'une des résistances les plus aisément repérables chez le personnel amené à travailler auprès des enfants polyhandicapés est la crainte de leur dévalorisation technique, crainte d'impuissance notamment en ce qui concerne les spécialistes, kinésithérapeutes, ergothérapeutes...C'est un véritable paradoxe puisque, plus l'enfant est dépendant et plus il a besoin d'adultes responsables, informés, soutenus et actifs. Il y a donc peu de demandes d'affectation au service des Micocouliers. A l'inverse, les places libérées au sein des autres services de l'Institut sont systématiquement pourvues par des membres issus du service polyhandicapés. Le personnel est pour une autre partie «contractuel». Il doit s'habituer à une manière de travailler faisant partie de la culture du service. Les aspirations différentes entre membres du personnel, devoir continuer sans changer et repenser le système en place, génèrent des tensions. Nous avons pu assister à la fin de cette année à une forte demande de non renouvellement des contrats à durée déterminée.

Le travail des équipes tend à devenir rigide et à générer une partition des réponses selon l'appartenance à un corps professionnel ce qui limite les interventions croisées et les coopérations inter-métiers. Cela se traduit de la part des professionnels par le refus de faire une tâche parce que cela ne relève pas de son secteur mais d'un autre métier, d'une autre mission. La distribution des médicaments est un exemple de partition des tâches. Il nous a été nécessaire de faire des points réguliers pour rappeler la réglementation et la procédure interne.

Tout ceci participe à «l'usure» du personnel intervenant. Faire manger, laver, habiller, lever, porter déplacer : autant de gestes répétés au quotidien qui donnent un sens particulier à l'expression de «pris en charge». Dans ce métier, basé sur l'accompagnement, le personnel risque de ne pas être celui qui aide mais celui qui fait. La tâche devient le substitut de la personne : le «faire» supplante progressivement l'individu. Le terme de «burn out» ou «syndrome de l'épuisement professionnel» sont des termes couramment utilisés pour décrire cette usure. Il s'agit d'«*un syndrome à trois dimension en réponse à un stress émotionnel chronique comprenant un épuisement émotionnel et physique, une déshumanisation de la relation et une baisse du sentiment d'accomplissement professionnel*»⁴². Cet épuisement professionnel induit la mise en place de différents comportements défensifs dont E Zucman⁴³ retient :

- le dénigrement du travail, le découragement, l'absentéisme, la maladie
- jusqu'à la rigidification des actions, le surinvestissement, le sentiment de toute puissance du professionnel...

Le choix pour l'institut de s'orienter vers la prise en charge de personnes multihandicapées passera donc nécessairement par un accompagnement des professionnels et par un management favorisant le travail en équipe.

2.2.2 Un service fonctionnant comme une institution aux règles immuables

L'organisation de l'établissement a été mise en œuvre pour répondre à deux impératifs; d'une part donner un cadre à l'intervention médico-éducative en direction des jeunes accueillis; d'autre part donner un cadre repérant au personnel. Ce cadre supporte la définition des temps, des espaces, des rôles et des fonctions. Il permet une structuration de l'espace de travail et de prise en charge. Il permet de donner du sens, d'organiser, de se positionner. Mais, avec le temps, ce cadre est progressivement devenu la référence première. Les accueils n'étaient possibles qu'en référence à ce cadre: l'organisation déterminant les limites de l'accueil. Le refus de prendre en charge des jeunes s'est développé autour de leurs difficultés. Un seul des enfants nouvellement accueilli au sein du service des Micocouliers est venu pour une période d'essai. Il s'en est suivi d'un refus d'admission, son «profil» ne correspondant pas à la population «originelle». La question de savoir comment l'institution pouvait s'assouplir pour répondre aux besoins n'a jamais été posée. L'institution prend ainsi un caractère impersonnel et collectif avec des critères permanents et stables. Il s'agit de faire correspondre l'enfant ou l'adolescent à

⁴² CANOUI P., MAURANGES A., Le syndrome d'épuisement professionnel des soignants, de l'analyse du burn out aux réponses, ed Masson, 15p.

⁴³ ZUCMAN E., L'usure des personnels, lien social, N°4, novembre 1988, 8p.

l'organisation. «*Tout système institutionnel, un jour ou l'autre préfère sa propre existence ou pérennité à celle du désir du sujet qui peut la mettre en difficulté. Il retient l'âme prisonnière ou en otage*»⁴⁴, ou dans ce cas précis la retient en dehors de ses murs.

Le positionnement de l'ancienne DDASS et de la MDPH lors de l'orientation des enfants a mis à mal ce système. Pour la directrice de la MDPH⁴⁵ du Vaucluse, jusqu'à maintenant les «*établissements faisaient leur marché*». Dorénavant, il s'agit de mettre en œuvre un projet de vie et d'intégrer les familles, qui, pour nombre d'entre elles, n'acceptent plus l'éloignement ni l'internat. Les prises en charge spécifiques, telles que le polyhandicap, imposent encore des ruptures avec la cellule familiale. Ce constat est d'autant plus grand, lorsqu'il s'agit d'enfant «*surhandicapé*» avec des troubles du comportement. Le refus d'un grand nombre d'établissements de les accueillir, oblige la famille à accepter la seule et unique possibilité. Selon l'ARS, une dizaine de famille par an fait remonter ses difficultés pour trouver un établissement adapté. Le principe de libre choix et de participation de la famille au projet de vie de l'enfant devient alors très relatif.

Les établissements, outre la nécessité «*d'anticiper la démographie médicale notamment les psychiatres, devront accueillir les marchants et devenir polyvalents*»⁴⁶. Il nous faut donc sortir de la logique d'établissement par type de handicap qui fige de manière définitive le système de l'offre. Les modes d'intervention et de spécificités doivent se penser différemment.

2.2.3 Un environnement favorable à l'évolution du service des Micocouliers.

Il ne peut y avoir simultanément entre l'émergence du besoin et sa satisfaction. Dans le cadre de l'établissement, la réalité immédiate s'est imposée. Une organisation a été posée dans la précipitation et l'improvisation. La question d'une réorientation d'un des enfants a rapidement vu le jour. Cette solution ne semble toutefois pas être la plus appropriée. Comme nous avons pu le voir précédemment, la position de l'ARS et de la MDPH ne va pas en ce sens. De plus les autres établissements du territoire ont également émis un refus d'accueil pour cause d'inadaptation. Une réorientation vers la pédopsychiatrie n'est pas non plus envisageable. En effet, le nombre de place en pédopsychiatrie a nettement diminué et les enfants «*très déficient intellectuellement sont réorientés plus tôt*»⁴⁷. La prise en charge dite «*ordinaire*» s'arrêtant vers «*12/13ans*», il nous apparaît difficile de réorienter l'enfant vers le centre hospitalier spécialisé. La pédopsychiatrie ne prend plus en charge les «*enfants avec d'importants troubles*

⁴⁴ GOMEZ JF., Handicap, éthique et institution, ed : DUNOD, 69p.

⁴⁵ Propos tenus par la Directrice de la MDPH du Vaucluse

⁴⁶ Propos tenus par l'inspectrice des affaires sanitaires et sociales en charge du secteur PA et PH

⁴⁷ Propos tenus par le chef de secteur de la pédopsychiatrie

somatiques et des pathologies psychiatriques lorsqu'elle les considère comme stabilisés»⁴⁸.

Faire ce choix de la réorientation aurait amené au risque de disparaître par manque d'adaptabilité. Le modèle de Sicotte et Alli⁴⁹, inspiré de celui de Parsons, stipule qu'une organisation performante est celle qui maintient un équilibre entre quatre fonctions :

- une orientation vers des buts,
- une interaction avec son environnement pour acquérir des ressources et s'adapter,
- une intégration de ses processus internes pour produire,
- un maintien des valeurs et des normes qui facilitent et contraignent les trois fonctions.

En d'autres termes, une des conditions de la performance d'un établissement est la capacité continue à s'adapter à son environnement. L'alignement stratégique consiste à évaluer la pertinence des buts et à les faire évoluer le cas échéant, au gré des mutations de l'environnement grâce à une plus grande souplesse organisationnelle. La montée de la concurrence dans le secteur médico-social, la nécessité de justifier nos décisions institutionnelles, nous obligent à repenser notre stratégie. Il nous est impératif de répondre à des besoins sur un territoire de proximité. Le domaine du handicap est en constante évolution, il appartient donc aux établissements de s'adapter sans cesse. Sur le secteur enfant, la problématique de la prise en charge des enfants TED, ou ayant des troubles autistiques et des enfants souffrant de multihandicap prend une importance croissante. Actuellement, un dispositif inadapté est pérennisé, une offre de service est maintenue alors qu'ils ne correspondent pas à la demande. Cela induit chaque année des tensions au moment des admissions pour les professionnels et pour les familles. La liste d'attente du service des Micocouliers confirme cette tendance, puisqu'elle comporte seulement deux noms.

Il nous est très difficile d'obtenir des données démographiques sur l'évolution de la population multihandicapée locale. La MDPH travaille actuellement à la création d'un nouveau logiciel permettant d'avoir une image plus précise. Il ne nous est pas non plus possible d'avoir la liste des enfants encore sans solution. Les chiffres de la DREES servent de base au travail de l'ARS et de la MDPH. Ces chiffres confirment les évolutions à l'œuvre dans le secteur⁵⁰, mais ne sont pas suffisamment précis pour déterminer les besoins de la population multihandicapée. Lors de rencontres informelles, les directeurs ayant dans leur établissement une section pour polyhandicapés, ont confirmé l'évolution

⁴⁸ Propos tenus par le Directeur CAMSP

⁴⁹ Cf. Annexe VI

⁵⁰ Cf. Annexe III

de leur population : davantage de multihandicapés souffrant de TED. Le CAMSP, structure d'amont et d'orientation, reçoit toujours des parents dont l'enfant présente des signes de polyhandicap⁵¹ mais il constate également avec l'exemple du Petit Jardin⁵², que les «polyhandicapés pris tôt deviennent multihandicapés». Ce dernier constat n'a cependant pas fait l'objet d'une étude approfondie. Il note une rupture de prise en charge entre 5 et 10 ans, du fait d'un manque de places.

Le département du Vaucluse est peu doté en termes d'établissement. Auparavant, la répartition des crédits se faisait en considération des projets et peu importait la question du financement. Les structures étaient relativement bien dotées mais peu nombreuses. Pour remédier à ce manque d'équité territoriale et répondre de manière plus effective au principe de proximité, la politique de l'ARS a évolué⁵³. L'ouverture de place n'est possible que s'il y a un coût à la place égal ou supérieur au coût national et s'il est prévu dans un territoire déficitaire. La volonté actuelle est de répondre sur un territoire de proximité au plus grand nombre en optimisant les fonds publics. Déjà sur le secteur adulte, l'ARS émet le souhait de ne plus voir de spécialisation (exemple : Foyer d'accueil médicalisé en charge des traumatisés crâniens). Sur le secteur enfant, le Programme Interdépartemental d'Accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie (PRIAC) a fait apparaître une nouvelle notion : «toutes déficiences». Si actuellement, elle ne concerne que les SESSAD, nous pouvons légitimement nous attendre à ce que cette notion soit étendue sur le secteur de l'enfance en situation de handicap. L'ouverture d'un service à un public lourdement handicapé sans opérer de distinction entre poly, pluri et surhandicap lors de l'admission pourrait être un argumentaire pour justifier d'un coût à la place plus élevé que la moyenne.

Un des objectifs régionaux est de renforcer les équipements pour les handicaps les plus lourds (autiste, polyhandicapé, enfants souffrant de troubles du caractère et du comportement)⁵⁴. Le PRIAC⁵⁵ prévoit la création de deux nouvelles sections pour polyhandicapés à Carpentras (2013) et à Cavillon (2012) pour une capacité de 20 places. Au sein du service des Micocouliers, nous recevons des enfants et adolescents issus de ce secteur géographique, et une des entrées attendues provient de Cavillon. En dehors de ces deux possibilités, la programmation, bien que largement tournée vers l'institutionnel, est moins soutenue que pour d'autres types de handicap pour ce qui concerne le Vaucluse. Une autre priorité est de favoriser le maintien en milieu ordinaire : *«Créer de manière coordonnée avec l'Education Nationale (EN) des places de SESSAD*

⁵¹ Propos tenus par le directeur du CAMSP

⁵² Etablissement médico-social recevant des enfants polyhandicapés et autistes de l'âge de trois à 6 ans faisant partie d'une association qui regroupe un établissement pour jeunes autistes.

⁵³ Propos tenus par l'inspecteur de l'action sanitaire et sociale en charge du secteur personnes âgées et personnes handicapées.

⁵⁴ Cf. Annexe VII

⁵⁵ Le schéma d'organisation médico-social est prévu pour 2011 et tiendra compte de ces priorités.

en favorisant l'accessibilité des équipements et leur diversité et en développant les passerelles avec l'apprentissage». Rester sur une notion restrictive du polyhandicap risque de poser des difficultés pour le maintien de l'activité du service des Micocouliers. Ce constat pourrait être d'autant plus sévère que quatre des usagers relèvent du dispositif de l'amendement Creton.

Stratégiquement, l'Institut l'Alizarine se doit d'adapter son service aux besoins de son territoire de proximité. Déjà spécialisé dans la prise en charge d'enfants dépendants, le service des Micocouliers a un intérêt à s'ouvrir vers une population plus large : les multihandicapés et cela malgré les difficultés engendrées par la cohabitation de publics différents, l'admission d'enfants et jeunes non autonomes ou bien encore un risque plus grand d'épuisement des professionnels.

2.3 Des possibilités pour l'Institut l'Alizarine de faire évoluer son service pour personnes polyhandicapées vers un service pour personnes en situation de multihandicap.

L'environnement externe encourage l'évolution de l'Institut qui est en capacité de mettre en œuvre les changements. La remise en cause, par l'évolution des populations, du fonctionnement du service des Micocouliers comme une institution interroge cependant l'opportunité de pérenniser les prises en charge en établissement. Il nous faut réaffirmer la plus value apportée par le service des micocouliers et s'inspirer d'expériences d'établissements ayant déjà connu de tels bouleversements.

2.3.1 Réaffirmer l'importance de l'établissement dans la prise en charge des enfants lourdement handicapés.

Pourquoi ne pas privilégier la désinstitutionalisation? Les politiques en faveur des personnes handicapées ne verront pas un retournement par rapport aux directions prises depuis maintenant plus de trente cinq ans, avec les lois de 75: la personne en situation de handicap doit être maintenue dans son milieu de vie ordinaire. De plus, travailler auprès de personnes extrêmement dépendantes, comme nous l'avons vu précédemment, pose des difficultés et peu de professionnels résistent à l'épreuve de la confrontation de leur pratique et du multihandicap. Pourquoi alors ne pas privilégier la voie de la désinstitutionalisation? Pour de nombreuses familles, les mêmes difficultés se font jour, à l'instar des personnels des établissements spécialisés et alourdissent leur souffrance. Le manque de réponses à leurs besoins fait de leur vie «un parcours du combattant»⁵⁶. Dans

⁵⁶ BENLOULOU G., Rencontre avec Élisabeth Zucman, op. cit.

les pays Scandinaves et en Italie, le choix de la désinstitutionnalisation a été fait. Parfois, cela a eu comme conséquence l'apparition de sentiments de solitude et d'enfermement que les aides financières n'ont pas pu pallier. Nous aurions pu faire le choix au sein du service des Micocouliers de privilégier un SESSAD pour éviter ces risques. Mais cela aurait conduit à oublier l'importance de la socialisation et la plus value apportée à ce jour par l'établissement médico-social auprès de cette population qui n'a pas encore accès à l'école ordinaire.

Le secteur médico-social se caractérise par sa capacité à prendre en compte la singularité de la situation de la personne, en l'appréhendant au regard des différents aspects de son existence, de sa problématique, et/ou de sa personnalité. Actuellement, *«l'individualisation de l'accompagnement est devenu un paradigme dominant. Il conduit parfois à une parcellisation peut structurante»*⁵⁷. L'enfant ou le jeune reçu au sein du service est dit instable, insécurisé, mal repéré dans l'espace et dans le temps. Il appartient aux unités de vie du service des Micocouliers de conserver un cadre structurant qui permette une prise en charge globale. C'est en cela que nous avons une importance considérable dans l'accompagnement de l'enfant. Le service permet d'intégrer tous les dimensions d'accompagnement de la vie quotidienne et de qualité de vie mais aussi d'assurer un rôle de socialisation. La socialisation passe par une médiation de groupe autant que par la relation avec d'autres adultes. *«On semble ignorer qu'en établissement spécialisé ce ne sont pas d'abord les encadrants pédagogiques ou éducatifs qui aident le jeune à élaborer sa problématique mais le groupe qu'ils animent comme médiation de leur relation avec ce jeune»*⁵⁸. Il y a trois niveaux de socialité. Au niveau du groupe de jeune, le cadre symbolique est constitué de règles permettant de vivre ensemble. Elles consistent à respecter les individus et les biens, organiser les rythmes quotidiens de la journée. Une action structurante doit être mise en œuvre par le professionnel pour que les enfants et adolescents multihandicapés intègrent ces règles. Si la problématique de certains est susceptible de déstabiliser ce cadre d'existence, la responsabilité des professionnels est alors de le renforcer, de l'ajuster voir de le renouveler. Le second niveau de socialité est celui de la cohérence au sein de l'équipe professionnelle. L'établissement est le dernier niveau. Le cadre symbolique est constitué par l'ensemble des modalités de régulation institutionnelle et constitue la référence qui *«étaye et valide l'action de l'équipe auprès des jeunes, empêche qu'elle s'autoréférence dans des pratiques décalées de situation de vie ordinaire ou /et dans une théorisation justificative des pratiques invoquées de façon autosuffisante»*⁵⁹.

