

**FAIRE EVOLUER L'OFFRE DE SERVICE D'UN IME/SESSAD  
VERS UN DISPOSITIF D'ACCOMPAGNEMENT EN FAVEUR  
D'UNE INCLUSION ADAPTEE AUX BESOINS D'UN PUBLIC  
DIVERSIFIE**

*Christine VENDEVILLE*

---

# Remerciements

---

Le mémoire est le point d'orgue de ces 30 mois de formation réalisés dans des conditions particulières. Ce travail a été possible grâce au soutien et encouragements de nombreuses personnes que je tiens ici à remercier.

Mme MORSCHEIDT Lydia, merci pour votre tutorat à la fois bienveillant, précis et soutenu. Vos compétences, votre disponibilité, vos encouragements et votre humour ont été d'un soutien essentiel.

Mr BAUER, Directeur Général, merci pour votre confiance, votre avis toujours éclairé et nos échanges enrichissants.

Les jeunes accompagnés et les équipes du pôle enfants, et plus particulièrement mes collègues de travail, Florence, Elisabeth, Emmanuelle, Nils, merci de votre accueil, soutien, de votre confiance et d'avoir pallié à mes absences.

Mes collègues de formation et particulièrement Anne Lise, Sylviane, Victor. Nous nous sommes soutenus les uns, les autres dans les moments les plus compliqués. J'ai beaucoup appris avec vous et me suis enrichie que ce soit sur un plan professionnel ou personnel. Ce fut une aventure intense et elle ne fait que commencer.

Merci à mon amie Valérie, tu es celle qui depuis 10 ans me montre le chemin et m'accompagne, sans toi je n'en serai pas là.

Enfin et surtout, je remercie profondément mon compagnon et mon fils qui ont été d'un soutien sans faille tout au long de ces mois de travail. Merci d'avoir accepté de mettre « entre parenthèse » la vie familiale et malgré cela, de m'avoir toujours encouragée dans les moments de doutes.

---

# Sommaire

---

<b>Introduction .....</b>	<b>1</b>
<b>1 Partie I : De l'institution à l'inclusion : une évolution nécessaire des services pour enfants de l'association BETHANIE. ....</b>	<b>3</b>
<b>1.1. Les IME d'hier à aujourd'hui : des établissements en pleine mutation.....</b>	<b>3</b>
1.1.1. De l'institution à la désinstitutionnalisation au rythme des évolutions législatives...3	
1.1.2. Les enjeux de l'inclusion scolaire. ....	4
1.1.3. De l'inclusion à l'école inclusive: une transformation annoncée des IME. ....	5
<b>1.2. Les dispositifs : de nouvelles organisations en faveur du parcours. ....</b>	<b>8</b>
1.2.1. Définition de la logique de parcours. ....	8
1.2.2. Les réglementations en œuvre pour le parcours. ....	9
1.2.3. Le concept d'autodétermination au cœur du parcours. ....	10
1.2.4. Le fonctionnement en dispositif pour la fluidité des parcours. ....	11
<b>1.3. BETHANIE : une association au défi de la désinstitutionnalisation. ....</b>	<b>13</b>
1.3.1. Une association ancienne ancrée sur le territoire. ....	13
1.3.2. Du C.M.P à l'IME/SESSAD : une politique inclusive en mouvement.....	15
1.3.3. Une organisation en silos. ....	17
1.3.4. Des locaux entre force et faiblesse. ....	18
1.3.5. Une nécessaire analyse du territoire pour penser le maillage.....	19
1.3.6. Un partenariat peu formalisé au sein du pôle enfants. ....	21
1.3.7. Une assise financière mais une situation budgétaire à surveiller pour l'IME .....	22
Conclusion de la première partie. ....	23
<b>2. Partie II : L'inclusion adaptée : les enjeux pour un accompagnement inscrit dans une logique de parcours .....</b>	<b>24</b>
<b>2.1. Un public de plus en plus diversifié et une inclusion à adapter .....</b>	<b>24</b>
2.1.1. Les jeunes en inclusion scolaire : un parcours difficile.....	25
2.1.2. Les jeunes de l'IME : des besoins oscillant entre institution et inclusion.....	28
<b>2.2. Des freins à l'inclusion adaptée clairement identifiés. ....</b>	<b>33</b>
2.2.1. Un fonctionnement en silos trop cloisonné. ....	33
2.2.2. Des besoins non couverts .....	34
2.2.3. Une évolution des besoins en termes de modalités d'accueil. ....	37
<b>2.3. Des indicateurs à surveiller en ressources humaines. ....</b>	<b>38</b>

<b>2.4.</b>	<b>Une temporalité favorable au projet de réajustement de l'offre .....</b>	<b>41</b>
2.4.1.	Une association dans une dynamique de changement.....	41
2.4.2.	Une dynamique territoriale forte en faveur de l'inclusion scolaire.....	41
2.4.3.	Une opportunité inattendue : les impacts « positifs » de la crise sanitaire.....	43
<b>2.5.</b>	<b>Reprise des constats et problématique. ....</b>	<b>43</b>
2.5.1.	Une nécessité d'agir. ....	43
2.5.2.	Problématique.....	45
<b>3.</b>	<b>Partie III : Evolution de l'offre vers un dispositif pour répondre aux enjeux d'une inclusion adaptée, structurée et coordonnée. ....</b>	<b>47</b>
<b>3.1.</b>	<b>Engager une dynamique de transversalité en faveur d'une inclusion adaptée.....</b>	<b>51</b>
3.1.1.	Instituer la transversalité au niveau institutionnel.....	52
3.1.2.	Valoriser nos compétences dans une organisation transversale par unité en faveur d'une personnalisation de l'accompagnement. ....	56
<b>3.2.</b>	<b>Coordonner l'accompagnement dans le sens du parcours. ....</b>	<b>61</b>
3.2.1.	La fonction de coordinateur du parcours.....	61
3.2.2.	Articulation du projet d'accompagnement dans le parcours du jeune. ....	65
<b>3.3.</b>	<b>Bâtir une dynamique coopérative sur le territoire et développer l'offre de service. ....</b>	<b>67</b>
3.3.1.	Mailler le territoire et développer l'offre de service pour répondre aux besoins identifiés.....	67
3.3.2.	Tableau récapitulatif du coût du développement de l'offre de service .....	74
3.3.3.	Pistes de financements possibles pour ces projets.....	74
<b>3.4.</b>	<b>Formaliser le fonctionnement en dispositif. ....</b>	<b>75</b>
3.4.1.	Inscription du fonctionnement en dispositif dans le prochain CPOM. ....	75
3.4.2.	Le partage d'information dans un fonctionnement en dispositif.....	75
3.4.3.	Formaliser le partenariat avec la MDPH.....	76
<b>3.5.</b>	<b>Tableau récapitulatif des actions du projet et indicateurs d'évaluation.....</b>	<b>77</b>
<b>4.</b>	<b>Conclusion.....</b>	<b>79</b>
	<b>Bibliographie.....</b>	<b>81</b>
	<b>Liste des annexes.....</b>	<b>1</b>