⁵⁷ DUBREUIL B., Un désordre qui exige des engagements, Travailler en établissement spécialisé, N°47, novembre 2009, La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation, 38p.

⁵⁸ DUBREUIL B, loc. cit.

⁵⁹ DUBREUIL B, loc. cit.

Le service des Micocouliers a encore un rôle à jouer dans l'accompagnement de cette population extrêmement dépendante. Cela ne signifie cependant pas qu'il doit conserver sa forme d'origine et ne pas s'adapter aux évolutions de la société, encore faut-il, pour se faire, qu'il en ait les moyens.

2.3.2 Les opportunités internes offertes à l'Institut pour repenser son organisation.

L'Institut est sous Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens (CPOM) et cela depuis fin 2008. Ce contrat a pour objet de fixer sur cinq ans diverses orientations notamment assurer la qualité de prise en charge et préciser les modalités d'adaptation de l'Institut aux dispositions de la loi rénovant l'action sociale et médico-sociale. La réorganisation du service des Micocouliers répond aux objectifs du CPOM en assurant une individualisation de la prise en charge de l'ensemble des usagers. Le but est de répondre de manière adéquate et pertinente aux nouvelles attentes tout en continuant à assurer un accompagnement de qualité auprès des enfants et adolescents polyhandicapés. Il s'agit pour l'Institut l'Alzarine de répondre à une obligation de moyens imposés par la prise en charge des enfants multihandicapés.

Le service des Micocouliers doit en effet mettre en œuvre tout ce qui est à sa disposition pour permettre une prise en charge de qualité répondant aux mieux aux attentes et besoins des jeunes. Il faut inventer, renouveler, repenser des actions nouvelles. C'est une obligation de moyens et non de résultat. La situation professionnelle extrême dans laquelle se trouve le personnel travaillant auprès d'enfant multihandicapés, fait perdre tout son sens à la notion d'obligation de résultat. Elle devient en effet un excellent alibi pour ne rien faire. Nous devons évidemment tenir compte des résultats pour concevoir notre action. *«Mais en aucun cas, le résultat ne doit être le moteur de notre action. Pas plus nos succès que nos échecs»*⁶⁰. Cette vision amène le directeur ou le chef de service à interroger régulièrement la légitimité qui est accordée à l'équipe, mais aussi à trouver les outils pour la dynamiser et favoriser l'émergence de nouvelles idées. Nous devons tout mettre en œuvre pour parvenir à une prise en charge adaptée et personnalisée. Le service doit diversifier ses prestations pour répondre aux mieux aux attentes et besoins du jeune reçu. Cette place centrale de l'équipe de direction comme moteur de l'action est d'autant plus vraie auprès d'un service pour enfants multihandicapés.

Le CPOM permet également d'avoir une vision stratégique et de construire du nouveau en tenant compte de l'existant. Le plan pluriannuel d'investissement n'a cependant pas été élaboré dans le sens d'une évolution du service des Micocouliers. Aucune

⁶⁰ Textes originaux du DR SAULUS G., op. cit, 10p.

modification de l'architecture n'a donc été prévue. La situation financière de l'établissement nous permet cependant d'envisager un nouveau projet pour le prochain CPOM. Le ratio de vétusté des immobilisations techniques (57,85 %) est dans les normes⁶¹. L'établissement dispose d'une capacité d'investissement importante et d'une très bonne indépendance financière (11 %) ainsi qu'une capacité théorique d'emprunt de 1 397 K€ destinée au financement de nouveaux investissements. Le Fond de Roulement d'Exploitation est positif. Il est représenté en grande partie par le résultat excédentaire et une réserve de trésorerie confortable. L'importance de la trésorerie ainsi que de la réserve pourra être justifiée par la prévision de nouveaux travaux de réaménagement du service des Micocouliers lors de la renégociation du prochain CPOM.

Un autre élément favorable au changement est la prise de conscience d'une évolution par les professionnels. Nous avons dès cette année engagé un travail en partenariat avec les équipes du service des Micocouliers⁶². Nous avons synthétisé la réflexion sur les freins et opportunités du service sous forme de tableau en distinguant l'offre de service, le relationnel, les moyens et l'environnement. *«Le changement ne se réalise dans une organisation de travail que si un maximum de personnes y trouve un 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»*⁶³. Le changement s'effectue avec les membres du personnel. Il ressort du travail de réflexion que les équipes souhaitent être partie prenante dans l'évolution de leur service. Elles ont ciblé leurs faiblesses, leurs forces. Il appartient à la direction de les accompagner et d'organiser les nouvelles modalités de prise en charge. Pour cela, elle peut s'inspirer de l'exemple du « Petit Jardin».

2.3.3 Un exemple à suivre ?

L'expérience du Petit Jardin est riche d'enseignement. Trois des enfants du groupe des Loustics ont fait un passage par cet établissement. Si la structure est destinée à recevoir des jeunes enfants polyhandicapés, le jeune âge du public empêche la «pose d'une étiquette précise», d'un syndrome ou d'une pathologie. L'orientation vers cette structure est donc décidée à partir de critères larges : handicaps multiples ou/et retard sévère pour des enfants entre 18 mois et 7 ans maximum. Selon le directeur : «il ne faut pas perdre de vue l'intérêt la prise en charge» et la discussion sur les définitions relève de «réflexes protectionnistes des associations de polyhandicapés». Actuellement, les enfants plurihandicapés ou souffrant de surhandicap ont des difficultés à trouver des places : «le

⁶¹ Un inventaire physique des immobilisations est à réaliser, ce qui pourra jouer sur le ratio.

⁶² Cf. Annexe VIII

⁶³ Bertrand Dubreuil : Le travail de directeur d'établissement social et médico-social, Pars, ed DUNOD 2004, 103p.

combat se trouve là». La politique de l'établissement est largement inspirée de la conception d'E. Zucman qui met l'accent sur l'aide à apporter et non plus sur les manques de la population multihandicapée. Une grande mixité dans la population accueillie en termes de pathologie est observable. L'accueil des premiers marchants n'a pas posé de difficultés importantes et la structure s'est progressivement ouverte aux enfants souffrant de troubles autistiques. Il n'y a pas eu de «révolution interne» au sein de cet établissement, puisque l'évolution s'est accompagnée d'une augmentation du nombre de places. L'établissement se structure en petits groupes. Les locaux situés en centre ville et leur taille réduite donnent un aspect plus «ordinaire» à cette structure médico-sociale.

Pour le directeur du Petit Jardin, les prises en charge des enfants polyhandicapés, entendus dans le sens le plus large, et des autistes sont très proches en termes de sécurité et de stimulation. Elles «passent par beaucoup d'individuel quel que soit le type de handicap». En ce qui concerne les orientations des enfants plurihandicapés ou souffrant de surhandicap reçus au sein du Petit Jardin, il n'y a pas le recul suffisant pour faire une analyse précise. L'établissement connaît cependant d'énormes difficultés à assurer une prise en charge continue. Les orientations ne sont pas facilitées du fait d'un manque de place (secteur désert Arles/Tarascon) et des pathologies de cette population (marche peu assurée, épilepsie, gros enfermement).

Pour y remédier, un système de transition a été mis en place. L'équipe du Petit Jardin par l'intermédiaire du SESSAD intervient au sein des structures d'accueil pour faciliter la transition.

L'accueil des enfants nécessite une souplesse dans l'accompagnement. Le Petit Jardin propose à l'arrivée des petits des accueils à temps partiels afin de faciliter l'acceptation de la prise en charge par la famille. Dans le même esprit, des accueils temporaires sont proposés tout au long de l'année. Un Service de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD) permet en amont de l'accueil en établissement de connaître ses besoins ainsi que les attentes de la famille. L'essence du travail reste une intervention précoce, le temps partiel et l'accompagnement à domicile ont donc malgré tout une limite. La souplesse est une «carte de séduction», mais il est ensuite primordial que les enfants soient pris en charge de manière précoce et intense.

L'analyse du PRIAC met en évidence que la diversification des modalités de prises en charge n'est pas encore portée par le développement des projets proposant d'autres types d'accompagnement : accueil de jour, accueil temporaire, de crise... La notion de plateforme peine à se concrétiser dans le Vaucluse. Il serait intéressant pour l'Institut l'Alizarine, dans un premier temps par l'intermédiaire du service des Micocouliers de porter cette conception.

La situation externe et interne de l'établissement encourage à la mutation du service des micocouliers, tout comme les tarificateurs. Selon la directrice de la MDPH, il faut «*sortir de la logique d'établissement par type de handicap qui est un héritage médical*» et qui amène au déplacement des populations, contraire au maintien du lien familial. Cet élargissement des prises en charge doit se faire avec un aménagement de la structure et un accompagnement des professionnels, comme le montre l'exemple du Petit Jardin.

Synthèse

Nous assistons au sein du service des micocouliers à une évolution de la population qui implique une évolution de la définition de polyhandicap. Le service des micocouliers accueille une population extrêmement dépendante et très hétérogène: les multihandicapés. Cela a pour conséquence des problèmes de cohabitation, une usure plus importante des professionnels, une remise en cause du fonctionnement institutionnel. Ces populations aux besoins très spécifiques qui nécessitent des prises en charges singulières relèvent a priori de services différents. La faible prévalence de leurs handicaps, la nécessité d'une prise en charge globale associées au principe de proximité amènent le service des Micocouliers à répondre à leurs besoins. Cette orientation est confirmée par les tarificateurs, mais également par les données du territoire. Pour la directrice de la MDPH, les établissements et services existant fonctionnent souvent de manière trop rigide avec une «politique du tout ou rien», et un énorme effort reste à faire pour les transformer en «carrefours de services» sans tomber pour autant dans une abusive désinstitutionalisation.

«La stratégie est sans détermination préalable et c'est seulement en fonction du potentiel de la situation qu'elle prend forme»⁶⁴.

⁶⁴ JULLIEN F., op. cit. , P39

3 Les conditions de la mise en œuvre d'un plateau technique : un personnel spécifique et des partenariats intra et infra-institutionnels.

Le service des Micocouliers ne doit plus se concevoir comme le regroupement dans un même lieu de ressources nécessaires pour répondre aux besoins d'une clientèle précisée par l'agrément, mais comme un plateau technique avec des ressources propres et un partenariat qui prend autant d'importance dans le projet de l'enfant. Le service accueille à la fois des populations pour lesquelles son organisation est autosuffisante et d'autres pour lesquelles il devra faire appel obligatoirement à un travail en réseau dans le même territoire que le service.

3.1 Repenser la configuration de l'établissement comme un plateau technique pour répondre aux besoins de la population d'un territoire de proximité.

Il faut désormais raisonner en termes de besoins pour la personne, de moyen mis en place par l'établissement pour répondre à ces attentes et non plus uniquement en se référant à la pathologie comme auparavant. *«Il faut déterminer le niveau de handicap par besoins spécifiques pour établir une plateforme technique»⁶⁵*. La réponse aux besoins passera également par une souplesse dans l'organisation et une rénovation du bâti.

3.1.1 Quelle structuration ?

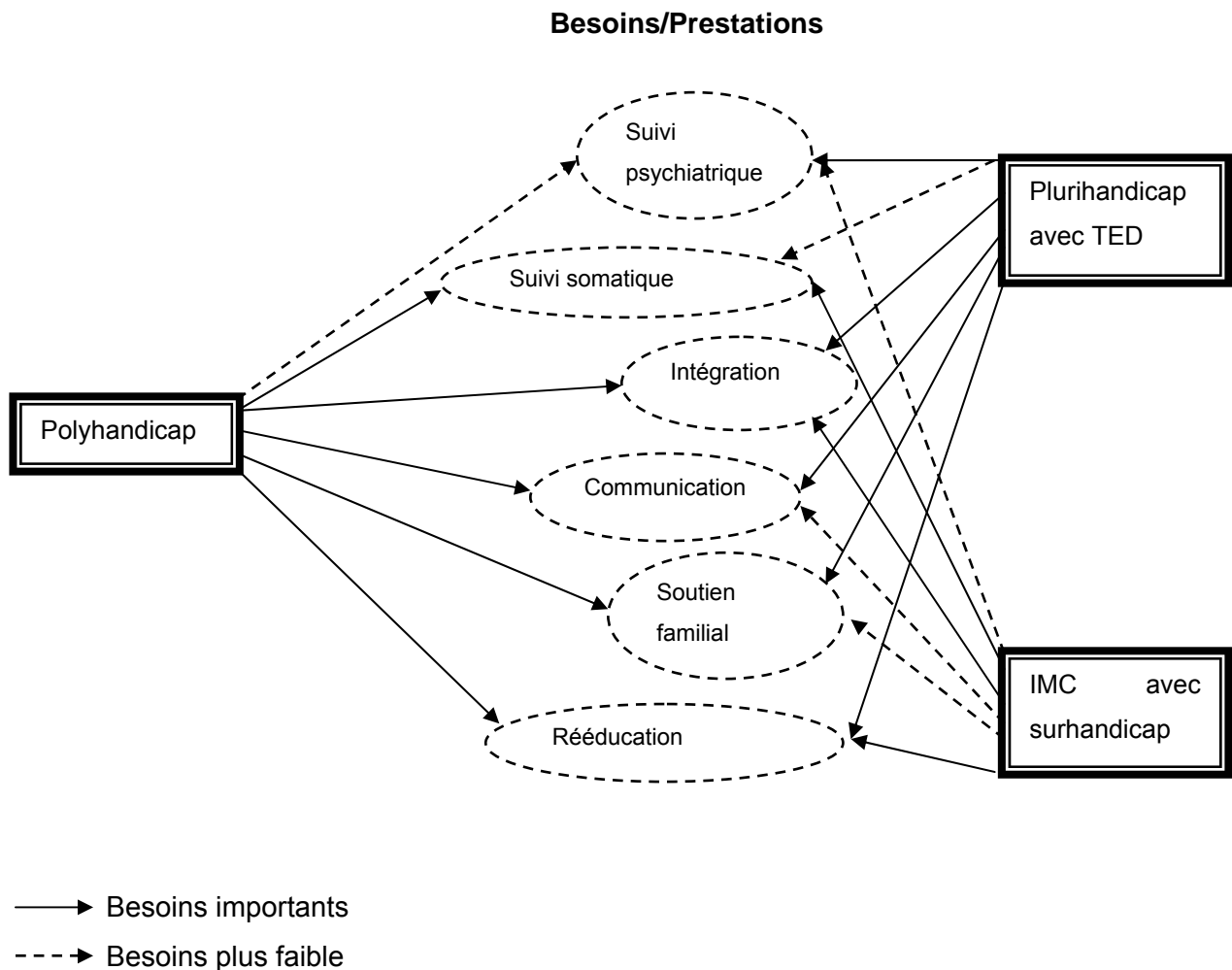
Si les prises en charge peuvent être les mêmes, nous ne devons pas oublier que la fonction de celles-ci diffère d'un enfant à un autre. *«Ce n'est pas parce qu'il y a le même handicap, qu'il y a les mêmes degrés dans les difficultés pour la vie quotidienne»⁶⁶*.

Le projet de vie a pour vocation de définir les besoins de l'enfant en situation de handicap. Toute la difficulté est d'assurer une évaluation globale des besoins de la personne, puis de rechercher les moyens utiles à la réalisation du projet. La MDPH utilise le GEVA pour parvenir à définir les besoins et attentes. En parallèle, elle a la nécessité de connaître l'offre des établissements en termes de prestations, d'autant qu'il peut différer quelque peu de l'agrément initial. *«Qu'est ce que l'établissement peut offrir?»*. Le service des Micocouliers a tout intérêt à «élargir ses prises en charge» mais cela ne doit pas se faire au détriment de la qualité. Le schéma suivant peut servir de base de travail au redéploiement de l'activité.

⁶⁵ Propos tenus par la directrice de la MDPH du Vaucluse

⁶⁶ ibidem

Schéma 2 : Représentation offre du service des micocouliers



Ce schéma montre de quelle manière le service peut réorienter sa prise en charge en direction de la population multihandicapée tout en tenant compte des particularités et des degrés de handicap de chaque enfant. Actuellement, il est en capacité de recevoir les enfants souffrant de polyhandicap et, à ce titre, il met en œuvre diverses prestations qui peuvent être offertes à d'autres types de handicap, ou à des personnes souffrant de polyhandicap au sens large. Le service doit réussir à mettre en avant un savoir faire dans la globalité. Il doit être capable de s'appropriier les différentes méthodes, d'intégrer les différents partenaires nécessaires aux prises en charge multiples et ce, tout en gardant sa spécificité. Il s'agit de passer d'une logique de prise en charge d'un type particulier de handicap à la mise en œuvre d'un savoir-faire correspondant à des besoins d'une population de proximité. Ce savoir-faire est celui du suivi d'enfants et de jeunes extrêmement dépendants. La mise en œuvre de ce changement de conception exige d'explicitier et de valoriser le travail effectué au sein du service des Micocouliers en

particulier celui des AMP, ES et ME. Nous devons engager une réflexion sur les compétences et connaissances présentes au sein de l'établissement. L'une des étapes clés est la synthèse de l'ensemble des formations suivies.

Cette réflexion en termes de plateau technique répond à la nécessaire individualisation de l'accompagnement mais également aux besoins d'une population de proximité jusqu'alors oubliée. L'ouverture du service vers la population souffrant d'Infirmité Motrice Cérébrale (IMC) est encore en question. Contrairement à la population plurihandicapée, elle n'est pas encore présente au sein du service. L'IMC résulte de lésions cérébrales non évolutives intervenues avant ou autour de la naissance. L'atteinte du système nerveux en pleine maturation a des conséquences motrices qui apparaîtront au cours du développement. L'atteinte motrice est rarement isolée et les troubles visuels ou de l'organisation du mouvement peuvent aussi gêner les acquisitions scolaires. A ce jour, il n'y a aucune donnée connue sur les besoins de cette population qui est «*un oublié du schéma départemental*»⁶⁷. Les IMC sont pris en charge par des SESSAD ou des établissements pour déficients moteurs lorsqu'ils ne souffrent pas de retard mental trop important. De plus, les surhandicaps sont fréquents chez la population ayant une déficience motrice⁶⁸. Une étude est actuellement en cours, menée par l'Association des Paralysés de France, sur le département du Gard et pourrait permettre d'obtenir des informations plus importantes sur cette population ainsi que sur la pertinence d'un accueil sur l'Institut l'Alizarine.

3.1.2 Permettre une souplesse d'organisation des modalités d'accueil

Le service a déjà commencé à réfléchir et à œuvrer dans le sens d'une plus grande souplesse de son organisation. Deux places d'internat sont ainsi proposées en roulement à trois familles afin de soulager la vie quotidienne des parents. Cet accueil à temps partiel permet de répondre à la forte demande d'internat qui existe pour les enfants très dépendants. Dans le même esprit, il faudra réexaminer les jours d'ouverture et de fermeture de l'établissement qui ne correspondent pas forcément aux besoins des familles (durée trop longue des vacances d'été par exemple) ou favoriser l'ouverture de places d'accueil temporaires⁶⁹. Nous devons aussi mener une réflexion sur l'opportunité de développer les accueils séquentiels surtout pour préparer progressivement les nouveaux mais également pour intégrer les prises en charge interservices.

⁶⁷ Propos tenus par le directeur du CAMSP

⁶⁸ Cf. Annexe IV

⁶⁹ L'accueil temporaire s'adresse aux personnes handicapées de tous âges et aux personnes âgées et s'entend comme un accueil organisé pour une durée limitée, le cas échéant sur un mode séquentiel, à temps complet ou partiel, avec ou sans hébergement, y compris en accueil de jour». Il peut s'organiser «en complément des prises en charge habituelles en établissements et services»

Nous avons vu précédemment la possibilité offerte à l'établissement de s'ouvrir vers un nouveau public : les IMC avec déficience mentale. L'ouverture doit se faire par l'intermédiaire du SESSAD, en appui avec le plateau technique du service des Micocouliers. L'équipe du SESSAD réfléchit actuellement à une augmentation de son agrément. Dans ce cadre et lors de la signature du prochain CPOM, la possibilité de mixer les prises en charge sera étudiée pour permettre à l'enfant d'utiliser les différents services en fonction de ses besoins (exemple : un jour SESSAD puis quatre jours d'institution). De plus, la notion d'accueil temporaire pourrait prendre tout son sens auprès de la population multihandicapée qui ne peut être scolarisée en permanence du fait d'une très grande fatigabilité.

La difficulté d'une telle souplesse réside dans le financement. En effet, le SESSAD est tarifié en fonction d'un nombre d'actes moyen alors que le service des Micocouliers reçoit une dotation globale basée sur un taux d'occupation moyen. L'attribution d'un budget global pluri-annualisé est sans un doute facteur de souplesse interne dans l'affectation des moyens.

3.1.3 Travailler l'architecture

L'architecture du service des Micocouliers est inadaptée puisqu'elle force à la cohabitation de publics sur un espace relativement restreint. Il s'agit de préserver des espaces individuels favorisant l'inimitié et le repos de chacun ainsi que des espaces de vie collective pour favoriser la socialisation. L'objectif n'est pas d'aller vers une grosse structure. Le souhait des familles ne va pas en ce sens ; une forte concentration d'enfants gravement handicapés ou perturbés a tendance à rebuter. Il faut continuer à raisonner en termes «*de petite unité de vie dans un service polyvalent*»⁷⁰ avec des espaces bien délimités. L'organisation en unités de vie a l'avantage de favoriser les échanges directs entre professionnels contrairement au groupe trop large où la communication par écrit l'emporte sur les échanges parlés. Le chiffre idéal semble se situer à huit personnes au sein d'une unité, tant pour optimiser le taux d'encadrement de l'unité de vie que pour créer un climat convivial. Actuellement, les jeunes sont au nombre de cinq du fait de la taille réduite des salles d'activité et de l'agrément.

Il ressort des réunions de travail avec les équipes un manque de salle d'activités, de bureaux pour l'équipe médicale, d'une salle de rangement pour le matériel (fauteuils, verticalisateurs...), d'une salle de repas inadaptée car trop étroite et à double utilisation (repas et activité). Une des demandes la plus forte est la création d'une salle de «repli». Elle permettrait la mise en place de pratiques permettant d'«exfiltrer» de son groupe habituel un enfant momentanément en crise.

⁷⁰ Propos tenus par l'Inspecteur de l'Action Sanitaire et Sociale en charge du secteur personnes âgées et personnes handicapées.

A l'origine, l'architecture des unités de vie des personnes accueillies a été conçue pour recevoir principalement des enfants. L'évolution des populations amène l'Institut à recevoir des enfants de plus en plus âgés⁷¹ et marchands. Le besoin d'individualiser les espaces de vie nous conduit à repenser l'organisation des locaux et à prévoir des travaux. Un projet d'agrandissement du service des Micocouliers a été réfléchi et peut servir de base à un agrandissement de la structure. Une attention toute particulière doit être portée à la conception des futurs locaux. Leur aspect fonctionnel doit être privilégié : la circulation doit y être facilitée entre les différents pôles d'activité, il faut éviter le caractère hospitalier et surtout envisager dès à présent des possibilités d'évolution en fonction des futurs besoins des usagers. Nous avons fait le choix pour cette année de réhabiliter une salle de stockage pour le service technique en salle d'activité polyvalente pour les jeunes. Une réflexion est actuellement menée pour la construction de bureaux médicaux attenants au service des Micocouliers qui permettrait de libérer deux salles au sein même du service. La rénovation actuelle du gymnase permet elle aussi d'agrandir l'espace dédié aux activités. La poursuite de sa réhabilitation pourrait encore augmenter les possibilités. La sécurisation du jardin est une des priorités pour la rentrée 2010. La mise en place de barrière autour de la terrasse permettra de créer un lieu sécurisé de jeux pour les enfants marchands.

L'institut l'Alizarine doit s'adapter à une réalité changeante : la population accueillie. Ce changement ne consiste pas en une révolution interne mais plus en une rénovation au sens d'une réflexion sur l'intégration de nouvelles prises en charge tout en maintenant une part de l'existant. Cette évolution nécessite des aménagements internes mais surtout une formation adaptée des professionnels en charge de l'accompagnement.

3.2 Une plate-forme technique composée d'une équipe formée et spécialisée.

Pour répondre à une individualisation de la prise en charge il nous faut former les professionnels mais également faire appel à des spécialistes. Les difficultés actuelles de recrutement nous amènent à faire de plus en plus appel à des libéraux. Il nous faut donc organiser ces collaborations.

⁷¹ Jeunes adultes sous amendement creton.

3.2.1 Multiplier les vecteurs de formation.

La situation de grande dépendance des jeunes accueillis au sein du service des Micocouliers implique un accompagnement important des professionnels quels que soient la fonction occupée, le rôle et la proximité avec les personnes accompagnées. L'activité professionnelle de chacun est en lien avec une mission d'accompagnement. Il ne s'agit pas pour nous de traiter le problème de la formation de façon ponctuelle mais au contraire ce volet doit faire partie d'une vision d'ensemble et pluriannuelle. Le rôle de l'établissement est de poursuivre l'analyse de la situation du service pour polyhandicapés, d'adapter les réponses à son évolution.

Nous devons tenir compte de certaines données avant d'orienter les formations de l'établissement. En effet, des recommandations⁷² ont été émises par l'Agence Nationale d'Evaluation et de la qualité des établissements et services Sociaux et Médico-sociaux en matière d'adaptation à l'emploi⁷³. Il s'agit de veiller en permanence au sens du travail avec la population accompagnée: relation de personne à personne où chaque membre du personnel est engagé. Mais aussi de prendre en compte les interactions et les dynamiques de jeu entre les professionnels - au niveau de l'organisation - avec l'extérieur. Nous avons vu précédemment que les approches à utiliser dans les soins, l'accompagnement, l'éducation des enfants multihandicapés semblent être communes à tous les handicaps. La prévention des surhandicaps, les efforts d'imagination, de contact, d'aides humaines et techniques sont nécessaires pour susciter et entretenir la communication. Néanmoins, le niveau d'exigence et de contrainte est plus ou moins accentué selon le type de multihandicap et demande que le personnel soit formé sur plusieurs spécificités (problématiques de la population, travail avec les familles, gestes et posture...). Il nous faut également développer comme le prévoit l'article 7 de la loi 2005.102 la formation des professionnels sur l'évolution des connaissances relatives aux pathologies à l'origine des handicaps ainsi que sur les innovations thérapeutiques, technologiques, éducatives et sociales les concernant. Les temps de formation sont limités et la structure doit donc cibler de manière efficiente les thèmes qu'elle privilégie.

Comme nous avons pu le voir les prestations offertes par l'établissement sont orientées vers différents domaines. Elles nécessitent toutes une formation initiale mais qui peut être complétée et adaptée aux spécificités de la population accueillie au sein du service des Micocouliers. Un axe essentiel de la formation doit être de montrer où réside le pouvoir et la capacité réelle à établir une communication non verbale, à révéler les potentiels parfois surprenants de l'enfant et au minimum à le protéger de l'aggravation naturelle de ses

⁷² ANESM, 2008, « Mise en œuvre d'une stratégie d'adaptation à l'emploi des personnels au regard des populations accompagnées », Recommandation de bonnes pratiques professionnelles 11p.

⁷³ «L'adaptation à l'emploi renvoie aux ajustements des pratiques et au développement des compétences dans l'exercice d'une activité professionnelle en fonction du contexte du travail» Ibidem, 8p.

handicaps graves. La formation doit permettre d'appréhender l'enfant non pas à partir de ses manques ou incapacités mais comme une personne en devenir avec certes des difficultés à être mais aussi des potentiels à actualiser. La communication est un chapitre essentiel : ses entraves spécifiques, les nouvelles technologies... Le personnel doit y être soit simplement sensibilisé - pour être en capacité de s'en inspirer - soit initié pour en acquérir une véritable maîtrise à mettre à la disposition de l'enfant. Il nous faut également renforcer l'accompagnement des professionnels du service sur le handicap psychique et les TED/TCC.

La formation vise la formalisation, la structuration et la consolidation des savoirs en les articulant avec le champ de connaissances relatives aux populations accompagnées. Elle constitue un espace de recul réflexif sur le travail et de distanciation, en vue d'ajuster les pratiques et de développer les compétences individuelles et collectives. Elle est également prétexte à conduire les intervenants à s'interroger sur ce savoir-faire et sur sa mise en œuvre ainsi que sur son enrichissement permanent. Ce savoir-faire permet la création d'un fond commun de référentiel et exerce une action pédagogique incomparable.

3.2.2 Des échanges entre professionnels et entre structure à encourager.

La pratique des Analyses des Pratiques Professionnels doit être maintenue et encouragée malgré les difficultés actuelles⁷⁴. Le recours à la prise de parole favorisant l'expression des difficultés, des défaillances individuelles et collectives est propice à la création d'un sentiment d'appartenance qui est obligatoire pour réaliser la transdisciplinarité⁷⁵. L'accompagnement de personnes dépendantes entraîne un épuisement professionnel qui peut amener à «chosifier» l'enfant ou le jeune. Le professionnel doit se sentir soutenu et accompagné pour éviter ce dérapage. Cette dépendance rend également très difficile l'innovation, outil primordial pour répondre à notre obligation de moyen.

L'organisation de moments d'échange entre personnels ainsi que des rencontres inter-structures, à tous les niveaux de responsabilité doit permettre de confronter les pratiques, de partager et d'échanger les savoirs théoriques et concrets. Une vision élargie sur la population accompagnée est alors possible. En ce sens, des journées d'études et l'implication du personnel dans l'organisation de leur travail doivent être mis en œuvre au sein de l'Institut l'Alizarine. Ce travail est déjà effectué au sein de l'IME Saint Antoine. C'est une excellente opportunité d'avoir accès à une diversité de point de vue. Autour d'une thématique identifiée, des professionnels vont réfléchir, échanger, rattacher des démarches empiriques à un cadre conceptuel de références théoriques, techniques et

⁷⁴ Absence de certain personnel aux réunions, attaques personnelles...

⁷⁵ Cf. infra

pratiques avec un but commun : celui de la communication et d'un partage avec d'autres professionnels à l'extérieur des murs de l'institution. L'intérêt d'une création de telles journées de réflexion est ressorti de l'évaluation interne à plusieurs reprises et a été conforté lors des réunions de travail sur l'évolution du service des Micocouliers. Il est important de mobiliser les professionnels pour participer à des travaux de capitalisation puis de mutualisation des savoirs pratiques relatifs à la population accompagnée.

3.2.3 Remédier aux difficultés de recrutement de professionnels qualifiés.

Il est important que soit assuré par le service des Micocouliers un accompagnement spécialisé, soutenu et cohérent, gage d'une prise en charge de qualité. Ce public est en demande permanente de stimulation et de soins. Cela impose la mise en place de plateaux techniques spécifiques, complets et compétents que ce soit sur le plan médical ou paramédical. Des besoins insuffisamment couverts sont nettement concentrés sur la dimension thérapeutique (pédopsychiatre, psychologue, orthophonie, psychomotricité). La population nouvellement orientée nécessite au contraire un renforcement de notre plateau technique sur la dimension thérapeutique dans toutes ses composantes. L'ouverture vers un public plus large, notamment les IMC avec surhandicap, va nécessiter un plateau technique encore plus étoffé et justement évalué pour assurer la conduite des projets, la sécurité, le suivi des soins et la stimulation permanente des usagers. La pénurie de recrutement de personnel spécialisé ne doit pas être compensée par un recours à du personnel moins ou sous qualifié.

Une des solutions est de développer le regroupement inter-établissement de plusieurs temps partiel sur un même territoire en développant des coopérations entre secteur privé et secteur public. Cette réflexion est actuellement en cours. L'Institut l'Alizarine s'est ainsi rapproché de l'IME Saint Antoine pour réfléchir à une coopération de ce type.

La carence en spécialistes oblige également à avoir recours à des praticiens extérieurs, notamment par le biais de conventionnement. Ce fonctionnement doit être dans la mesure du possible limité. En effet, comme le souligne très bien E. Zucman, *« Ces procédures lourdes et fragiles à la fois rendent plus difficile l'accès au soin et entravent la communication et la connaissance mutuelle et indispensable entre les soignants et l'équipe de l'établissement, tout en favorisant une ouverture sur l'extérieur »*. Le fractionnement des interventions et la multiplicité des intervenants pèsent sur l'équipe éducative du fait des horaires réduits, des réunions et des formations. *« Le regard sur l'enfant est plus rapide, l'aide à la vie quotidienne est trop bousculée et la relation avec l'enfant devient discontinue et anxiogène dans l'incohérence de multiples ruptures »*

quotidiennes»⁷⁶. Toutefois, en pratique, il n'est pas possible de fonctionner sans faire appel à des professionnels libéraux. Il convient donc d'organiser leur action pour limiter au maximum les effets de parcellisation de la prise en charge et assurer un suivi cohérent. Un personnel référent pour chaque enfant permet d'assurer ce suivi et de faire le lien avec les professionnels extérieurs. Une des particularités des équipes éducatives au sein des services pour enfants polyhandicapés ou multihandicapé est la présence importante d'AMP. Elles ont pour fonction d'assister les enfants au quotidien. Elles mettent également en place des activités d'éveil et de présence afin de stimuler la personne, de l'inciter à communiquer. Les AMP ont donc au delà de la simple aide humaine, un rôle éducatif de soutien et d'accompagnement. Il est opportun de leur permettre d'accéder au rôle de référent, jusqu'alors rôle réservé au moniteur éducateur ou éducateur spécialisé.