---

## Liste des sigles utilisés

---

AESH : Accompagnant d'Elève en Situation de Handicap  
AG : Assemblée Générale  
ARS : Agence Régionale de Santé  
ASE : Aide Sociale à l'Enfance  
BFR : Besoin en Fonds de Roulement  
CA : Conseil d'Administration  
CAF : Capacité d'Auto Financement  
CAMSP : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce  
CDAPH : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées  
CDSEI : Comité Départemental de Suivi de l'Ecole Inclusive  
CHS : Centre Hospitalier Spécialisé  
CMP : Centre Médico-Psychologique  
CMPP : Centre Médico-Psychologique et Pédagogique  
CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie  
CPAM : Caisse Primaire d'Assurance Maladie  
CPOM : Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens  
CVS : Conseil de la Vie Sociale  
DG : Direction Générale  
DIPC : Document Individuel de Prise en Charge  
DITEP : Dispositif intégré Institut Thérapeutique Educatif Pédagogique  
EFE : Excédent de Financement d'Exploitation  
EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes  
EN : Education Nationale  
EPRD : Etat Prévisionnel des Recettes et Dépenses  
ERRD : Etat Réalise des Recettes et Dépenses  
ESAT : Etablissement et Service d'Aide par le Travail  
ESMS : Etablissements Sociaux et Médico-Sociaux  
ETP : Equivalent Temps Plein  
FDV : Foyer De Vie  
FRE : Fonds de Roulement d'Exploitation  
FRI : Fonds de Roulement d'Investissement  
FRNG : Fonds de Roulement Net Global

GEVASCO : Grille d'Evaluation Scolaire  
GOS : Groupe Opérationnel de Synthèse  
HDJ : Hôpital De Jour  
IDR : Indemnités de Départ en Retraite  
IME : Institut Médico- Educatif  
IME JDT : IME Les Jardins des Tisserands  
IMPRO : Institut Médico-Professionnel  
ITEP : Institut Thérapeutique Educatif et Pédagogique  
MAS : Maison d'Accueil Spécialisée  
MECS : Maison d'Enfants à Caractère Social  
MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées  
ONU : Organisation des Nations Unies  
PAG : Projet d'Accompagnement Global  
PCPE : Pôle de Compétences et de Prestations Externalisés  
PPA : Projet Personnalisé d'Accompagnement  
PRS : Programme Régional de Santé  
RAPT : Réponse Accompagnée pour Tous  
RU : Responsable d'Unités  
SAVS : Service d'Accompagnement à la Vie Sociale  
SERAFIN PH : Services et Etablissements : Réforme pour une Adéquation des  
FINancements aux parcours des Personnes Handicapées  
SESSAD : Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile  
SRS : Schéma Régional de Santé  
TND : Troubles Neuro Développementaux  
TDAH : Trouble du Déficit de l'Attention et Hyperactivité  
TSA : Troubles du Spectre Autistique  
UE : Unité d'Enseignement  
UEMA : Unité d'Enseignement Maternelle Autisme  
ULIS TFC: Unité Localisée d'Inclusion Scolaire Troubles des Fonctions Cognitives

## Introduction

L'institution, représentation forte et symbolique en France, a été fortement décriée notamment au travers d'un rapport de l'Organisation des Nations Unies (ONU)<sup>1</sup>. A ce jour, le bâtiment, le séjour, le symbole institutionnel, se « diluent » pour laisser place au parcours ou à l'ambulatoire. Désormais le secteur médico-social se doit de proposer « une Réponse Accompagnée Pour Tous » (RAPT), découlant du rapport « zéro sans solution » de D. PIVETEAU<sup>2</sup>. Tout cela dans un contexte économique qui amène à avoir un temps contrôlé mais une exigence paradoxale de qualité, qu'on souhaiterait elle aussi maîtriser.

C'est dans ce contexte que je prends mes fonctions de directrice des établissements et services pour enfants au sein de l'association BETHANIE. Cette dernière, datant de 1938, construite dans les valeurs de l'institution protectrice, de par ses murs, sa localisation et son temps d'accueil, s'efforce d'adapter les réponses proposées aux besoins des personnes accompagnées.

Dans la même dynamique, les établissements et services pour enfants se sont adaptés aux évolutions des demandes. Le Service d'Education Spécialisée et de Soins A Domicile (SESSAD) et l'Unité d'Enseignement Maternelle pour enfants Autistes (UEMA) sont venus étoffer les modalités d'accompagnement. Dans le même temps, les modes d'accueil à l'Institut Médico Educatif (IME) se sont assouplis (accueil de jour, partiel..). Malgré ces adaptations, je relève dans tous les services, des situations difficiles à vivre pour les enfants, leur entourage et les équipes. Pour certains enfants, la scolarité en milieu ordinaire est synonyme d'échecs aussi bien en termes d'apprentissage que relationnel. Ces enfants développent alors des problèmes comportementaux (repli sur soi, violence..) entraînant des « ruptures » avec l'école et des orientations en établissement vécues avec souffrance. A l'IME, les enfants accompagnés présentent une grande hétérogénéité dans leurs profils, leurs comportements, leurs besoins et leurs attentes. L'hétérogénéité n'est pas un problème en soi mais elle le devient lorsque, dans l'organisation, elle n'est pas suffisamment prise en compte. Dans ce cas, plusieurs difficultés sont observées. Certains enfants et adolescents ayant besoin de stimulation cognitive, semblent « errer » au sein de leur groupe, et les parents demandent d'avantage d'inclusion scolaire ou professionnelle. D'autres enfants, notamment ceux présentant des troubles psychiques avec troubles du comportement,

---

<sup>1</sup> Rapport de la Rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées, C. DEVANDAS AGUILAR, Conseil des Droits de l'Homme, Assemblée Générale des Nations Unies le 8 Janvier 2019

<sup>2</sup> Rapport « Zéro sans solution » : le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches, D. PIVETEAU, Juin 2014

mettent à mal les autres jeunes et bousculent l'institution. Ces jeunes sont alors « promenés » d'un service à l'autre, ne trouvant pas leur place dans l'organisation. Enfin, la cohabitation au sein d'un même service d'enfants pouvant suivre une scolarité en milieu ordinaire et d'autres présentant des troubles graves du comportement, n'est pas sans conséquence pour les jeunes et leurs familles. Certains enfants sont victimes de violence, d'autres peuvent, par mimétisme, présenter des mouvements de régression.

Les objectifs des établissements et services que je dirige sont clairs : le devoir de protection, le soin, le soutien au développement, aux apprentissages, l'aide à l'individuation et le tout dans un parcours qui se veut de plus en plus inclusif. Si ces objectifs sont clairement posés, les moyens pour les atteindre doivent être débattus dès lors qu'ils s'adressent à des enfants dont le niveau de développement, le fonctionnement psychique, les capacités cognitives et le mode de relation au monde sont profondément différents.

Il est alors de mon rôle de prendre en compte ces paramètres, de les mettre en corrélation avec les possibilités d'adaptation des établissements et services du « pôle enfants » pour répondre à la problématique suivante :

**Comment faire évoluer une offre de service favorisant la fluidité de parcours et une inclusion adaptée aux besoins différents des enfants accompagnés ?**

Pour répondre à cette problématique, je vous proposerai dans une première partie un rappel des évolutions des politiques publiques ayant un impact pour les établissements et services pour enfants dans le domaine du handicap. Je vous présenterai également un diagnostic des moyens dont dispose le pôle enfants de l'association et son territoire.

Dans une seconde partie, j'exposerai une analyse détaillée du profil des enfants accueillis et leurs besoins ainsi que les freins et les opportunités identifiés pour y répondre au mieux.

Enfin je proposerai en troisième partie la mise en œuvre d'actions permettant de faire évoluer l'offre de service de l'IME et du SESSAD vers un fonctionnement en dispositif permettant de répondre au besoin d'inclusion adaptée aux profils si différents des enfants accompagnés.

# **1 Partie I : De l'institution à l'inclusion : une évolution nécessaire des services pour enfants de l'association BETHANIE.**

## **1.1. Les IME d'hier à aujourd'hui : des établissements en pleine mutation.**

Pensés au moment de leur création, comme une alternative à l'enfermement et à la relégation psychiatrique, les I.M.E ont été définis par la loi de 1975, complétée de la réforme des annexes XXIX, comme des structures d'accueil et de prise en charge globale dont l'internat était le paradigme. Progressivement avec le temps de la critique du « tout institutionnel » est arrivé le concept de désinstitutionalisation.

### **1.1.1. De l'institution à la désinstitutionalisation au rythme des évolutions législatives.**

L'origine du mouvement de désinstitutionnalisation se situe du côté des sciences humaines américaines des années 60. Dans ses observations, le sociologue E. GOFFMAN<sup>3</sup> démontrera le caractère totalitaire de certaines institutions hospitalières. Petit à petit, cette critique va s'étendre aux établissements médico-sociaux accueillant des personnes en situation de handicap. Du « tout internat » nous allons passer progressivement à d'autres modalités d'accueil. Peu à peu, c'est la relation entre bénéficiaires et opérateurs qui se modifie. Là où l'institution décide pour l'utilisateur, la loi 2002-2 du 2 Janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale va opposer une nouvelle conception, celle des droits de la personne accueillie. Cette loi est venue réaffirmer les droits à l'information, à la qualité de prestation, au libre choix, à la contractualisation et la personnalisation de l'accompagnement. Ainsi poussées par la recommandation européenne relative à la désinstitutionalisation des enfants handicapés adoptée en 2010 au Conseil des ministres de l'Europe, les institutions s'engagent dans une large diversification de leurs services

La loi n°2005-102 du 11 février 2005 relative à l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées entérine ces avancées et prône l'accès des personnes en situation de handicap à toutes les institutions ouvertes à la population. Elle a souhaité promouvoir l'idée forte de la place des personnes en situation de handicap dans la société et impute les limites de cette inclusion à l'absence d'adaptation de la société et non à la situation de handicap en elle-même. Cette loi ouvre donc la voie de l'approche environnementale du handicap. Elle renforce ainsi l'accessibilité aux lieux

---

<sup>3</sup> Notamment dans *Asile. Etudes sur la condition sociale des malades mentaux*, Les Editions de minuit, 1968

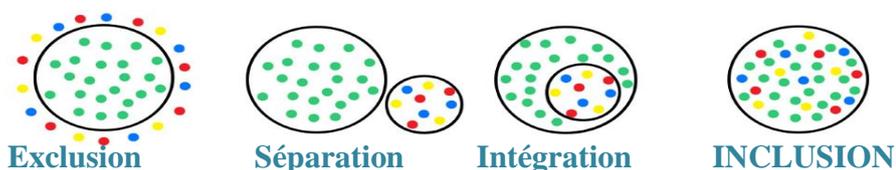
publics et créé le droit à la compensation du handicap, les Maisons Départementales pour les Personnes Handicapées (MDPH) et les Commissions des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées. (CDAPH).

Elle engage également un renversement des responsabilités. Si, jusqu'à ces dernières années, le soin et l'enseignement des enfants en situation de handicap étaient de la responsabilité du secteur médico-social, c'est aux institutions de droit commun d'assurer, en leur sein, ce soin et cet enseignement. Le rôle du secteur médicosocial devient alors celui d'accompagnateur des enfants en situation de handicap en leur apportant les prestations (compensations) répondant à leurs besoins pour qu'ils bénéficient, comme tout enfant, de ces ressources de droit commun. La place de l'institution est donc profondément interrogée.

Au sein de l'ensemble des services, je constate l'impact tangible de cette loi sur les réponses apportées aux enfants accueillis. Le désir de scolarité, de compensation et de citoyenneté est plus exprimé parce que rendu possible par la législation. Ainsi la loi de 2005 prône l'inclusion et pour les enfants l'inclusion scolaire en particulier.

### **1.1.2. Les enjeux de l'inclusion scolaire.**

Il s'agit d'une notion nouvelle qui fait suite à l'écueil du concept d'intégration. L'intégration d'un élève en situation de handicap dans une classe signifie qu'il est accueilli dans le système habituel de la classe et accompagné individuellement. En conséquence c'est à l'élève de s'adapter à la classe. L'inclusion signifie que les valeurs sont inversées, c'est à la classe de s'adapter car tous les élèves du système présentent collectivement des besoins. Dans cette conception, la différence est une richesse d'apport reconnue selon le principe d'égalité républicaine. Après la notion d'inclusion, c'est celle de la société et de l'éducation inclusive qui se développe.