L'ouverture de l'établissement à des problématiques plus large que le polyhandicap au sens de l'annexe XIV ainsi que l'individualisation des prises en charge passent obligatoirement par la formation des professionnels aux différents besoins des usagers mais également par l'intervention de professionnel extérieur. Apparaît alors un risque de parcellisation de l'accompagnement.

3.3 Le besoin d'une cohérence pour assurer un accompagnement globale de la personne en situation de multihandicap.

Les enfants multihandicapés se rejoignent dans la grande dépendance qu'impliquent leurs pathologies. Le service des polyhandicapés doit mettre en œuvre la transdisciplinarité et éviter ainsi la parcellisation des actions. Cette approche commune ne doit pas faire oublier la singularité et la diversité des situations des enfants multihandicapés.

3.3.1 La transdisciplinarité : pour une approche globale de la personne en situation de multihandicap.

Une équipe est «*un groupe de personnes travaillant à une même tâche ou unissant leurs efforts dans le même dessein*»⁷⁷. L'équipe pluridisciplinaire du service des Micocouliers réunit des professionnels participant à l'accueil, à l'accompagnement et aux soins des enfants et jeunes : pédiatre, psychologue, infirmier, psychiatre, médecin rééducateur, kinésithérapeute, psychomotricien, AMP, ES, ME, assistant de service social. Pour

⁷⁶ ZUCMAN E., novembre 2009, «Travailler en établissement spécialisé : Evolution du regard des professionnels sur la personne en situation de handicap », La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation, N°47, 12p.

⁷⁷ Définition du Petit Larousse

fédérer l'ensemble de ces intervenants dans la dimension obligatoirement collective de leur travail, le projet d'accompagnement individualisé est un des principaux outils. Le travail concerté sur le bilan et les objectifs d'un jeune, la rencontre des familles et le retour collectif de ces dernières permet à chaque membre du personnel de s'impliquer et d'apporter sa contribution au projet de l'enfant.

Le travail en équipe pluridisciplinaire est à l'origine de plusieurs difficultés. L'une d'elle est la prépondérance donnée à la parole des spécialistes. Ils sont d'autant plus écoutés qu'ils sont des spécialistes et sont loin de l'enfant. Il faut donc garder à l'esprit qu'à la compétence précise des spécialistes doit correspondre la connaissance de terrain de l'enfant multihandicapé détenue par chaque membre du groupe. A cela s'ajoute, l'importance du nombre des intervenants auprès du jeune multihandicapé qui peut être source de parcellisation des tâches. La fragmentation des horaires engendrée par les règles de travail, les rivalités entre corps professionnels différents, l'usure des professionnels sont à l'origine de risque et de maltraitance pour les enfants, eux même plus dépendants. Cette pluridisciplinarité des métiers donne l'image d'une «équipe mosaïque» qui engendre elle-même généralement une prise en charge en mosaïque. Les intervenants se trouvent souvent démunis face à un enfant dont la complexité et la massivité des troubles présentés font qu'il échappe souvent à leur technique. Il s'agit alors d'être à la fois spécialiste et généraliste.

La capacité d'un professionnel à traverser les disciplines des autres qu'il a appris à connaître, «à enrichir sa pratique professionnelle de données issues de disciplines qui ne sont pas les siennes, sans perdre sa spécificité professionnelle»⁷⁸, est appelée transdisciplinarité. Dans une pratique transdisciplinaire chaque membre de l'équipe apporte sa contribution à l'éducation de l'enfant soit directement par sa propre action auprès de l'enfant soit indirectement en augmentant la pertinence et l'efficacité des actions des autres professionnels autour de l'enfant. La pratique transdisciplinaire oriente de manière importante les stratégies de direction, notamment en terme de formation, d'organisation de réunions, et dans la création d'une conception de travail en complémentarité. Cette volonté doit faire partie intégrante du projet d'établissement et du projet de service. Elle doit également ressortir lors du recrutement des personnels. Il s'agit de ne pas rechercher l'identique mais d'être capable d'intégrer de nouvelles compétences. La direction doit dynamiser les équipes et non pas les rassurer par le biais des embauches. Le professionnalisme d'équipe et de projet doivent être favorisés. La capacité à travailler en équipe est un point à intégrer dans l'ensemble des fiches de poste de l'établissement.

⁷⁸ Textes originaux du DR SAULUS G., op. cit, 31p.

Un des écueils de la transdisciplinarité est lié aux risques de confusion des identités dans la conduite de l'action alors qu'il est indispensable que chaque professionnel perçoive exactement son domaine d'intervention, de compétence ainsi que celui des autres intervenants. Il nous appartient donc par l'intermédiaire des fiches de poste de poser ce cadre structurant. Aux Micocouliers un travail a été mené pour réactualiser les fiches de poste. Il a permis de mettre en lumière les difficultés entre corps de métier au sein du service et l'existence d'une parcellisation des tâches. Il nous faut donc construire une réflexion sur les points de rencontre avec les autres membres de l'équipe afin de permettre aux professionnels de se situer dans un collectif. Ouverts aux techniques des autres professionnels, capables de remise en cause, mais aussi reconnus dans leur spécificité les intervenants peuvent travailler, élaborer et mener à bien un projet pour un accueil personnalisé.

3.3.2 Une forte demande d'organisation et de clarification du secteur

L'habitude a été prise de distinguer diverses catégories typiques de handicap selon leur nature : handicaps sensoriel, moteur, mental et psycho-affectif, handicap par suite de maladie interne... *«Cet excès de spécialisation, conjugué avec des options a priori sur les débouchés, enferme les handicapés dans des filières rigides les séparant du monde sous couleur de les y attacher»*. La notion de filière et de réseaux, telle que mentionnées dans notre législation n'est pas définie par la loi. *«La filière correspond à l'organisation de la trajectoire empruntée par un usager pour circuler au sein d'un dispositif d'offre organisé ou non en réseau. Le réseau correspond à une organisation coordonnée de personnes morales ou physiques accroissant la rationalité technique et économique d'un dispositif d'offre, au sein duquel l'usager circule alors de façon pertinente»*⁷⁹. Nous privilégions donc la notion de réseau qui est plus opérationnelle.

Les divers entretiens menés ont révélé une forte demande d'organisation du secteur de l'enfance handicapée. La notion de projet de vie implique un continuum dans la prise en charge des enfants. C'est cela qui a profondément modifié la conception actuelle de notre travail en nous permettant de penser et de construire des parcours avec des allers retours possibles entre diverses institutions. Il s'agit dans un premier temps de clarifier avec les MDPH le nombre d'enfants ou de jeunes orientés vers un IME et en attente d'une admission. La mise en place d'un outil commun à l'ensemble des structures concernant leur admission favoriserait la gestion globale du secteur et sa dynamisation. Cela permettrait d'éviter les ruptures d'accompagnement à l'origine de retour à domicile ou

⁷⁹ BAUDRUET JF., septembre 1999, « L'explication des concepts de filières et réseaux et leur application au champ social et au champ de la santé mentale. Congrès 26èmes journées TNH - Mieux articuler le sanitaire et le médico-social en psychiatrie : Pourquoi et comment ?, Paris», Technologie et santé, N°38, 33p.

l'orientation par défaut toujours préjudiciable. Les difficultés actuelles de fonctionnement de la MDPH du Vaucluse ne favorisent pas une clarification rapide des besoins et attentes du territoire. La fonction de coordination dans une logique de réseaux correspond à des besoins multiples de partage d'information, de régulation des prises en charge, d'harmonisation des pratiques, voir d'animation stratégique. La coordination est interinstitutionnelle; elle n'est pas articulée de manière directe à des projets individualisés⁸⁰. Cette fonction ne peut pas être effectuée par une autre structure que la MDPH d'autant plus que les établissements s'orientent vers une organisation en plateforme technique ou de prestations. L'orientation des jeunes décidée au sein de la CDAPH implique que les professionnels en charge de celle-ci connaissent l'offre des établissements. Entre proximité affirmée et technicité croissante, il nous faut ancrer nécessairement le service dans un réseau cohérent et organisé de prise en charge.

3.3.3 Favoriser l'inscription dans un réseau : le partage de compétence

La décision de s'inscrire dans un partenariat suppose un préalable : que l'établissement soit pensé comme une structure ouverte à un ou plusieurs projets conçu en association avec d'autres institutions, y compris extérieures à son champ de compétence.

La clarification des offres des établissements du territoire et le travail en réseau sont des vecteurs au partage des connaissances et à la mise à disposition de celles-ci. L'intégration de l'établissement au sein d'un réseau « TED/autisme » est une opportunité pour le service des Micocouliers et pour le groupe Roussillon. Jusqu'à récemment, les orientations des enfants souffrant d'autisme se résumaient à deux possibilités ; la pédopsychiatrie ou les méthodes comportementalistes. Il convient aujourd'hui de réfléchir de manière globale et d'intégrer les IME notamment pour les enfants autistes avec un retard mental.

Nous nous devons donc de clarifier l'offre de notre établissement ; sur les prestations que nous pouvons offrir sur le plan de l'accompagnement des enfants multihandicapés souffrant de TED ou d'autistes avec déficience mentale. Un travail régulier avec le CAMSP et la pédopsychiatrie ainsi qu'avec d'autres IME est à mettre en œuvre pour permettre la création de ce réseau et un suivi longitudinal de ces enfants. Le Centre Ressource Autisme de Marseille est relativement récent et n'a pas encore pris suffisamment d'envergure pour être le déclencheur de ce réseau.

Un groupe spécifique au sein du service Provence a été créé en 2009 pour répondre aux besoins et attentes des enfants souffrant de TED avec un encadrement répondant mieux à leurs attentes. Les équipes éducatives et paramédicales ont été formées aux prises en

⁸⁰ LARCHER P., décembre 1997-mars 1998, « Réseaux de soins et système d'information » échanges santé-social, N°88-89, 30p.

charge spécifiques. Le partage d'information et de pratiques avec le groupe des Loustics est un atout important. Il ne s'agit pas pour autant de créer un nouveau groupe puisque les prises en charge restent très spécifiques. Ce rapprochement se veut être avant tout un partage d'outils et d'idées.

3.4 Des partenariats obligatoires de proximité.

Le service des Micocouliers ne doit plus se concevoir comme le seul compétent pour répondre aux besoins mais comme un plateau technique avec des ressources propres et un partenariat qui prend autant d'importance dans le projet de l'enfant. Actuellement, les échanges dépendent essentiellement des motivations personnelles et de la qualité des relations interpersonnelles. L'ouverture vers un public dépendant et souffrant de TED oblige le service à intensifier ses liens avec la pédopsychiatrie. L'objectif d'une scolarisation même minime ne doit cependant pas être perdu de vue.

3.4.1 Favoriser les partenariats avec les acteurs locaux

La spécialisation du service des Micocouliers vers un public très dépendant implique de développer des échanges entre les structures d'accueil et d'accompagnement du secteur enfant et adulte. Le partenariat vient apporter un sens à une volonté d'ouverture. Il se fonde sur un intérêt d'actions collectives qui ne peuvent être réalisées par une seule des parties. Il s'agit de promouvoir une culture commune interinstitutionnelle et interprofessionnelle à partir de définitions et d'outils partagés entre les différents secteurs d'intervention. Des réunions ont lieu régulièrement entre les directeurs d'établissement. Il faut aller au-delà du partage d'informations sur les situations de handicap. Les établissements et les services doivent également développer de véritables partenariats et mutualiser leurs moyens. Un rapprochement est en cours avec l'Etablissement Public Saint Antoine (EPSA). Il s'agit de réfléchir sur les différentes formes de mutualisation possibles : partage sur les ressources humaines, de procédures, d'outils et de méthodes, échange de pratiques professionnelles, organisation d'actions de formation. Cette mutualisation doit concerner l'ensemble de nos services et aboutir à la diffusion d'une culture de partage au moyen d'échanges interprofessionnels. Ce rapprochement est d'autant plus intéressant que l'EPSA réfléchit lui aussi à l'adaptation de son établissement à l'arrivée d'un nouveau public. L'orientation choisie est l'accompagnement des jeunes qui arrivent plus tardivement au sein de l'IME, après avoir suivi un parcours en UPI ou en CLIS. Il s'agit là d'une tendance, que nous observons aussi au sein du service Provence. Leur réflexion est moins aboutie en ce qui concerne l'évolution de leur service pour polyhandicapés.

L'intégration par le biais des activités périscolaires ou par le biais des loisirs semble une voie à explorer. «*Tous les vecteurs doivent être utilisés pour insérer les jeunes en situation de handicap dans le milieu ordinaire, mais parfois aussi, pour attirer la population environnante au sein de la structure spécialisée afin de mieux connaître les compétences et les qualités de ces jeunes*»⁸¹. L'insertion des jeunes passe par l'inscription dans des dispositifs locaux en fonction de leur classe d'âge et/ou de leur niveau, par des partenariats avec des établissements scolaires de proximité pour monter une activité commune en dehors des cadres d'activités extra scolaires préexistants ou encore l'organisation de journées portes ouvertes. Cette activité n'a pas encore été organisée par l'Alizarine mais l'instauration régulière d'une telle journée sera une opportunité d'ouverture sur l'extérieur et un moyen de faire connaître l'activité de l'établissement. Dans le même sens, la réhabilitation du gymnase est également un facteur d'ouverture de l'établissement. En effet, des plages horaires doivent être mises à disposition des établissements scolaires du quartier ainsi que des associations sportives. La proximité géographique de cette salle avec le service des Micocouliers est un vecteur d'échanges et de partage avec les enfants et jeunes multihandicapés et les utilisateurs scolaires ou sportifs.

3.4.2 Des liens difficiles à établir entre la pédopsychiatrie et le secteur médico-social.

L'arrivée d'enfants souffrant de troubles autistiques et de TED a fait naître une demande forte d'un accompagnement de professionnels de la psychiatrie infantile. Mais le manque des moyens nécessaires et l'insuffisance de la fonction médicale interne (en temps ou en qualification) dont dispose l'établissement ne favorise et ne favorisera pas l'accueil d'usager avec des «tableaux psychiatriques lourds» d'autant plus que ces jeunes arrivent souvent avec des diagnostics imprécis ne permettant pas une prise en charge appropriée et directe. Il nous faut donc augmenter les soutiens extérieurs.

Le handicap se conjugue au pluriel et comme nous l'avons vu précédemment la situation de handicap est une situation complexe et multiple où se combine un grand nombre de facteurs. Ce constat est d'autant plus vrai, lorsque la personne souffre de multihandicap. Le caractère artificiel du clivage entre le sanitaire et le médico-social dans la prise en charge de ces personnes l'est d'autant plus que ces enfants nécessitent une démarche globale. Le cloisonnement entre les deux secteurs a été favorisé par le mécanisme des tutelles-Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociale et DDASS pour le médico-

⁸¹ ROUSSEL P. et VELCHE D., op. cit., 23p.

social, Agence Régionale de l'Hospitalisation pour le secteur psychiatrique. Le système cloisonne d'autant plus les différents acteurs que des questions de gestion financière apparaissent. La mise en place des ARS est une opportunité à saisir pour encourager le travail en commun. Il convient néanmoins d'être vigilant. Nous assurons un accompagnement éducatif et social important dont la dynamique n'est pas celle des seuls soins mais celle d'un projet global pour la personne. *«Les établissements médico-sociaux ne doivent pas se médicaliser. Ils doivent renforcer leur versant éducatif. Ils n'ont pas à effectuer la même prise en charge qu'en psychiatrie»*⁸². L'intégration du médico-social dans les ARS comporte le risque de recentrer l'action publique de l'Etat sur la dimension «soins».

Un travail de concertation entre les différents acteurs est mené par l'ARS pour identifier les difficultés qui empêchent le rapprochement entre les deux secteurs⁸³. Ainsi, les services de psychiatrie ont pu accuser le médico-social de générer des situations de crise et de se défausser sur le sanitaire mis en difficulté par des transferts inadaptés, les structures médico-sociales quant à elles accusant les services de psychiatrie de ne pas mettre suffisamment en œuvre leur technicité pour les résidents et de procéder à des réorientations prématurées.

L'entretien avec le Docteur en charge de l'inter-secteur de la pédopsychiatrie montre toutes les réserves qui existent encore sur une collaboration plus importante entre les établissements médico-sociaux et la pédopsychiatrie. L'enfant en établissement fait, pour ce chef d'inter-secteur, partie du secteur comme les enfants en école ordinaire. *«Il faut favoriser avant tout les démarches des familles. La continuité et la permanence dépendent avant tout de la famille»*. Il convient alors d'organiser des échanges et une participation de la psychiatrie au sein du service.

Il s'agit dans un premier temps de permettre une connaissance mutuelle. Des échanges construits et préparés constituent la garantie d'un relais maintenant le niveau de «prise en soin» des enfants. Ils valorisent également les équipes qui les accompagnent. Une demande d'hospitalisation préparée suscite une volonté d'y répondre avec plus de précision. Cela passe par la mise en place de contacts directs et personnalisés avec les services de pédopsychiatrie, l'élaboration d'un dossier complet et précis ainsi que par l'instauration de conduites de formation-information de la part des professionnels en charge de personnes en situation de plurihandicap. La présence d'une pédopsychiatre travaillant sur le service et en pédopsychiatrie peut favoriser la mise en place de formations communes ou de réunions d'échanges de pratiques. Sur le long terme, la demande d'hospitalisation courte pour des séjours de rupture, peut justifier la création

⁸² Propos tenus par le chef de l'inter-secteur de pédopsychiatrie.

⁸³ Cf. Annexe VII

d'une unité sanitaire spécifique chargée du bilan, du diagnostic, de l'orientation, mais aussi des traitements séquentiels en collaboration avec l'ensemble des structures. Cette création ne dépend pas directement de l'Institut. Dans le même esprit, il pourrait être intéressant de transposer le concept de psychiatrie de liaison⁸⁴ du secteur hospitalier au secteur médico-social.

Cette collaboration devrait permettre que l'éducatif ne soit plus saturé par des pathologies non traitées et que le soin ne se résume pas à une absence d'objectif d'intégration.

3.4.3 Une socialisation à l'école ordinaire à poursuivre.

Nous avons vu précédemment que la scolarisation en milieu « ordinaire » des enfants et jeunes multihandicapés n'a pas de véritable résonance. Cela ne signifie cependant pas que l'accès à l'école ordinaire ne présente pas d'intérêt. Il faut oser cette intégration sous des formes adaptées au public pris en charge. La présence avec l'autre est souhaitée. L'accueil d'un enfant porteur de handicap fait de l'école un lieu de mixité, d'ouverture d'esprit et permet un changement de regard : c'est l'apprentissage de la différence. Les personnes en situation de multihandicap sont en effet souvent victimes d'un « regard sans égards ». C'est un regard qui constitue une violence extrême pour celui qui en est victime, destitué de son statut de sujet pour celui d'objet. Un autre regard est le regard qui s'attarde non pas sur la personne mais sur ses attributs. L'autre est alors réduit à un symptôme. Selon Pierre Bonjour le bon regard serait celui de la sollicitude : *« Dans le regard de sollicitude, j'accepte d'être affecté par celui qui me met en souci. Il ne s'agit pas seulement de compassion, [...] mais d'assumer durablement les changements que cette rencontre peut générer sur moi »*⁸⁵. Ce regard n'est pas naturel. Il s'acquiert avec l'habitude du « vivre ensemble », avant que ne se développe l'aptitude à catégoriser, à classer qui conduisent à hiérarchiser. L'intégration scolaire est un des outils pour parvenir à ce vivre ensemble.

L'établissement médico-social ne peut répondre lui-même à l'exigence de scolarisation, *« sauf à confondre éducation spéciale et scolarisation. L'unité d'enseignement n'est pas l'école mais l'étayage nécessaire pour rendre possible la scolarisation »*⁸⁶. Le recours au temps partiel à l'école, complété par l'accueil en établissement médico-social, peut contribuer à un juste équilibre, conciliant participation sociale, éducation spécialisée et coordination des soins. Une telle complémentarité demande de la part du personnel du

⁸⁴ Zumbrunnen R., «...l'ensemble des prestations cliniques, thérapeutiques, préventives, pédagogiques et de recherche prodiguées par l'équipe psychiatrique dans les différents services d'un hôpital général.» Psychiatrie de liaison, Masson, Paris, in Une volonté en santé mentale. Le journal de l'association n°28, janvier 2008

⁸⁵ BONJOUR P., novembre 2009, «Travailler en établissement spécialisé. De quelques évolutions à l'œuvre dans les institutions : promesse pour chacun ou désastre annoncé pour tous ?» La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation, N°47, 19p.

⁸⁶ DUBREUIL B., op. cit., 35p.

service des Micocouliers une certaine disponibilité pour l'EN, devant intervenir pour retirer l'enfant ou le jeune lors de situation difficile. Elle suppose également des accompagnements pour les trajets. L'intégration sur des courts laps de temps nécessite une mobilisation importante de personnel, n'entraînant aucun allègement de la charge de travail au sein du service. L'accompagnement complémentaire d'un SESSAD disposant d'une équipe pluridisciplinaire, n'est pas nécessairement requis pour rendre effective cette intégration scolaire (sauf s'agissant d'un élargissement à un public IMC). Il convient en effet davantage de faire participer les jeunes aux activités culturelles ou sportives pour favoriser la socialisation et non pas l'acquisition de connaissances théoriques. Actuellement les usagers du service des Micocouliers participent à l'école de l'IME. Il nous faut réfléchir à des modes de participation ou d'échange avec les écoles ordinaires.

Le développement de coopération est également source d'un mélange de cultures et permet un meilleur accompagnement des élèves en situation de handicap. Cette coopération facilite la perception de notre service comme centre de ressource. L'EN peut ainsi profiter de notre expérience et sur le long terme une réflexion pourrait être menée, par exemple, pour proposer un accompagnement ponctuel d'élèves en difficultés. Le reconventionnement des Unités d'enseignement spécifique est actuellement en cours. Elle donne l'opportunité de repenser la place que l'on souhaite donner à l'école au sein de l'Institut, notamment sa présence hors ou dans l'enceinte de l'établissement. Une réflexion prospective sur la scolarisation des enfants handicapés doit être menée et concerne l'ensemble des services de l'établissement.

Pour éviter la parcellisation des actions, nous devons promouvoir la transdisciplinarité. Cette cohérence dans l'action doit être complétée par une clarification des partenariats inter et infra établissement, ces collaborations permettant de répondre aux besoins de chaque usager notamment en termes de socialisation et de prise en soin.

Synthèse

L'ouverture des accompagnements vers une population multihandicapée au sein du service des Micocouliers implique d'établir la meilleure prise en charge thérapeutique et pédagogique à adopter dans l'intérêt de l'enfant ou de l'adolescent compte-tenu de ses différents handicaps et du degré de ces derniers. Pour cela, le service doit connaître son offre de prestations et reconnaître les compétences de ses professionnels acquises, notamment, par le biais de formation ou par la pratique de la transdisciplinarité. De plus,

les réponses institutionnelles ne seront pas toujours les plus pertinentes notamment s'agissant de scolarisation ou encore de prise en charge psychiatrique, le service des Micocouliers doit donc organiser et formaliser ses partenariats.

«Une institution, c'est plutôt un lieu où l'on ne croit pas trop aux murs ni aux murmures chacun est renvoyé à agir et à créer, de la parole claire et intelligible, de la rencontre de l'interpellation, de l'interlocution, fusse au prix d'un certain nombre de conflit. Où chacun est renvoyé à sa souveraineté»⁸⁷.

⁸⁷ GOMEZ JF., op. cit., 33p.

Conclusion

Les évolutions législatives, en particulier les réformes de 2002 et 2005, et les influences internationales transforment progressivement la perception des personnes en situation de handicap : d'une personne handicapée devant être protégée à un « usager citoyen » devant être intégré. La France fait cependant le choix de laisser perdurer à côté de l'intégration dans le milieu ordinaire une prise en charge spécialisée comme celle du polyhandicap. Cette notion de polyhandicap ne se retrouve pas ailleurs parce qu'on ne l'isole pas des autres formes et causes de la grande dépendance. Elle y est traitée avec plus de pragmatisme et conduit à faire apparaître le dispositif français comme discriminatoire.

Aujourd'hui, les établissements sont devenus des moyens de répondre à des besoins individuels s'inscrivant dans un territoire de proximité. L'appréciation du handicap en termes de situation et de besoins amène les établissements à tenter de répondre à une multitude de projets individualisés pour des enfants du ressort géographique ne pouvant bénéficier d'une intégration scolaire totale.

Ces nouvelles modalités ne sont pas sans conséquences pour les établissements médico-sociaux prenant en charge les enfants en situation de handicap. L'importance de la scolarisation en milieu ordinaire et la diminution des lits de psychiatrie amènent une mutation durable du public accueilli : adolescents en sortie du milieu ordinaire ou jeunes enfants aux pathologies lourdes. Nous assistons à l'arrivée en établissement d'enfants et d'adolescents souffrant de problématiques plus lourdes: de poly, pluri, surhandicap, d'autisme ou de troubles envahissants du développement. L'Institut l'Alizarine n'est pas un oublié de cette mutation. L'arrivée d'enfants au sein du service des Micocouliers ne pouvant être pris en charge ni par un service polyhandicapés à proprement parler, ni par un IME a remis en cause le fonctionnement de ce service, pourtant habitué à prendre en charge un public lourdement handicapé.

Les populations accompagnées sont déterminantes dans l'analyse du contexte du travail. Aux spécificités de celles-ci sont associées des spécificités en termes de projet d'établissement ou de service, d'environnement, d'organisation. Nous constatons au sein du service que les enfants et jeunes, bien qu'ayant des problématiques bien distinctes, se rejoignent dans la grande dépendance et dans la nécessaire prise en charge globale et individualisée. L'élargissement de la définition du polyhandicap, tel que l'entend E. Zucman permet d'entériner l'évolution de population observée au sein de l'Institut et de mieux répondre aux attentes de l'environnement. La question de l'agrément reste cependant entière.

Cet élargissement notionnel implique de profonds bouleversements et difficultés pour le service des Micocouliers, notamment en termes de cohabitation, de prise en charge plus lourde à l'origine d'un épuisement professionnel plus important. Cependant pour la pérennité de l'institution et son ajustement à la réalité de la demande, il faut adapter la production et structurer une offre qui correspond à la demande. Ce constat est partagé et encouragé par l'ARS et la MDPH du Vaucluse. Cette adaptation de l'établissement à un nouveau public amène une remise en cause de son fonctionnement comme institution aux règles immuables et une réaffirmation de l'importance de l'établissement dans l'accompagnement de ces enfants extrêmement dépendants. Le service des Micocouliers peut pour y parvenir s'inspirer des changements opérés par l'établissement le Petit jardin.

L'opportunité de s'ouvrir vers une population à première vue oubliée implique de repenser la conception du service des Micocouliers. L'établissement doit prendre la forme d'une plate-forme technique en proposant des accompagnements spécifiques aux besoins de l'enfant ou du jeune. Cette réorganisation ne signifie cependant pas que le service s'ouvre à tous les enfants en situation de handicap. Les professionnels ne peuvent être formés à tous les types de prise en charge et les partenariats ne doivent pas être multipliés au sein d'un service de taille réduite. Ce dernier doit mettre en œuvre un savoir faire spécifique pour un public dans une situation de grande dépendance : la population multihandicapée. Ces enfants et adolescents sont susceptibles de révéler certaines potentialités, à partir du moment où ils sont placés dans des conditions adaptées et spécifiques qui tiennent compte de leurs multiples handicaps. Il s'agit par cette réorganisation d'atteindre les objectifs énoncés par les lois de 2002 et de 2005 en matière d'individualisation des prises en charge, de participation des familles et d'intégration en milieu ordinaire.

S'ouvrir vers une population plus large impose au service d'avoir une équipe polyvalente et spécialisée. Cela passe nécessairement par de la formation mais aussi un travail avec les professionnels libéraux. Le rôle d'accompagnateur, en développant des compétences spécifiques, et de coordinateur, pour gérer l'ensemble des intervenants, risque d'être le futur visage du service des Micocouliers. *«Accompagner n'est plus l'affaire d'un seul professionnel, mais celle d'un collectif au sein d'une unité, d'un service, d'une institution, d'un ensemble d'institution : la notion d'accompagnement partagé a pris le devant des préoccupations»⁸⁸*. La frontière entre individualisation et morcellement de l'accompagnement n'est pas si évidente que cela à tracer et il appartient au directeur de définir le sens de l'action du service puis d'arrêter précisément une stratégie institutionnelle. Le directeur doit être, ensuite, fédérateur de l'ensemble des centres

⁸⁸ LIEGOIS J., Regard sur les pratiques et les institutions du secteur médico-social : des éléments prometteurs aux questions en suspens, Travailler en établissement spécialisé, N°47, novembre 2009, La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation P168

d'intérêts des usagers et des personnels, pour donner du sens et atteindre une cohésion d'ensemble.

Le besoin de changement du service des Micocouliers s'appuie sur les constats de mutation de la population accueillie et d'apparition de nouvelles problématiques des usagers, mais également sur l'évolution de la commande sociale : individualisation, réponses aux attentes, proximité. L'individu ne doit plus être réduit à son handicap mais pris en compte dans son intégralité. Les problématiques familiales impactent désormais les établissements médico-sociaux et nécessiteront la mise en place de dispositif de soutien.

«L'eau est l'image de ce qui ne cesse de chercher une issue, pour poursuivre son chemin, mais sans faire violence à son inclination, en suivant sa propension»⁸⁹.

⁸⁹ JULLIEN F., *Traité de l'efficacité*, ed : Le livre de poche, biblio essais, P 207

Sources et Bibliographie

Textes législatifs et réglementaires

Loi

MINISTERE DE L'INTERIEUR ; MINISTERE DE LA JUSTICE ; MINISTERE DE L'ECONOMIE ET DES FINANCES et al. Loi N°75-534 du 30 juin 1975 d'Orientation en faveur des personnes handicapées. Journal officiel du 1er juillet 1975, p.6596

Loi N°75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales. Journal Officiel du 1er juillet 1975, p. 6604

Loi n°89-18 du 13 janvier 1989 portant diverses mesures d'ordre social. JORF du 14 janvier 1989 page 542

MINISTERE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITE ; MINISTERE DE LA JUSTICE ; MINISTERE DE L'INTERIEUR et al. , Loi N°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. Journal officiel, N°2 du 3 janvier 2002, 123-143

MINISTERE DE L'EDUCATION NATIONALE, DE L'ENSEIGNEMENT SUPERIEUR ET DE LA RECHERCHE ; MINISTERE DE L'INTERIEUR, DE LA SECURITE INTERIEURE ET DES LIBERTES LOCALES ; MINISTERE DE L'EMPLOI, DU TRAVAIL ET DE LA COHESION SOCIALE et al. Loi N°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation à la citoyenneté des personnes handicapées. Journal officiel, N°36 du 12 février 2005, p.2353

Décret

MINISTERE DE LA SOLIDARITE, DE LA SANTE ET DE LA PROTECTION SOCIALE ; SECRETAIRE D'ETAT CHARGE DES HANDICAPES ET DES ACCIDENTES DE LA VIE. Décret N°89-798 du 27 octobre 1989 remplaçant les annexes XXIV, XXIV bis et XXIV ter au décret du 9 mars 1956 modifié fixant les conditions techniques d'agrément des établissements privés de cure et de prévention pour les soins aux assurés sociaux, par trois annexes concernant, la première, les conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents présentant des déficiences intellectuelles ou inadaptés, la deuxième, les conditions techniques

d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents présentant une déficience motrice, la troisième, les conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents polyhandicapés. JORF, 31 octobre, p.13583

Décret n°56-284 du 9 mars 1956 complétant le décret 461834 du 20-08-1946 modifié, fixant les conditions d'autorisation des établissements privés de cure et prévention pour les soins aux assurés sociaux.

Circulaires

MINISTERE DE L'EDUCATION NATIONALE ; MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE L'INTEGRATION ; SECRETAIRE D'ETAT AUX HANDICAPS ET ACCIDENTES DE LA VIE. Circulaire N°91-302 du 18 novembre 1991 relative à l'intégration scolaire des enfants et adolescents handicapés. Bulletin Officiel, N°3 du 16 janvier 1992, 192-193.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DE LA PROTECTION SOCIALE. Circulaire DHOS/SDO/01/DGS/SD5D/DGAS/PHAN/ 3B/280 du 18 juin 2004, texte non paru au JO. Circulaire N°2006-126 du 17 août 2006, Mise en œuvre et suivi du projet personnalisé de scolarisation BO N°32, 7 septembre 2006, 1698p.