Cette dernière est une notion récente venant du nord de l'Europe. Elle repose sur le droit de l'individu à l'éducation sans discrimination préalable. Elle a pris naissance dans le contexte du handicap et de l'éducation spécialisée. Jusque dans les années 60, c'est l'éducation spéciale dispensée dans les établissements spécialisés qui prend en charge les jeunes avec handicap. La Loi d'Orientation du 30 Juin 1975 marque une étape décisive en

affirmant le droit des personnes handicapées à bénéficier d'une intégration en milieu scolaire. Dans cette continuité, la loi du 11 février 2005 instaure une obligation de scolariser les jeunes en situation de handicap dans un établissement de proximité. Dans la loi du 08 Juillet 2013, dite d'orientation et de programmation pour la refondation de l'école de la République, l'école s'engage à scolariser l'élève à besoins éducatifs particuliers au plus proche de son lieu de vie et avec les adaptations pédagogiques et les compensations nécessaires à la réalisation de son projet de vie. L'école inclusive devient alors une des réponses à la demande pressante des associations de parents d'enfants handicapés, en particulier celles favorables à la désinstitutionnalisation. Nous, directeurs d'Etablissements et Services Médico-Sociaux (ESMS) pour enfants sommes au cœur de cette transition inclusive et de ses impacts.

### **1.1.3. De l'inclusion à l'école inclusive: une transformation annoncée des IME.**

#### 1.1.3.1. Les impacts au niveau du public accueilli.

Une des premières conséquences de ces évolutions réside dans le fait que les jeunes en situation de handicap, susceptibles de tirer bénéfice d'une scolarité en milieu ordinaire, sont systématiquement scolarisés dans les écoles, les collèges et de plus en plus en lycée, avec un Accompagnant d'Elève en Situation de Handicap (AESH), un matériel adapté ou accompagnés par un dispositif d'Unité Localisée d'Inclusion Scolaire (ULIS). A l'heure actuelle, ce sont plus de 350 000 enfants ou adolescents en situation de handicap qui sont scolarisés; près de 80% d'entre eux le sont en milieu dit « ordinaire »<sup>4</sup>. Il est à noter que ce chiffre a presque triplé en 15 ans. La question reste à savoir si cette scolarisation est satisfaisante. Plus de 15 ans après la loi de 2005, le bilan en matière d'inclusion scolaire reste mitigé. Si les chiffres augmentent, beaucoup d'associations alertent sur la qualité de l'accueil de ces élèves en situation de handicap à l'école. Nous verrons plus précisément en partie 2, certains écueils de l'inclusion scolaire pour ces enfants.

Parallèlement et de manière logique, on observe un impact de ces politiques inclusives sur le public accueilli en institution, notamment en IME, et ce depuis une dizaine d'années. Selon l'étude de F. DETCHARD<sup>5</sup>, il est intéressant de constater que la part de jeunes scolarisés ESMS est plus importante à l'âge d'entrée au collège, confirmant que de plus en

---

<sup>4</sup> MARTIN S « Les chefs de service à l'épreuve de l'inclusion scolaire », Cahiers de l'Actif n)518-519 Juillet/Août 2019 p. 162

<sup>5</sup> F.DETCHARD « Les enjeux d'une scolarité portée par les IME » Empan 2016 p.38

plus de jeunes ayant une déficience cognitive vivent une expérience de scolarité en milieu ordinaire de plus en plus longue avant d'envisager une orientation vers un ESMS.

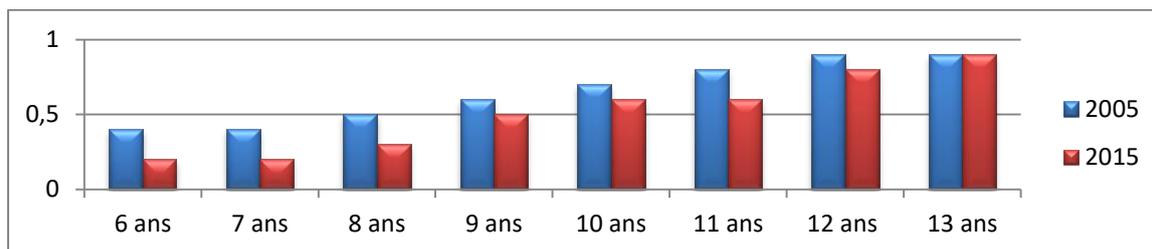


Figure 1 Evolution de la part de la population scolarisée en ESMS en 2005 et 2015 par tranche d'âge

Une autre incidence réside dans l'augmentation des demandes d'accompagnement par des SESSAD.

E. CAPDEGELLE<sup>6</sup>, ajoute à ces constats celui d'une augmentation du temps passé en établissement et un vieillissement du public (le temps moyen en IME est passé de 3 ans à 6 ans). Elle souligne également une complexification des situations : plus d'un tiers des enfants accueillis ont une double voire triple prise en charge (Aide Sociale à l'Enfance- (A.S.E), Maison d'Enfants à Caractère Social (MECS)) et des pathologies nécessitant des soins plus importants (pédopsychiatrie).

En effet, la définition du handicap dans l'article L.114 de la loi 2005-2<sup>7</sup> introduit la notion de handicap psychique, domaine jusque-là « réservé » au sanitaire. Ainsi, nous voyons un impact au sein des ESMS : « ouvrir la politique du handicap aux personnes souffrant de troubles psychiatriques invalidants, comme le prévoit la loi de 2005, c'est financer des places qui leur seront dédiées dans les établissements et services médico-sociaux, et cela commence à se faire »<sup>8</sup>.

L'accueil dans les IME de jeunes porteurs de pathologies plus lourdes, nécessite des modalités d'accompagnement personnalisées : accueils séquentiels, partenariats avec le secteur sanitaire, temps de scolarité souples et adaptés.

<sup>6</sup> E. CAPDEGELLE « Mais à quoi sert un IME ? » Empan 2016/4 n°104 éditions, ERES p 71 à 75

<sup>7</sup> « toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »

<sup>8</sup> Weber F, Leguay D. « Handicap psychique » : nouveaux droits ? *L'Information psychiatrique* 2014 ; 90 p.242

### 1.1.1.3.2. Les impacts au niveau de l'organisation des IME : faire institution autrement.

L'adaptation de la société est en cours, mais la proposition de loi relative à une société plus inclusive pour les personnes en situation de handicap a été claire sur ce point : la France en 2018 est loin d'être en avance sur cette question, en dépit des lois de 1975, 2005 et 2013<sup>9</sup>. Depuis de nombreuses années, les institutions s'efforcent de répondre aux évolutions et au mouvement inclusif. Elles se sont « ouvertes » proposant des services plus ciblés, des réponses de proximité, elles ont développé le partenariat. Au regard des réponses mal adaptées ou des enfants en attente d'accompagnement il semblerait que ces évolutions ne soient pas suffisantes. Les objectifs ambitieux comme l'accessibilité totale de la société et l'instauration d'un droit à compensation n'ont pas été atteints. La Loi de juillet 2019 « Pour une école de la confiance » tire les leçons de cette réalité et réaffirme cette conception de la société inclusive « *qui doit être conçue pour toutes les personnes, quelles que soient leur situation*<sup>10</sup>. » Cette logique inclusive suppose l'ajustement de l'institution à la personne accompagnée.