Circulaire DAS/RVAS n° 96-429 du 5 juillet 1996 Relative au recensement de la situation et des besoins dans chaque département et région des personnes susceptibles de relever de la notion de «handicap rare».

Circulaire n° 86-13 du 6 mars 1986 relative aux enfants atteints de handicaps associés graves [non parue au JO]

Législation européenne

Traité sur l'Union européenne (version consolidée 1997) Journal officiel n° C 340 du 10 novembre 1997, disponible sur internet :

<http://eur-lex.europa.eu/fr/treaties/dat/11997M/htm/11997M.html#0145010077>

Recommandation CM/Rec(2010)2 du Comité des Ministres aux Etats membres relative à la désinstitutionnalisation des enfants handicapés et leur vie au sein de la collectivité, disponible sur internet :

<https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=1580273&Site=CM&BackColorInternet=C3C3C3&BackColorIntranet=EDB021&BackColorLogged=F5D383>

Ouvrage

CANOUI P., MAURANGES A., 1998, Le syndrome d'épuisement professionnel des soignants, de l'analyse du burn out aux réponses, 2ème édition. Paris: Edition Masson, 224p.

COYER X., RAMARE A., 2007, Quelle trajectoire d'insertion pour les PH ? Ministère de la santé et des solidarités Ministère de l'emploi, de la cohésion sociale et du logement, Echange santé social, Edition : ENSP, 159p.

DUBET F., 2002, Le déclin de l'institution, Collection : l'épreuve des faits .Domont: Editions du seuil, 421p.

DUBREUIL B., 2004, Le travail de directeur d'établissement social et médico-social, Paris: Edition DUNOD 2004, 228p.

GOMEZ JF., 2005, Handicap, éthique et institution. Paris: Edition DUNOD, 199p.

JAEGER M., 2006, L'articulation du sanitaire et du social, Travail social et psychiatrie, Collection : Action sociale. Politiques et dispositifs. Paris: DUNOD, 166p.

JULLIEN F., 2008, Traité de l'efficacité, 5ème Edition, Collection biblio essais. Gava : Edition : Le livre de poche, 240p.

LHULLIER JM., 2007, Le droit des usagers dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux, 3ème édition. Nantes : Edition ENSP, 239p.

LIVIAN YF., 2005, Organisation théories et pratiques, 3ème édition. Liège : Edition Dunod, 320p.

PICHAULT F., 2009, Gestion du changement, Perspectives théoriques et pratiques, collection : Manager RH. Bruxelles : De Boeck, 197p.

ZRIBI G., 1994, L'accueil des personnes gravement handicapées. Edition ENSP, 127p.

RAYSSIGUIER Y., JEGU J., LAFORCADE M., 2008, Politiques sociales et de santé, comprendre et agir. Rennes : Editions EHESP, 491p.

Ministère de l'emploi et de la solidarité, Direction générale de l'action sociale, 2001, Prévenir, repérer et traiter les violences à l'encontre des enfants et jeunes dans les institutions sociale et médico-sociales, guide méthodologique, 2ème Edition. Rennes : Edition ENSP, 118p.

Articles (de périodiques)

BAUDRUET JF., septembre 1999, «L'explication des concepts de filières et réseaux et leur application au champ social et au champ de la santé mentale. Congrès 26èmes journées TNH - Mieux articuler le sanitaire et le médico-social en psychiatrie : Pourquoi et comment ?», Paris, Technologie et santé, N°38, pp. 32-39

BONJOUR P., novembre 2009, «Travailler en établissement spécialisé. De quelques évolutions à l'œuvre dans les institutions : promesse pour chacun ou désastre annoncé pour tous ?» La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation, N°47, pp.17-30

DUBREUIL B., novembre 2009, «Travailler en établissement spécialisé. Un désordre qui exige des engagements», La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation, N°47, pp.31-44

ESTIENNE N., septembre 2009, «L'art d'accommoder les contraires ! Proximité et droit de la santé», Gestions hospitalières, N°488, 420p.

ION J., 2009, «Repenser l'usure professionnelle des travailleurs sociaux, les dynamiques du travail social, des pratiques professionnelles en quête de redéfinition», Informations sociales, N°152, pp.60-68

KAIL B., novembre 2009, «Travailler en établissement spécialisé. Les IEM de l'APF : un processus d'ouverture», La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation, N°47, pp.45-60

LAFORE R., 2003, «Le contrat dans la protection sociale», droit social, n°1, pp.105-114

LARCHER P., décembre 1997-mars 1998, «Réseaux de soins et système d'information» échanges santé-social, N°88-89, pp.30

LAURENT JP., AMATE A., décembre 2002-mars 2003, «Les IME : des lieux intégratifs au service de l'intégration, communautés éducatives, Un IME pour quoi faire ?» Dossier du GTN handicaps intellectuels, N°121 et 122

MASSE G., septembre 1999, «La recherche des inadéquations et ses conséquences en termes d'organisation dans la filière de soins. Congrès 26èmes journées TNH - Mieux articuler le sanitaire et le médico-social en psychiatrie : Pourquoi et comment ?», Paris, Technologie et santé, N°38, pp. 41-50

MORMICHE P., 2000, «Le handicap se conjugue au pluriel», division des enquêtes et études démographiques, Insee et le groupe projet HID, n° 742.

SICOTTE C., CHAMPAGNE F., CONTANDROPOULOS P., 1999, «La performance organisationnelle des organismes publics de santé», Revue transdisciplinaire en santé, ruptures, volume 6, numéro 1, pp.34-45

ZUCMAN E., novembre 2009, «Travailler en établissement spécialisé : Evolution du regard des professionnels sur la personne en situation de handicap», La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation, N°47, pp.9-16

Revue infirmière magazine, janvier 2007, Supplément au n°223, P5-8

DIDIER-COURBIN P., GILBERT P., «Eléments d'information sur la législation en faveur des personnes handicapées en France : de la loi de 1975 à celle de 2005» disponible sur internet :

<http://www.sante-sports.gouv.fr/IMG/pdf/rfas200502-art08.pdf>

SAULUS G., Petit conservatoire du polyhandicap, CREDAS, disponible sur internet : http://www.credas.ch/www_G.S.final.pdf

SALBREUX R., 2007, «L'évolution des concepts sur l'autisme et le polyhandicap», disponible sur internet :

<http://www.cnhandicap.org/Data/Documents/files/XXXevo-concepts%20sur%20l'autisme-3.pdf>

ZUCMAN E., propos recueillis par BENLOULOU G., 20 avril 2006, Lien Social, [en ligne] n° 794, [visité le 02/06/2010], disponible sur internet :

<http://www.liensocial.com/spip.php?article1935>

Novembre 2004, «Le handicap moteur», SOINS [en ligne] N°690, [visité le 15/04/2010], disponible sur internet :

http://www.mes-premiers-pas-a-lhopital.fr/IMG/pdf/Soins_Handicaps_H.pdf

Janvier 2008, «Une volonté en santé mentale. Le journal de l'association», dossier sur la psychiatrie de liaison, n°28, disponible sur internet :

<http://www.groupe-sainte-marie.fr/upload/journal/Journal%20N%2028.pdf>

Rapports

ZUCMAN E., 1985, «Les enfants atteints de handicaps associés : les multihandicapés», Rapport d'un groupe d'étude du CTNERHI, Collection : Flash-informations Hors série. Edition PUF, 338p.

PAPA A., juillet 2001, «Personnes déficientes motrices, Personnes handicapées motrices vivant en institution : Une population introuvable dans l'enquête HID ?» Colloque scientifique, Premiers travaux d'exploitation de l'enquête Handicap Incapacité Dépendance, 30 novembre et 1er décembre 2000, DREES Série études document de travail [en ligne], n°16, pp.201-221, disponible sur internet :

<http://www.sante-sports.gouv.fr/IMG/pdf/serieetud16.pdf>

CASADEBAIG F., CHAPIREAU F., RUFFIN D., PHILIPPE A., juillet 2004, «Description des populations des institutions psychiatriques dans l'enquête HID», Partie II - Déficiences, troubles mentaux et répercussions sur la vie quotidienne, Rapport final, n° 44, DREES, Série études document de travail [en ligne] n°44, [visité le 18/07/2010] pp59-96, disponible sur internet :

<http://www.sante-sports.gouv.fr/IMG/pdf/serieetud44.pdf>

ROUSSEL P., VELCHE D., avril 2007, «Diversification de l'activité des établissements et adaptation au parcours de l'enfant», Rapport final, CTNERHI [en ligne], P69, disponible sur internet:

http://www.ctnerhi.com.fr/fichiers/ouvrages/Diversification_Roussel_Velche.pdf

Mission polyhandicap, avril 2008, disponible sur internet :

<http://www.gpf.asso.fr/custom /upload/docman/document.prefix.41.pdf>

Etudes

ANESM, 2008, « Mise en œuvre d'une stratégie d'adaptation à l'emploi des personnels au regard des populations accompagnées », Recommandation de bonnes pratiques professionnelles.

ANESM, 2009, « Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou TED », Recommandation de bonnes pratiques professionnelles.

DREES, novembre 2008, « Les structures pour enfants handicapés en 2006 : un développement croissant des services à domicile », Vision établissement SESSAD, milieu ordinaire, N°669.

DREES, juin 2007, « Les trajectoires institutionnelles et scolaires des enfants passés en CDES », N°580.

DREES, avril 2005, « Les personnes polyhandicapées prise en charge par les établissements et services médico-sociaux », N°391.

Thèses et mémoires

BOLLA M., 2007, Redéfinir l'offre de service d'un IME pour personnaliser le parcours de l'enfant en situation de handicap, Mémoire ENSP : CAFDES, 80p.

BROUSSAUD L., 2007, Elaborer et promouvoir un nouveau projet pour optimiser l'accompagnement d'adolescents en situation de polyhandicap, Mémoire ENSP : CAFDES, 79p.

LEFEVRE R., 1999, La création d'un SESSAD ou la nécessaire adaptation de l'offre médico-sociale aux besoins de la population, ENSP, 79p.

MOURAILLE D., 2000, Des stratégies qualitatives d'optimisation des ressources en milieu de polyhandicap sévère, Mémoire ENSP de Directeur d'Etablissement Social : CAFDES Option - Enfance, 91p.

D'ARTIQUES A., 2003, Redéfinir le projet d'établissement de l'IME pour accueillir les adolescents présentant des troubles associés, Mémoire EHESP : CAFDES, 102p.

Conférences

SVENDENSEN FA., «Les enfants et les adultes polyhandicapés, bilan et perspectives», Colloque sur le polyhandicap et les soins, Paris, 1992

CAMBERLEIN P., GAMBRELLE A., 2008, «L'accompagnement de la personne handicapée dans un environnement législatif et réglementaire en recomposition», in Congrès Polyhandicap 2008, Paris, disponible sur internet :

http://www.aphp.fr/documents/mission_handicap/publications/2eme_partie_abstracts_polyhandicap_2008.pdf;

UNESCO, juin 2009, «Ethique et polyhandicap, Vulnérabilité, Autonomie, Souci d'autrui, Reconnaissance de l'autre», disponible sur internet :

http://www.espace-ethique.org/doc2010/ethique_polyhandicap_unesco_2009.pdf

CREDAS «Concevoir l'avenir en situation de polyhandicap» in Les rencontres du CREDAS 1er octobre 2004, Lausanne, disponible sur internet :

http://www.credas.ch/2004_10_01/compte_rendu.pdf

Sites Internet.

Vie publique, La politique à l'égard des personnes en situation de handicap : chronologie, [06/04/2010], disponible sur internet :

<http://www.vie-publique.fr/politiques-publiques/politique-handicap/chronologie/>

Données chiffrées et commentées sur le handicap en région PACA, 2008, 48p. Disponible sur internet :

http://www.creai-pacacorse.com/3_etudes/etudes.php?id_Doc=2

Autres Documents

Le volet «adultes handicapés» du schéma départemental d'organisation sociale et médicosociale de Vaucluse. 2006-2010

PRIAC 2009-2013 PACA

Liste des annexes

- ANNEXE I :** Exemple de grille d'entretien
- ANNEXE II :** Extrait de la grille d'analyse thématique des entretiens.
- ANNEXE III :** Mutation de la population accueillie au sein des établissements médico-sociaux
- ANNEXE IV :** Classification et données sur les multihandicaps
- ANNEXE V:** Présentation de la population accueillie à l'Institut l'Alizarine
- ANNEXE VI:** Le modèle de Sicotte et Alli
- ANNEXE VII:** Extrait du PRIAC concernant l'enfance/handicap pour les départements du Vaucluse et des Bouche du Rhône.
- ANNEXE VIII :** Compte rendu Réunions pluridisciplinaires relative au service des micocouliers.
- ANNEXE VII :** Piste d'articulation des secteurs MS-psychiatrique

Annexe I : Exemple de grille d'entretien

Entretien CAMSP

1. Présentation de l'interviewé

- Quelle fonction dans l'établissement
- Depuis combien tps dans l'établissement
- Autre activité avant
- Autre fonction

2. Présentation de la structure

- Quel est l'activité de l'établissement ? (Information, accompagnement ou diagnostic/ Selon les textes et dans les faits)
- Quel âge ? (Moyenne d'âge/ coupure dans la prise en charge)
- Champ d'intervention ou sphère d'influence?
- Comment sont-ils orientés vers votre structure ?
- Evolution de la structure?
- Evolution du public accueilli ?

3. Les prises en charges : zoom sur l'autisme et le polyhandicap

- Qu'est ce que l'autisme, TED ? Qu'entend-t-on par autisme déficitaire ?
- Concrètement, pourriez-vous décrire la manière dont vous travaillez avec ces personnes?
 - Modalités de prise en charge ? Durée du suivi ?
 - Ecoute de la personne seule, de sa famille, de son entourage ?
 - Procédures de travail et difficultés rencontrées ?
- La prise en charge du polyhandicap :
 - Y a-t-il une augmentation des diagnostics ou bien une meilleure prise en compte du polyhandicap?
 - Comment sont opérés ses diagnostics ? A la demande de qui ?
 - L'offre du département vous semble-t-elle suffisante ?
- Polyvalence des établissements :
 - Pluri/polyhandicapé quelle différence ? Y a-t-il un intérêt à faire cette distinction ?
 - Dans votre «établissements y a-t-il une mixité ou spécificité du public reçu ?
 - Avez-vous connaissance d'une structure aux prises en charge mixte ?

4. Vision générale sur les difficultés d'admission

- Orientation :
 - Quelle orientation par la suite des enfants pris en charge ?
 - Avez-vous des situations d'enfant ne trouvant pas d'établissement ?
- Raisons des difficultés
 - Ces situations sont elles dues à une insuffisance ou bien à une inadéquation de l'offre ?
 - Y a-t-il un profil commun pour ces enfants en situation de handicap ?
 - De quelle manière vous saisissez vous de cette problématique ?
- Autisme :
 - A votre connaissance des enfants souffrant d'autisme dit déficitaire sont-ils dans l'impasse concernant leur recherche d'établissement ? (dans la mesure du possible donner des données chiffrées)
 - Existe-t-il une plus grande difficulté pour ces enfants d'entrer dans un établissement ?
 - De quelle manière vous saisissez vous de cette problématique ?
- Problématiques familiales : Selon vous, la situation familiale d'un enfant peut elle être un frein supplémentaire à l'intégration d'un enfant dans un établissement ?

5. Partenariats

- Quels sont vos liens avec les établissements médico-sociaux ?
- Existe-t-il un partenariat ou une collaboration effective entre la pédopsychiatrie et les établissements recevant des enfants en situation de handicap ?
- Quelles sont selon vous les freins à la mise en place d'un tel partenariat ?

Annexe II : Extrait de la grille d'analyse thématique des entretiens.