Désormais, il sera nécessaire à la fois pour les institutions comme pour les professionnels qui y travaillent de repenser l'accompagnement de la personne comme un travail à réaliser avec cette dernière, dans le cadre de son « passage/soutien » dans l'établissement, et représentant un élément de son parcours de vie.

Pour Francis BATIFOULIER « *l'institution est double : potentiellement aliénante et émancipatrice (...) il s'agit plutôt de faire institution autrement* »<sup>11</sup>.

Nous ne sommes plus aujourd'hui dans des considérations de « prises en charge » mais de soutien, d'accompagnement « croisé » avec les partenaires. Cette nouvelle approche nécessite de:

- Repenser la place de la personne accompagnée ;
- Identifier les partenaires dans son parcours ;
- Acquérir une méthodologie du travail partenarial dans une logique de co-intervention.

La piste à suivre est bien celle d'intégrer la logique de parcours dans le processus d'accompagnement et d'orienter les organisations dans ce sens.

---

<sup>9</sup> Loi n°2013-595 du 8 juillet 2013 d'orientation et de programmation pour la refondation de l'École de la République

<sup>10</sup> Proposition de Loi relative à une société plus inclusive pour les personnes en situation de handicap, 2018

<sup>11</sup> Revue Directions n°141 p. 42

## 1.2. Les dispositifs : de nouvelles organisations en faveur du parcours.

### 1.2.1. Définition de la logique de parcours.

Un parcours se définit comme la trajectoire globale des personnes accompagnées dans leur territoire, avec une attention particulière portée à l'individu et à ses choix.

Il nécessite l'action coordonnée des acteurs de la prévention, du sanitaire, du médico-social et du social. Le parcours peut avoir plusieurs dimensions :

- Le parcours de soins : articulation des soins de premier recours et des soins de deuxième recours (spécialistes, hôpital) ;
- Le parcours de santé : mobilisation de moyens qui relèvent du champ de la prévention, du sanitaire et du médicosocial pour répondre aux besoins de la personne ;
- Le parcours de vie : dans son rapport d'activité de 2012, la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) définit le parcours de vie comme « *recouvrant le cheminement individuel de chaque personne dans les différentes dimensions de sa vie : personnelle et relationnelle, professionnelle et sociale, familiale et citoyenne. Cette notion [...] interroge les politiques publiques dans de nombreux domaines (santé, mais aussi éducation, formation, justice, protection de l'enfance et des majeurs, accessibilité, logement, emploi, etc.) et la façon dont elles parviennent (ou non) à favoriser l'adéquation des parcours des personnes avec leur projet de vie et la continuité des différentes formes d'accompagnement qui leur sont offertes (soins, accompagnement)* ». <sup>12</sup>

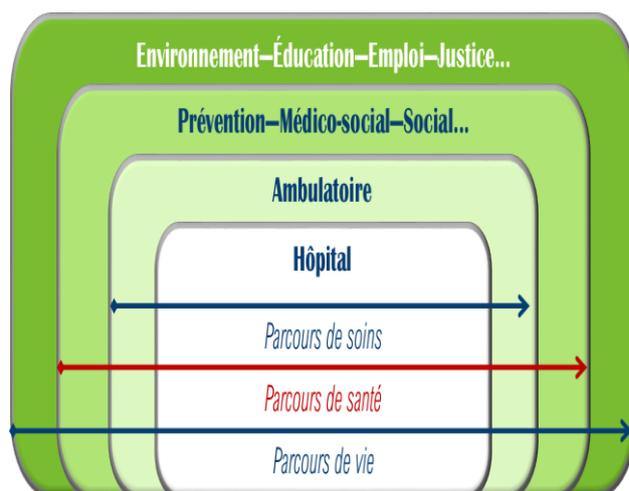


Figure 2 : schéma sur le parcours

<sup>12</sup> Rapport d'activité annuel de la CNSA : promouvoir la continuité des parcours de vie 2012 p. 33

Entrer dans une logique de parcours impose le recentrage sur la personne accompagnée. Elle doit être prise dans toutes ses dimensions : physique, humaine et sociale, alliant en permanence développement personnel et promotion sociale.

Le principe fondamental qui doit guider l'accompagnement se traduit par la recherche de nouvelles réponses aux besoins des personnes, et ce au-delà de ce qu'un établissement ou service peut proposer.

### **1.2.2. Les réglementations en œuvre pour le parcours.**

La notion de parcours devient alors le nouveau paradigme, une des pierres angulaires du « virage inclusif ». Ainsi, elle se traduit progressivement dans les différents textes et lois qui encadrent le secteur.

En Juin 2014, dans son rapport « Zéro sans solution » D. PIVETEAU entérine le « *devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture pour les personnes en situation de handicap et leurs proches* ». Ce rapport, à fort retentissement, dégage clairement des axes permettant de construire des solutions d'accompagnement et d'accueil de toutes personnes en situation de handicap. Au-delà des situations critiques et des ruptures d'accompagnement subies par les personnes, il s'agit d'orienter très concrètement des pistes organisationnelles facilitant les parcours et l'accompagnement. Nous ne sommes plus alors dans une logique de place mais bien dans une logique de réponse.

Dans cette lignée, la loi de modernisation de notre système de santé du 26 janvier 2016 développe la notion de parcours. Elle facilite la mise en œuvre des coordinations renforcées entre professionnels visant à améliorer, au premier chef, le parcours de santé des patients chroniques, des personnes en situation de précarité sociale, de handicap et de perte d'autonomie.

La circulaire du 2 mai 2017 a, quant à elle, pour but de transformer l'offre d'accompagnement dans le cadre de la démarche « RAPT » et reprend un certain nombre de ces recommandations dans l'objectif réaffirmé de favoriser une inclusion de la personne en milieu ordinaire.

Enfin, le décret du 9 mai 2017 doit permettre aux ESMS d'adapter leurs accompagnements à des publics toujours plus diversifiés dans leurs typologie, besoins et aspirations, en permettant l'assouplissement du périmètre des autorisations et habilitations associées, dans le respect du libre droit et du libre choix des personnes accompagnées. Il doit également faciliter la programmation de la réponse aux besoins collectifs.

Nous sommes bien entrés dans une nouvelle ère de l'action sociale et médico-sociale dans laquelle les pratiques d'interventions doivent désormais faire œuvre de plasticité et

porosité accrue avec « la Cité » afin de répondre au plus près des besoins et aspirations personnelles de chacun.

S'inscrire dans une logique de parcours c'est d'abord et avant tout s'attacher à développer l'autonomie des personnes accompagnées, de leur permettre d'exercer pleinement leurs droits et d'être actrices de leur vie : « *dans la logique de parcours inclusif ce n'est plus aux personnes en situation de handicap de s'adapter à l'offre des établissements et services médico-sociaux, mais l'inverse. Ce qui suppose de lui donner les moyens d'exprimer ses envies et ses choix* »<sup>13</sup>.

Nous entrons alors dans l'ère de l'autodétermination.

### **1.2.3. Le concept d'autodétermination au cœur du parcours.**

Selon Wehmeyer et Sands<sup>14</sup>, l'autodétermination se définit comme le fait « *d'agir comme premier agent causal de sa vie, faire des choix et prendre des décisions en regardant sa qualité de vie, libre de toute influence externe excessive ou d'interférence* ». Ainsi, se comporter de manière autodéterminée réfère à la fois :

- aux habiletés de la personne à indiquer ses préférences, à faire des choix et à amorcer une action en conséquence (composante autonomie),
- aux habiletés à identifier les composantes d'une situation en fonction d'un jugement personnel et à anticiper les conséquences possibles à ses actions (composante autorégulation),
- aux multiples dimensions de la perception de contrôle qui amènent une personne à agir sur la base d'une croyance d'exercer un contrôle sur les événements de sa vie (composante *empowerment* psychologique),
- au processus où elle apprend à tirer profit de la connaissance de ses forces et faiblesses afin de maximiser son développement personnel (composante autoréalisation).

L'émergence de l'autodétermination est influencée par le développement de la personne qui, tout au long de son parcours, a acquis un certain nombre de compétences et fait preuve de capacités diversifiées. En somme, plus la personne vit de nouvelles expériences et fait des apprentissages, plus elle devient autodéterminée. L'environnement dans lequel elle évolue est donc essentiel. Pour exemple, si un professionnel pense qu'un jeune accompagné n'est pas en mesure de développer telle ou telle compétence, il ne proposera

---

<sup>13</sup> Document ANAP Handicap, réinventer l'offre médico-sociale.

<sup>14</sup> Cité par HAELEWYCK M.C « Comment favoriser l'autodétermination des jeunes en situation de handicap afin de développer leur identité personnelle » in INSHEA La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation 2013/3 n°63 p.207 à 217

pas un environnement permettant au jeune d'exercer cette compétence. Il en est de même pour la famille.

Sensibiliser la personne au concept d'autodétermination dans le quotidien est important mais il est indispensable de former également les professionnels et les familles.

Travailler l'autodétermination touche donc non seulement les personnes, les professionnels et l'entourage mais elle implique aussi des modifications de perceptions et d'organisations environnementales.

Dans un contexte institutionnel qui a longtemps décidé et choisi pour la personne, favoriser l'autodétermination demande de renouveler les pratiques, d'accompagner « en mode parcours ». Afin de garantir le choix et la personnalisation de l'accompagnement, c'est tout une palette d'offres qu'il convient de proposer en formant un dispositif gradué et diversifié, rompant avec le « tout institution » ou le « tout domicile ». Cela nécessite la mobilisation de nombreux acteurs sur un même territoire. Chacun d'entre eux s'attachera à mettre en œuvre une politique de coopération au service de la réussite de parcours singuliers. Il s'agit alors de faire à plusieurs, tout en respectant la mission de chacun et d'organiser la coopération en coordonnant les professionnels. On assiste à la transition «établissement-dispositifs ».

#### **1.2.4. Le fonctionnement en dispositif pour la fluidité des parcours.**

##### *1.2.4.1. La naissance des dispositifs.*

Le principe du dispositif repose sur des fondamentaux :

- ✚ Centrer davantage la logique de fonctionnement des structures médico-sociales sur le respect des droits, attentes et besoins des personnes en situation de handicap et sur la valorisation de leurs compétences ;
- ✚ Proposer une offre décloisonnée sur un territoire donné, en fédérant une chaîne d'expertises mobilisables au gré des situations. Un dispositif est ainsi amené à coopérer régulièrement autour d'une même situation avec des partenariats multiples ;
- ✚ Organiser la coordination du parcours des personnes pour le faciliter et le sécuriser ;
- ✚ Bâtir une organisation agile, en rapprochant les établissements et/ou services d'un ou plusieurs organismes gestionnaires, pour fonctionner de façon intégrée et permettre aux personnes d'accéder à une palette de prestations modulable selon leurs attentes et besoins ;
- ✚ Renforcer les coopérations externes avec des structures proposant des prestations complémentaires et avec les acteurs du droit commun : enseignants, professionnels de santé libéraux...

Au sein de chaque dispositif, la mise en place d'un fonctionnement s'articule selon deux logiques combinées :

- ✚ **Une logique interne au dispositif**, qui s'appuie sur l'identification, la mobilisation et la réévaluation régulière des compétences des professionnels, ainsi que sur un travail de réflexion éthique, de formation et d'interrogation sur le positionnement adéquat à donner à cette structure sur son territoire ;
- ✚ **Une logique externe**, qui articule les compétences des professionnels ressources de l'ESMS avec celles identifiées parmi l'ensemble des acteurs du territoire pour améliorer et personnaliser les réponses apportées aux besoins identifiés. Les professionnels ressources s'inscrivent dans un dispositif territorial plus large que l'ESMS dont ils dépendent. Ils mettent leurs compétences à la disposition d'autres acteurs du territoire et recherchent auprès d'eux des compétences complémentaires.

Le dispositif se compose de professionnels ressources de l'ESMS, des acteurs ressources du territoire, pouvant être mobilisés en fonction des besoins de la personne et comportant une personne assurant la fonction de coordination. La personne et les proches le cas échéant, font partie intégrante de l'équipe.