Présentation des structures			type
			professionne
			public
			Organisation
1 Etablissement le Petit Jardin en Avignon, Directeur		31/03/2010	
2 Intersecteur, pédopsychiatrie, chef de secteur		30/03/2010	
3 MDPH du Vaucluse, directrice		05/05/2010	
4 ARS, responsable du pôle personnes âgées et personnes handicapés		21/04/2010	
5 CAMPS d'Avignon, Directeur		01/04/2010	
1 médecin pédiatre, psychologue, psychiatre, infirmière, psychomotricienne, kinésithérapeute, orthophoniste, ergothérapeute, éducateur spécialisé, éducateur jeune enfant, AMP, auxiliaire de puériculture à terme.		Pluridisciplinaire	
2 1/3 éducateur et 2/3 infirmière, et intervenant spécialisé (médicale t paramédical, plus discontinu) : équipe pluridisciplinaire, sous responsabilité d'un médecin, réunion hebdomadaire. Peu de psychomotricien et d'orthophoniste : particularité du secteur.		Pluridisciplinaire	
5 Equipe pluridisciplinaire car polyvalent (pédiatre, neuropédiatre, pédopsychiatre, directeur/médecin, rééducateur, kinésithérapeute, orthophoniste, ergothérapeute, psychomotricien, psychologue et neuropsychologue, éducateur spécialisé, moniteur éducateur, éducateur jeune enfant, assistante de service sociale, environ 15 ETP.		Pluridisciplinaire	
1 Tranche d'âge : moins de sept ans. Le plus petit accueilli a 18 mois. Intérêt : petit groupe, petits locaux, pas possible d'accueillir grand enfant. Maximum 8 ans. Ne garde pas ensuite. Le diagnostic autiste n'intervient pas avant deux ans. 80% des enfants sont originaires du CAMPS. Tous les enfants ne sont pas diagnostiqués. Critère d'orientation vers la structure: petite enfance, handicap sévère. Volonté de la DDASS de ne pas s'attacher réellement à l'étiquette du fait que les pathologies ne soient pas encore figée. Handicap multiple ou/et du retard sévère. Laisse la place à l'évolution. Agrément amène un public très mixte.		Structure d'amont	
2 Age : texte prescrit jusqu'à 16 ans. Va vers les 18 ans. Pour adolescents unités spéciales. De 16 à 18 ans période transitoire. Habilité à recevoir toutes les pathologies de l'enfant. Pas de libéral. Reçoit toutes les demandes		Sanitaire	
1 Nécessité de souplesse notamment pour les petits et l'internat. Proposition de temps partiel, puis ensuite sont généralement demandeur de temps plein. Accueil temporaire ouvert toute l'année, plus accueil séquentiel prochainement la nuit. Essence du travail : intervention précoce. Donc temps partiel à ses limites : carte de la séduction. Accueillir plus vite possible, de manière intense. Bourgette : projet en cours, accueil temporaire, séjour ponctuel pour intégration plus facile.		Souplesse, intervention précoce	
2 Couvre la moitié du Vaucluse ainsi que la moitié des bouches du Rhône. Plusieurs établissements de soins. Difficulté d'amener tout le monde dans la même dynamique. Passe de 7 à 6 CMP avec une unité de HAD dans chaque CMP (Réduction du nombre de places en HAD, passe de 128 à 103). 72 places d'hôpitaux de jour, 6 places d'internat à la semaine (=villa thérapeutique avec une association école, hôpital de jour). CMP : évaluation, diagnostic, orientation/traitement (ambulatoire, structure plus lourde). -HD, temps plein. Fonctionne comme un SESSAD (3 intervention par semaine). Consultation en 2003, financé en 2003 sur médico-social via le CAMPS. Fait des réunions de sensibilisation, personne peu au courant du diagnostic précoce. Les stéréotypies s'aggravent sans prise en charge.		Diminution capacité, consultation autisme	
3 Fonction MDPH : passe d'un moment de dire ce qui est bien pour les gens, à « une faisabilité d'un projet de vie et le mettre en œuvre.		Evolution	

	<p>4 Vaucluse, département rural avec grande précarité. Département étendus : une structure ne peut rayonner sur l'ensemble du département, sauf cas particulier comme hébergement temporaire, SAMSAH, SESSAD spécifique (exemple auditif). Taux d'équipement par rapport assiette population : taux relativement bas par rapport au taux régional et national. Pas lésé dans la répartition des enveloppes. Historiquement valide les projets plus chers. Donc explique le cout à la place plus élevé mais un nombre de place plus faible. Aujourd'hui pas de structure ouverte si cout à la place supérieur à celui national. Manque de place, liste d'attente, place par défaut : difficulté pour les professionnels car reste en milieu scolaire. Peut trouver solution provisoire en établissement ou en SESSAD. Pas satisfaisant pour enfants. CAMPS aussi peut les garder plus longtemps de même qu'hôpitaux de jour. Planification : création de place là ou il y en a pas, territoire déficitaire, handicap lourd, autisme, situation à régulariser. Données MDPH : en cours de changement de système d'information. Actuellement données pas assez détaillées. Nouveau système, déclinaison par type de handicap, par type d'âge. Zone désertifiée : Carpentras. L'accueil temporaire n'est pas la plus grosse demande.</p> <p>5 Cure ambulatoire et mission annexe 32 bis : diagnostic, prise en charge, soutien familial, socialisation. Prévention plus dépistage : intervenir pour enfant qui ne vont pas forcément venir au CAMPS. Orienté : par le corps médical, par le CHU, service sociaux, PMI, éducation nationale, parents. Travail dans l'institution, à domicile et tout lieu que fréquente l'enfant. Diagnostic : de la situation de handicap et de ses conséquences, proche de l'évaluation faite par la MDPH et diagnostic de la maladie</p>	<p>Moins de place mais plus chère, manque de données</p> <p>Diagnostic, prévention</p>	
	<p>1 Fait partie intialement de l'association "les amis du CAMPS" puis de l'association La bourgette à Pertuis avec un IME accueillant des enfants autistes (internat) et un foyer, et ESAT pour Autiste. La reprise du Petit Jardin par cette association a officialisé la diversification de l'offre : autiste et plurihandicapé. Lien depuis longtemps entre les deux associations car prise en charge précoce des autistes et des polyhandicapé sont complémentaires.</p>		Autres
Prises en charges	<p>1 La cohabitation nécessite des changements, et complexifie l'organisation mais n'est pas insurmontable. La plus grande difficulté réside dans les locaux. Pour le Petit Jardin, il n'y a pas eu de révolution interne, car ouverture de place, et donc arrivé d'une équipe nouvelle.</p>	<p>Locaux, augmentation places</p>	#
	<p>2 Plurihandicap : autiste avec troubles associés/ Polyhandicap : avec lésion cérébrale, comportement autistique du fait de ces lésions.</p>		
	<p>5 Classification importante au début car prévision orientation, développement de capacité. Pour les plus grands plus dans un mode de vie que dans l'éducation</p>	<p>Intérêt pour orientation</p>	
	<p>1 Chez les polyhandicapés, beaucoup d'enfant souffrent de troubles autistiques. Philosophie proche de Zucmann. pour les structures mixtes et rapprochement polyhandicapé et autiste. Les prise en charge sont proches en termes de sécurité et de stimulation. Passe beaucoup par de l'individuel quelque soit le type de handicap.</p>	<p>Zucman</p>	=
	<p>2 Activités faites avec polyhandicapés peuvent être transposé pour les autistes à la condition qu'ils soient stabilisés. Déficit sensoriel amène des comportements autistiques</p>	<p>Même activité</p>	
	<p>5 1er schéma départemental enfance handicap : priorité les polyhandicapés avec en parallèle les moyens pour ouvrir les structures et extension des moyens du Camps, plus structure pour petits polyhandicapés. Alizarine : DDASS redemande que par redéploiement création du service des micocouliers, sans moyen nouveau. Travail au sein du service comme punition. Archive : DDASS réserve cette orientation pour enfant polyhandicapé sévère. Population très restrictive. (Prix de journée très important donc cas les plus lourds). Avec création de places en internat, seule place sur le Vaucluse. En parallèle CHS fait disparaître place à temps plein en pédopsychiatrie. Progressivement critère d'entrée s'assouplissent : multihandicapé.</p>	<p>Création tardive d'établissement. Service des mico=punition</p>	Polyhand
	<p>2 ESMS : pas la même prise en charge qu'en psychiatrie. Pense que relève du soin. C'est établissements n'ont pas à se médicaliser. Doivent s'équiper sur le versant éducatif. Autisme relève de la psychiatrie donc nécessité d'un psychiatre. Nécessité d'un complément soin/éducatif. Méthode ABA : « fait des robots ». Autiste avec troubles du comportement sont difficilement gérables. Besoin d'être stabilisé. Quand soins ne sont pas précoces, plus difficile par la suite. Il faut éviter la constitution de troubles surajoutés.</p>	<p>ESMS pas vocation à se médicaliser</p>	Autiste

Annexe III : Mutation de la population accueillie au sein des établissements médico-sociaux

Tableau 1 : évolution des capacités des ESMS pour enfants, entre 2001 et 2006

Catégorie d'établissements	Alpes-de-Haute-Provence	Hautes-Alpes	Alpes-Maritimes	Bouches-du-Rhône	Var	Vaucluse	PACA
182 Service d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD)	52%	6%	51%	88%	45%	45%	56%
183 Institut médico-éducatif (IME)	6%	-2%	6%	0%	4%	-1%	2%
186 Institut thérapeutique, éducatif et pédagogique		100%	-3%	-26%	-13%	-30%	-20%
188 Etablissement pour enfants et adolescents polyhandicapés			180%	2%	0%	24%	21%
192 Etablissement pour déficients moteurs			8%	1%	0%		3%
194 Institut pour déficients visuels			0%	0%			0%
195 Etablissement pour déficients auditifs			-7%	0%			-3%
377 Etablissement expérimental pour l'enfance handicapée	nd	nd	nd	nd	nd	nd	nd
Ensemble des établissements et services pour enfants handicapés	31%	7%	18%	6%	10%	9%	10%

Source : DRASS, enquêtes ES 2001 et 2006

Entre 2001 et 2006, la capacité des établissements et services a globalement progressé de 10% dans la région PACA. Cependant, cette progression doit être relativisée selon les catégories d'établissement. La capacité des SESSAD a progressé de 56% en cinq ans, tandis que celle des EEAP augmentait dans le même temps de 21%.

Tableau 2 : Département de domicile des parents/ Département d'accueil des enfants en 2006

		Département de domicile des parents						
		Alpes-de-Haute-Provence	Hautes-Alpes	Alpes-Maritimes	Bouches-du-Rhône	Var	Vaucluse	PACA
Département de résidence des parents	Alpes-de-Haute-Provence	90%	12%	0%	0%	0%	0%	3%
	Hautes-Alpes	4%	86%	0%	0%	0%	0%	2%
	Alpes-Maritimes	0%	0%	98%	0%	2%	0%	2%
	Bouches-du-Rhône	1%	0%	0%	93%	1%	2%	40%
	Var	1%	0%	1%	2%	97%	0%	20%
	Vaucluse	1%	0%	0%	2%	0%	94%	11%
	PACA	98%	98%	99%	98%	100%	97%	98%
	Départements limitrophes (07, 26, 30 et 38)	1%	1%	0%	1%	0%	3%	1%
	Autres départements hors région PACA	0%	1%	1%	1%	0%	0%	1%
	Hors région PACA	2%	2%	1%	2%	0%	3%	2%
Total	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	

Source : DRASS, ES 2006

En 2001, le Vaucluse accueillait 14% d'enfants ne résidant pas dans le département ; ils ne sont plus que 6% en 2006.

Tableau 3 : déficiences principales des enfants en ESMS en 2001 et 2006

	% d'enfants concernés en ESMS en 2001	% d'enfants concernés en ESMS en 2006
Déficiences intellectuelles		
<i>Retard mental léger</i>	22.6	17
<i>Retard moyen à profond</i>	28.5	25
Déficiences du psychisme	23.4	31
Déficiences sensorielles	10.8	11
Plurihandicap	0.9	4
Polyhandicap	4.5	6
Déficiences motrices	5	5
Autres déficiences	4.5	0
Total	100	100

Les enfants avec retard mental voient leur part diminuer au sein des usagers des ESMS entre 2001 et 2006. Les déficiences plus souvent prises en charges en 2006 sont les déficiences du psychisme, dont les enfants représentaient en 2001 23% des effectifs des ESMS, et 31% en 2006.

Si l'on regarde le détail de ces déficiences, deux sous catégories ont plus que doublé leurs effectifs: « déficiences en rapport avec des troubles psychiatriques graves » (319 à 787 enfants) et « autres déficiences du psychisme » (203 à 541 enfants). Les enfants polyhandicapés sont en faible progression, tandis que la part du plurihandicap est multipliée par quatre.

Tableau 4 : modalités de scolarisation en 2006

Modalités de scolarisation	effectifs	%
Non scolarisé	1202	15
Scolarisé dans un ESMS avec intégration scolaire partielle dans un établissement de l'Education Nationale	292	4
Scolarisé uniquement dans un établissement de l'Education Nationale	228	28
Scolarisé uniquement dans l'établissement d'éducation spéciale	4015	50
Pas de réponse	242	3

Source : ES 2006, exploitation CREA

Tableau 5 : modalités de scolarisation selon la déficience en % dans les ESMS en 2006

Regroupement de déficiences principales	Non scolarisé	Scolarisé + intégration EN	Scolarisé uniquement Ets EN	Scolarisé uniquement ESMS	Autre	Pas de réponse	Effectif
Autres déficiences	7	0	64	22	0	8	14
Déficiences motrices	6	2	46	44	1	1	381
Déficiences du psychisme	8	5	36	49	1	2	2401
Déficiences du langage et de la parole	2	1	47	37	0	13	99
Déficiences auditives	2	10	52	35	2	0	561
Déficiences visuelles	3	1	68	29	0	0	326
Plurihandicap	20	2	10	61	0	7	284
Polyhandicap	74	2	3	9	3	10	478
Retard mental léger	3	1	28	64	1	3	1303
Retard mental moyen	18	2	9	66	0	4	1526
Retard mental profond et sévère	52	1	3	40	1	2	422
Pas de réponses	12	15	28	45	0	0	228
Hors code	30	0	0	70	0	0	3

Pour les enfants ayant un retard mental moyen, la scolarisation en UE est la principale solution de scolarisation (66% des enfants en 2006). En 2001, ils n'étaient que 52% à bénéficier de cette opportunité. En 2006, 9% sont scolarisés uniquement dans un établissement scolaire de l'EN (même proportion qu'en 2001). 18% ne sont pas du tout scolarisés en 2006, alors qu'ils étaient le double en 2001 (36%).

La moitié des enfants avec un retard mental profond ne sont pas scolarisés (ils étaient 75% dans ce cas en 2001), et seuls 40% d'entre eux bénéficient d'une scolarité à l'intérieur de l'établissement spécialisé. Ils n'étaient en 2001 que 24% à suivre des cours dans l'UE. 3% sont scolarisés uniquement dans un établissement scolaire (0% dans ce cas en 2001).

Annexe IV : Classification et données sur les multihandicaps

Tableau 6 : classification des multihandicaps⁹⁰

<i>Dénomination</i>	<i>Définition</i>	<i>Prévalence 0-20 ans</i>	<i>Effectifs 0-20 ans</i>
Plurihandicap	Association circonstancielle de handicaps physiques	0,5 à 1,5%	8 000 à 15 000
Polyhandicap	Handicap grave à expression multiples avec restriction extrême de l'autonomie et déficience intellectuelle sévère	2 à 2%	30 000 à 40 000
Surhandicap	Surcharge progressive d'une déficience physique, psychique ou mentale par des troubles d'apprentissages ou par des troubles relationnels	3 à 5%	50 000 à 80 000
Total multihandicap	Association de 2 ou de plusieurs handicaps entraînant habituellement l'exclusion des ESMS	5,5 à 9%	88 000 à 135 000
Total handicap sévère	Mono ou multihandicap entraînant l'exclusion du milieu scolaire ordinaire et de ses classes spécialisées	11,8 à 13,9%	190 000 à 220 000

Etat des connaissances : Autisme et autres troubles envahissants du développement / synthèse élaborée par consensus formalisé.⁹¹

"Dans le cadre des troubles envahissants du développement (TED), la classification internationale des maladies (CIM-10) est la classification de référence. En effet :

- cette classification est reconnue et utilisée sur le plan international ;
- ses formulations diagnostiques s'appliquent à tous les âges de la vie ;
- son utilisation systématique par tous les acteurs assure, dans l'intérêt de la personne avec TED, la cohérence des échanges entre la personne elle-même et sa famille, les professionnels, les administrations ; elle est également intéressante pour les échanges entre scientifiques.

Toute autre classification doit établir des correspondances par rapport à elle.

Les TED (F84) sont classés par la CIM-10 dans les troubles du développement psychologique : « Les TED sont un groupe de troubles caractérisés par des altérations qualitatives des interactions sociales réciproques et des modalités de communication, ainsi que par un répertoire d'intérêts et d'activités restreint, stéréotypé et répétitif. Ces anomalies qualitatives constituent une caractéristique envahissante du fonctionnement du sujet, en toutes situations ».

Les TED regroupent des situations cliniques diverses, entraînant des situations de handicap hétérogènes. Huit catégories de TED sont identifiées dans la CIM-10, dont les critères diagnostiques sont précisés en annexe 2 (tableaux 1 à 5) :

- autisme infantile : c'est un trouble envahissant du développement qui apparaît précocement dans l'enfance puis concerne tous les âges de la vie. Il peut altérer dès les premiers mois de vie la communication et l'interaction sociale;
- autisme atypique : il se distingue de l'autisme infantile en raison de l'âge de survenue ou de la symptomatologie, ou de l'âge de survenue et de la symptomatologie ;
- syndrome de Rett ;
- autre trouble désintégratif de l'enfance;

⁹⁰ Les enfants atteints de handicaps associés : les multihandicapés, Rapport d'un groupe d'étude du CTNERHI, Dr E. Zucman, ED CTNERHI

⁹¹ Haute Autorité de Santé - (pp. 8-9) , janvier 2010

- hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés;
- syndrome d'Asperger ;
- autres troubles envahissants du développement (critères diagnostiques non précisés par la CIM-10) ;
- trouble envahissant du développement, sans précision (critères diagnostiques non précisés par la CIM-10).