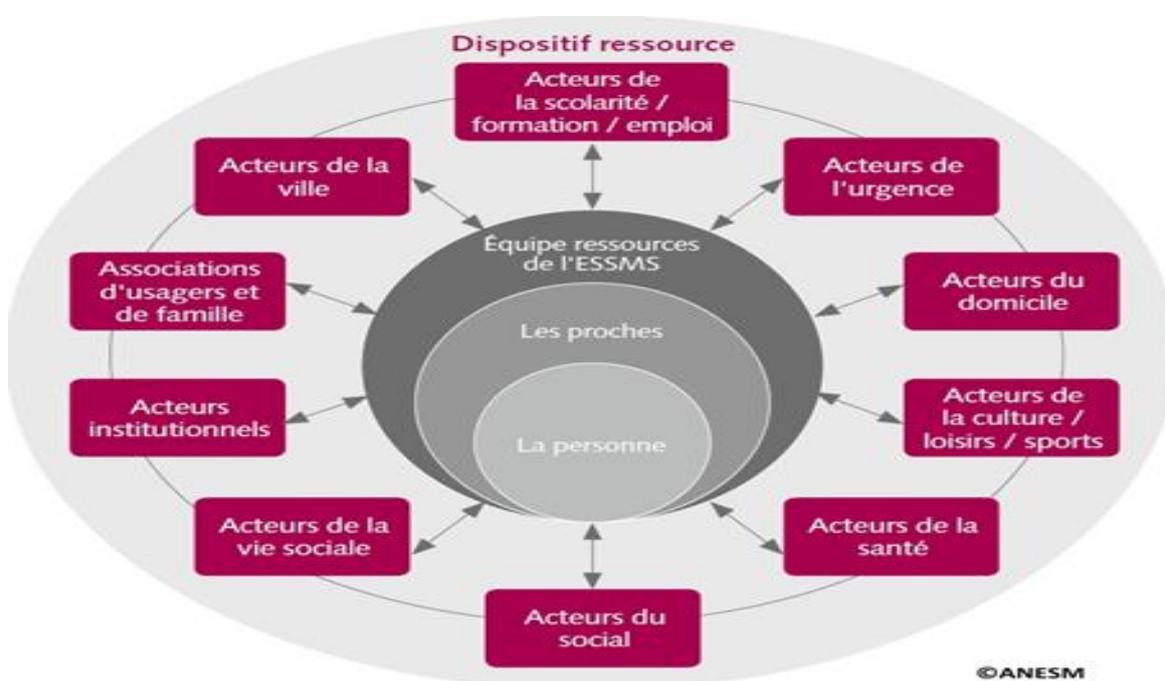


Figure 3 Schéma du dispositif de l'ANESM

#### 1.2.4.2. Les dispositifs : un horizon pour les IME.

Les premiers ESMS à expérimenter le fonctionnement en dispositif dit « intégré » ont été les Instituts Thérapeutiques Educatifs et Pédagogiques (ITEP). Cela consiste à faciliter les

passages des enfants et des jeunes entre les modalités d'accompagnement SESSAD et accueil de jour ou internat en ITEP, en fonction des besoins. En s'appuyant sur les retours d'expériences des Dispositifs ITEP (DITEP), l'article 91 de la loi de modernisation de notre système de santé de janvier 2016 rend possible une généralisation progressive ce fonctionnement. La loi du 26 juillet 2019 pour une école de la confiance élargit cette possibilité à l'ensemble des établissements et services médico-sociaux, dont les IME. L'objectif de cette nouvelle organisation, qu'elle soit dénommée, «dispositif intégré ou non» ou « plateforme », vise à favoriser un parcours fluide, sécurisé des jeunes en situation de handicap. Dès lors, il est possible qu'une telle organisation, directement ou en partenariat, puisse proposer plusieurs modalités d'accompagnement diversifiées, modulables et évolutives en fonction des besoins des enfants, des adolescents et des jeunes adultes accompagnés. L'accueil de jour, l'accueil de nuit, la prestation ambulatoire, à temps complet, à temps partiel, en séquentiel deviennent des possibles pour un même dispositif. Afin de répondre de manière plus ajustée aux besoins des enfants accompagnés, les IME et SESSAD fonctionnant encore par service et en silos ont tout intérêt à assouplir leur fonctionnement en dispositif.

Au regard des évolutions majeures du secteur médico-social, je vais maintenant situer celles de l'association BETHANIE, gestionnaire du pôle enfants dont je viens de prendre la direction.

### **1.3. BETHANIE : une association au défi de la désinstitutionnalisation.**

#### **1.3.1. Une association ancienne ancrée sur le territoire.**

Créée en 1938, en Ardèche, sur la commune de Chassiers, par un ecclésiastique, Zéphyrin GANDON, l'association BETHANIE a eu, dès le départ, vocation à accueillir des enfants « handicapés mentaux » avec la création d'un Centre Médico-Psychologique (CMP). A cette période, la création d'une telle structure représentait une réelle novation dans le secteur éducatif des enfants en situation de handicap dont la seule réponse d'accompagnement reposait sur le traitement de cas psychiatriques. Cet établissement a été créé dans les locaux rénovés d'une ancienne manufacture. Formalisée sur la base de valeurs chrétiennes et humanistes fortes, la volonté de l'association a toujours porté sur l'accueil et l'accompagnement d'un public vulnérable et particulièrement les personnes gravement handicapées : *« l'association s'attache, conformément à ses valeurs, à recevoir des personnes handicapées, quel que soit le degré de leur handicap, une attention toute particulière devra être portée aux candidatures de personnes gravement handicapées ou*

*souffrant de handicaps multiples et qui de ce fait ne trouvent que difficilement un accompagnement adapté*».<sup>15</sup> Cette vocation en fera sa carte d'identité mais également sa force.

L'histoire de l'association est à prendre en compte pour comprendre sa culture « propre ». Créée dans un cadre préservé, pendant la période de l'entre deux guerre pour des enfants, elle a su se développer au regard de l'évolution du public accueilli et en cohérence avec ses valeurs fondatrices. Ainsi, elle s'est diversifiée et a connu des transformations notoires qui l'ont inscrite dans une dynamique d'évolution.

L'association BETHANIE compte aujourd'hui 13 établissements et services. Elle dispose d'une expérience reconnue quant à l'accompagnement des populations accueillies. Elle propose des modes d'accueil et d'accompagnement pour 766 personnes en situation de handicap.<sup>16</sup>

De par son ancienneté, ses valeurs, son identité, elle représente un des plus importants employeurs privés du secteur avec plus de 600 salariés.

Déclarée sans but lucratif, l'association BETHANIE est formée entre des personnes physiques et morales et régie par la loi du 1er juillet 1901 et par ses statuts. Les instances de gouvernance sont représentées par un Conseil d'Administration (CA) élu par l'Assemblée Générale (AG) et un Bureau au CA. Le président, élu par le CA, est garant de la politique de l'association.

Signé en septembre 2018 pour la période 2018-2022, le Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens (CPOM) incite l'association à s'inscrire dans la commande publique de déploiement de nouvelles réponses à apporter en intégrant l'évolution rapide des politiques publiques et ce dans un contexte budgétaire restreint. Pour une organisation ancienne disposant d'une culture et d'une histoire « sculptées » par les valeurs fondatrices de l'institution c'est un défi de taille.

Depuis 2012, l'association s'est dotée d'un siège social regroupant : une Direction Générale (DG) et des directions fonctionnelles animant avec leurs équipes, les fonctions supports auprès des établissements et services dans le domaine de la qualité, des ressources humaines ainsi qu'au niveau administratif et financier.