La distinction entre les différentes catégories de TED est en partie fondée sur l'âge de début, les signes cliniques (l'association ou non à un retard mental, à un trouble du langage) ou sur la présence d'atteinte génétique (ex. syndrome de Rett).

Les troubles envahissants du développement (TED) et les troubles du spectre de l'autisme (TSA) recouvrent la même réalité clinique, les TED à partir d'une diversité des catégories, les TSA en rendant compte de cette diversité de façon dimensionnelle, selon un continuum clinique des troubles autistiques dans trois domaines (interaction sociale, communication, intérêts et activités stéréotypées).

Tableau 7 - Déficience motrice et pluri déficience⁹²

Déficience visuelle	19% contre 11% des Non-Déficients Moteurs
Déficience auditive	22,6% contre 10% des NDM
Déficience respiratoire	4,3% contre 3,8% des NDM
Troubles cardio-vasculaires	14,1% contre 10,8% des NDM
Déficience rénale ou urinaire	9,5% contre 4,3% des NDM
Troubles épileptiques	1,3% contre 2,6% des NDM
Déficience mentale	35,4% contre 49% des NDM

Les personnes déficientes motrices présentent, plus souvent que les non-déficients moteurs, des déficiences "associées" de type sensoriel ou somatique, tous degrés de sévérité confondus.

⁹² Handicaps-Incapacités-Dépendance, Premiers travaux d'exploitation de l'enquête HID, Colloque scientifique, Montpellier, 30 novembre et 1er décembre 2000

Annexe V : Présentation de la population accueillie à l'Institut l'Alizarine

Tableau 8 : Répartition des usagers par service, âge et sexe

Service	Nbr enfants 6/10 ans		Nbre enfants 10/15 ans		Nbre enfants 15/20 ans		(amdt Creton)	
	G	F	G	F	G	F	G	F
LA Provence	4	4	17	7	16	6	2	0
SESSAD	7	3	5	0	-		Sans objet	
Micocouliers	4	1	4	2	0	1	1	3

Tableau 9 : Durée moyenne de séjour des jeunes accueillis au sein de l'Institut

Une majorité des enfants et adolescents sont accompagnés par l'Institut pendant plusieurs années.

Service	Durée moyenne en année 2009	Date de création
IME	6,5	1990
SESSAD	6,5	1997
Micocouliers	11	1996

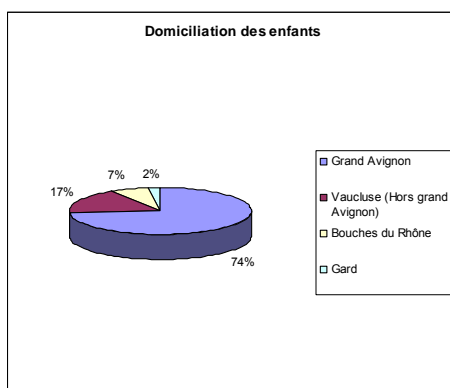


Schéma 1 : Origine géographique des usagers

L'institut œuvre sur le département du Vaucluse, les départements voisins et les régions voisines.

Tableau 10 : Présentation synthétique des problématiques au sein du Service des micocouliers

Déficience intellectuelle Moyenne/profonde	TED	Trouble du comportement	Epilepsie	Polyhandicap	Plurihandicap
15	4	4	7	11	4

*Acquis

Propreté non oui	Toilette seul non oui	Marche seul Non oui	Alimentation Seul accompagné
100%	100%	80% 20%	27% 73%

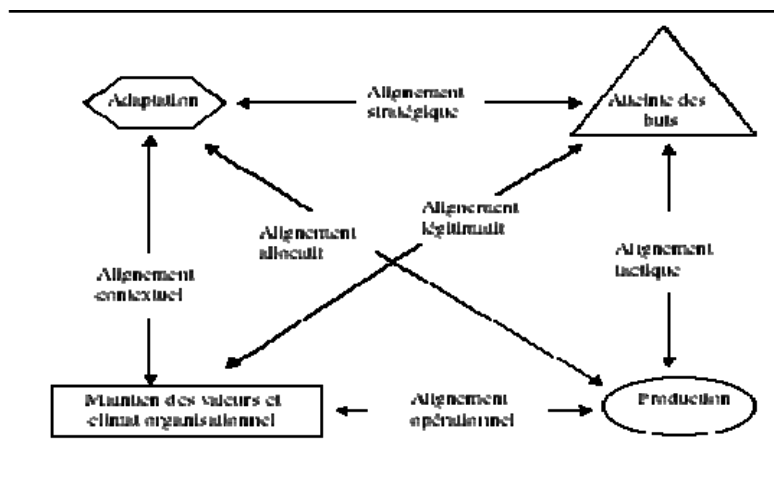
Langage courant	Langage aidé ou forme de langage	Son et gestes	Absence de langage
0	27%	32%	40%

*Arrivée

Domicile	Hôpitaux de jour	École	SESSAD	CAMPS	IME
10		1		2	2

Annexe V : Le modèle de Sicotte et Alli

Schéma 2 : Représentation schématique du modèle de Sicotte et Alli⁹³



Légende :

- **Atteintes des buts** : capacité de l'organisation d'atteindre ses buts fondamentaux. Prise en charge et accompagnement de qualité et adapté à la population accueillie.
- **Adaptation** : Se procurer les ressources nécessaires au maintien et au développement de ses activités. Développer son habileté à se transformer afin de s'adapter aux changements populationnelles et sociaux.
- **Production** : noyau technique, qualité des soins, taux d'activité...
- **Maintien des valeurs et climat organisationnel** : fonction qui produit le sens, de la cohésion au sein duquel baignent les trois autres fonctions.
- **Alignement stratégique** : mise en œuvre des moyens d'adaptation en fonction de finalités organisationnelles. Pertinence des buts étant donné l'environnement et la recherche d'une plus grande adaptation organisationnelle.
- **Alignement allocatif** : adaptation du processus de production à la justesse d'allocation des moyens et inversement.
- **Alignement tactique** : capacité des mécanismes de contrôles découlant du choix des buts organisationnels à gouverner le système de production. Modification des buts organisationnels produits par les impératifs et les résultats de la production.
- **Alignement opérationnel** : capacité des mécanismes de génération des valeurs à mobiliser positivement le système de production. Impact des impératifs de résultats de la production sur le climat et valeurs organisationnels.
- **Alignement légitimatif** : capacité des mécanismes de générations de valeurs à contribuer à l'atteinte des buts organisationnels et inversement comment les choix des buts organisationnels viennent modifier le climat.
- **Alignement contextuel** : capacité des mécanismes de générations de valeurs à mobiliser positivement le système de production. Les impératifs et les résultats de l'adaptation viennent modifier ou renforcer les valeurs.

⁹³ La performance organisationnelle des organismes publics de santé, Claude Sicotte, François Champagne et André-Pierre Contandropoulos P34 à 45, Revue transdisciplinaire en santé, ruptures volume 6, numéro 1, 1999

Annexe VII : Extrait du PRIAC concernant l'enfance/handicap pour les départements du Vaucluse et des Bouches du Rhône.

département	Thématique	Description de l'action	Catégorie de structure concernée	Public concerné	Description du Territoire et de la Population concerné
13	accueil en institution	extension de 15 places de l'IME à MARSEILLE	IME	déficiences intellectuelles	Marseille
13	accompagnement milieu ordinaire	extension de 10 places de SESSAD	SESSAD	déficiences intellectuelles	Marseille
13	accueil en institution	création 26 places d'IME par restructuration	IME	autistes	Arles
13	accompagnement milieu ordinaire	création de 27 places de SESSAD par restructuration	SESSAD	TCC	13
13	accueil en institution	extention de 6 places d'IME	IME	déficiences intellectuelles	Marseille
84	accueil en institution	extension de 5 places à l'IME -	IME	autistes	Avignon
84	accompagnement milieu ordinaire	création de 5 places de SESSAD -	SESSAD	autistes	Avignon
84	accompagnement milieu ordinaire	extension de 6 places de SESSAD	SESSAD	déficiences motrices	Orange-Valréas
84	accompagnement milieu ordinaire	extension de 4 places de SESSAD	SESSAD	déficiences intellectuelles	Avignon
13	accueil en institution	création de places de EEAP	EEAP	polyhandicap	Aix en Provence
84	accueil en institution	création de places d'IME/APPEL A PROJET	IME	polyhandicap	Carpentras
84	accueil en institution	création de places d'IME/APPEL A PROJET	IME	polyhandicap	Cavaillon
13	accueil en institution	création de places d'IME	IME	autistes	Salon de Provence
84	accueil en institution	création de places d'IME/APPEL A PROJET	IME	autistes	Carpentras
13	accueil en institution	création de places d'IME	IME	autistes	Marseille
13	accueil en institution	création de places d'IME	IME	autistes	Marseille
13	accueil en institution	création de places d'IME	IME	autistes	Marseille
13	accompagnement milieu ordinaire	création de places de SESSAD	SESSAD	déficiences intellectuelles	Salon de Provence
13	accompagnement milieu ordinaire	création de places de SESSAD	SESSAD	autistes	Aubagne La Ciotat
13	accompagnement milieu ordinaire	création de places de SESSAD	SESSAD	TCC	13

13	accompagnement milieu ordinaire	création de places de SESSAD -	SESSAD	TCC	13
13	accompagnement milieu ordinaire	création de places de SESSAD -	SESSAD	TCC	13
13	accompagnement milieu ordinaire	création de places de SESSAD -	SESSAD	TCC	13
13	accompagnement milieu ordinaire	création de places de SESSAD	SESSAD	déficiences intellectuelles	Marseille
13	accompagnement milieu ordinaire	création de places de SESSAD	SESSAD	troubles du langage et des apprentissages	Marseille
13	accompagnement milieu ordinaire	création de places de SESSAD -	SESSAD	troubles du langage et des apprentissages	Marseille
13	accompagnement milieu ordinaire	création de places de SESSAD -	SESSAD	troubles du langage et des apprentissages	Marseille
13	accompagnement milieu ordinaire	création de places de SESSAD	SESSAD	déficiences intellectuelles	Marseille
13	accompagnement milieu ordinaire	création de places de SESSAD	SESSAD	polyhandicap	Marseille
13	accompagnement milieu ordinaire	création de places de SESSAD	SESSAD	déficiences intellectuelles	Salon de Provence
84	accompagnement milieu ordinaire	création de places de SESSAD - APPEL A PROJETS	SESSAD	déficiences intellectuelles	Orange-Valréas
84	accompagnement milieu ordinaire	création de places de SESSAD - APPEL A PROJETS	SESSAD	tous types de déficiences	Carpentras
84	accompagnement milieu ordinaire	création de places de SESSAD - APPEL A PROJETS	SESSAD	déficiences intellectuelles	Cavaillon
84	accompagnement milieu ordinaire	création de places de SESSAD	SESSAD	TCC	Orange-Valréas
84	accueil en institution	création de places d'IME - APPEL A PROJETS	IME	déficiences intellectuelles	Carpentras
13	accueil en institution	création de places d'IME	IME	déficiences intellectuelles	Martigues
13	accueil en institution	création de places d'IME	IME	déficiences intellectuelles	Aix en Provence
84	accompagnement milieu ordinaire	création de places de SESSAD	SESSAD	TCC	Orange-Valréas
13	accueil en institution	création de places d'IME	IME	polyhandicap	Martigues
84	accueil en institution	extension de places à l'IME	IME	autistes	Avignon
13	accueil en institution	création de places d'IME	IME	autistes	Marseille
13	accompagnement milieu ordinaire	création de places de SESSAD	SESSAD	autistes	Marseille
84	accueil en institution	création de places d'IME	IME		Orange-Valréas
84	accompagnement milieu ordinaire	création de places de SESSAD	SESSAD	déficiences intellectuelles	Orange-Valréas

Annexe VIII : Compte rendu Réunions pluridisciplinaires relative au service des micocouliers.

Quatre réunions ont été menées avec toute un objectif différent.

La première réunion de travail a consisté à évaluer le service des micocouliers : le fonctionnement avant et après septembre 2009, les difficultés apparues. La seconde a permis d'établir les forces et faiblesses ainsi que les opportunités et les freins du service des micocouliers. Une troisième devait définir les pistes de travail ou les propositions d'action et enfin une dernière a servi de réunion de réflexion sur le type de population que l'Institut devait accueillir.

Les trois premières réunions étaient constituées de représentant du personnel travaillant au sein du service des micocouliers. La dernière a réuni les membres de l'équipe de direction, ainsi que les médecins intervenant au sein du service des micocouliers et un administrateur du Conseil d'Administration.

Tableau 11 : Synthèse du travail effectué par le groupe de travail du service des micocouliers.

	Forces	Faiblesses	Opportunités	Freins
Offre de service	Groupe autisme sur l'IME, équipe pluridisciplinaire, internat	pas de réflexion pour le service mico sur l'arrivée de ce nouveau groupe, manque de formation et d'information, place d'internat insuffisante et orientée avant tout vers le polyhandicap	Développement de l'offre de l'Institut correspondant à un besoin, projet en parallèle d'un réseau famille d'accueil propre aux établissements handicap (Rapprochement Montfavet et EPSA)	Manque de personnel éducateur, locaux inadaptés
Relationnel	Volonté de changement, présence psychiatre et psychologue, groupe de parole parent, APP	Présence des familles restreintes, précarité du statut (difficile de se projeter), manque de spécialités (ergothérapeute, orthophoniste...)	Formation, mise en place d'échange avec l'EPSA, retour de formation	public très difficile souffrant de trouble du comportement (agressivité/violence), attention difficile
Moyens	Salle snozelen, jardin, situation budgétaire de l'établissement saine, gymnase en cours de rénovation	Pas de bureau, locaux inadaptés, manque une grande salle d'activité et une salle capitonné pour prévenir les crises, éloignement de la salle snozelen	Grand terrain, utilisation du gymnase	Contexte qui n'est pas dans l'augmentation des besoins
Environnement	Convention avec l'ADEF, ARRISM	pas de jeu dans le jardin, espace avec eau non sécurisé	Personne en attente d'échange (Galatela pour salle balnéo) Ouverture sur l'extérieur en pleine essor	

Annexe VII : Piste d'articulation des secteurs MS-psychiatrique

Secteur	Difficultés rencontrées	Souhaits	Propositions d'articulation par convention
Médico-social	<p>Méconnaissance des moyens des structures MS par le secteur psychiatrique</p> <p>Pas de coopération mise en place en cas de changement de traitements médicamenteux qui peut induire des troubles chez la PH</p> <p>En cas de crise difficulté de relation avec le secteur psychiatrique</p> <p>Sollicitation du secteur psychiatrique en urgence</p>	<p>Etre compris et obtenir une aide</p> <p>Avoir une coordination avec le secteur dès l'admission</p> <p>Ne plus attendre l'urgence, se coordonner en amont</p> <p>Formation des professionnels</p> <p>Dépasser les barrières géographiques des pôles parfois pénalisantes pour Eviter les situations d'exclusion</p>	<p>Coordination à définir à partir du projet de soins des résidents ets MS</p> <p>Echanges des professionnels dans le cadre de formations continues</p> <p>Réception mutuelle de salariés pour la connaissance mutuelle</p> <p>Protocole en cas de crise</p> <p>Protocole en cas de changement de traitement médicamenteux</p> <p>Lien avec le secteur psychiatrique dès l'admission, pendant la prise en charge MS</p> <p>Détermination des interlocuteurs du secteur psychiatrique</p> <p>Connaissance de l'offre de soins du secteur psychiatrique</p>
Psychiatrie	<p>Désarroi des équipes devant les signes de la maladie mentale</p> <p>Méconnaissance du secteur psychiatrique</p> <p>La sectorisation peut conduire à l'exclusion</p> <p>Relations difficiles en cas de crise car déjà il y a des différences d'appréciation des situations- hospitalisation ne peut être demandée et obtenue sans appréciation par le secteur psychiatrique</p> <p>La reconnaissance des interlocuteurs compétents pour apprécier une situation (ex: médecin généraliste, IDE)</p>	<p>Supervision des équipes par un psychologue-formation</p> <p>Développer un partenariat comme le souligne le projet d'établissement</p> <p>Améliorer les contacts avec le secteur MS</p> <p>CMP saisie au préalable pour apprécier le niveau d'intervention du secteur psychiatrique</p> <p>Avoir un protocole partagé</p>	<p>Prévention des crises</p> <p>Détermination des interlocuteurs compétents pour appréciation des situations</p> <p>Structuration du système interne d'alerte des ets MS</p>