---

<sup>15</sup>Projet associatif mis à jour en juin 2015

<sup>16</sup> Cf ANNEXE I : liste des établissements et services de l'association

### 1.3.2. Du C.M.P à l'IME/SESSAD : une politique inclusive en mouvement

Premier établissement de l'association pour enfants aux handicaps psychiques lourds, le CMP accueillait des enfants toute l'année en internat. Afin de répondre aux besoins de ces enfants devenus adultes, une Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) dénommée « La Lande » s'est ouverte sur le même site. Bon nombre d'enfants passaient alors leur vie sur place, entre le CMP et la MAS. Au fil de l'évolution des politiques sociales du secteur, le CMP est devenu l'IME « Les Jardins des Tisserands » (IME JDT) Progressivement, le secteur s'est professionnalisé et les engagements religieux ont laissé place aux compétences de plus en plus techniques.

Pour répondre aux besoins du territoire, l'IME s'est ouvert à d'autres profils d'enfants en situation de handicap comme le polyhandicap<sup>17</sup> et les Troubles Neuro-Développementaux<sup>18</sup> (TND). Aujourd'hui, il occupe toujours le site historique de l'association partagé avec la MAS et le siège.

Pleinement inscrit dans l'esprit de la loi du 02 Janvier 2002 et s'appuyant sur ses grands outils<sup>19</sup>, l'IME a affirmé peu à peu les droits et l'expression de la personne accueillie. Dans le sillon de cette loi, et pour répondre aux besoins d'inclusion de plus en plus prégnants, les créations du SESSAD en 2005, et de l'UE.M.A en 2016, permettent de nouvelles offres de service. L'IME Diapason, créé par l'association en 2008 pour répondre à un besoin sur le territoire de Privas, sera rattaché à la même direction que les autres établissements pour enfants en 2021.

Ainsi regroupés en « pôle », le premier de l'association, ces établissements et services mettent peu à peu en œuvre les objectifs des grandes lois encadrant le secteur médico-social, notamment dans la démarche inclusive. Pour l'association, le pôle enfants ouvre la voie aux établissements pour adultes, qui encore aujourd'hui, excepté pour le Service d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS), ne propose qu'une seule modalité d'accompagnement : l'hébergement.

---

<sup>17</sup> Définition du groupe Polyhandicap France : *«le polyhandicap est une situation de vie spécifique d'une personne présentant un dysfonctionnement cérébral, précoce ou survenu en cours de développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain. Il s'agit là d'une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines de ces personnes peuvent présenter de manière transitoire ou durable des signes de la série autistique.»*

<sup>18</sup> Définition des troubles neuro-développementaux : ils se caractérisent par un retard de développement et se traduisent par des atteintes cognitives, comportementales et sensorimotrices. Ils regroupent des pathologies diverses comme les troubles du spectre de l'autisme, les troubles envahissants du développement, les troubles avec déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité, le trouble spécifique des apprentissages...

<sup>19</sup>Livret d'accueil, charte des droits et des libertés, contrat de séjour ou du Document Individuel de Prise en Charge (DIPC), CVS, règlement de fonctionnement, projet de service, liste des personnes qualifiées

A mon arrivée, les établissements et services pour enfants de l'association se présentent ainsi :



En tant que directrice du pôle enfants, j'ai fait le choix d'aborder les publics de tous les services et établissements, excepté ceux accompagnés par l'IME Diapason, car en dehors du polyhandicap, ils présentent le même profil que ceux de l'IME JDT mais sur une zone géographique différente. Les établissements et services concernés par ce travail sont donc l'IME JDT et le SESSAD 1.2.3 Soleil :

- **L'IME Les Jardins des Tisserands**: accompagne 90 enfants et adolescents âgés de 3 à 20 ans sur 5 services ou unités différents, en accueil de jour, séquentiel ou internat. Les services de l'IME ont pour mission d'assurer une éducation adaptée et un accompagnement social ou médico-social aux mineurs ou jeunes adultes en situation de handicap. L'objectif principal est d'amener chaque enfant et adolescent à développer son autonomie, en s'appuyant sur ses potentialités intellectuelles, motrices, créatives et affectives. Il s'agit pour réaliser ce projet de proposer à chacun des apprentissages adaptés et personnalisés.
- **Le SESSAD 1.2.3 Soleil** accompagne 28 enfants et adolescents âgés de 6 à 20 ans présentant un handicap moteur et/ou des troubles neuro-développementaux dont les Troubles du Spectre Autistique (TSA). Il a pour mission le soutien et accompagnement à l'inclusion scolaire et sociale, par le biais d'actions thérapeutiques et éducatives sur les lieux de vie de l'enfant. Pour répondre à des listes d'attentes importantes, une convention de coopération régionale, en faveur de l'école inclusive, signée entre l'Agence Régionale de Santé (ARS), l'Education Nationale et les représentants des organismes gestionnaires en 2016, demande d'optimiser l'activité des SESSAD en généralisant un plancher d'au moins 130% du taux d'occupation des places soit le ratio moyen d'1,3 enfant pour une place. Je relève une augmentation significative et constante des demandes d'admission pour ce service. Le nombre d'enfants inscrits sur la liste d'attente est passé de 42 enfants en 2019 à 55 en 2020. Ainsi, les données du dernier Projet Régional de Santé (PRS)<sup>20</sup> laissent présager une augmentation significative des places de SESSAD.

### **1.3.3. Une organisation en silos.**

A mon arrivée, tous les services sont organisés de manière verticale par les chefs de service avec peu de transversalité entre les services. Il n'y a pas de réunions de direction, seule une réunion hebdomadaire regroupe les 2 chefs de service de l'IME et la directrice. Le terme de « pôle » émerge à peine.

Les services fonctionnent comme des entités autonomes, chacun avec ses procédures, ses propres documents, sans vraiment de liens entre eux. Le passage des enfants d'un service à l'autre n'est pas fluide et demande la même procédure que pour un enfant arrivant de l'externe, et ce au sein même des différents services de l'IME. Seule l'Unité d'Enseignement (UE) interne est transversale à tous les enfants.

---

<sup>20</sup>PRS Auvergne Rhône Alpes 2018-2028 p.14: « l'objectif est d'adapter et développer l'offre de Services d'éducation spéciale de soins à domicile (SESSAD) pour poursuivre le maillage du territoire »

Ce fonctionnement entraîne un manque de visibilité globale et ne favorise pas la fluidité des parcours des enfants. Pour une vision plus générale, je propose en annexe l'organigramme détaillé du pôle enfants.<sup>21</sup>

#### **1.3.4. Des locaux entre force et faiblesse.**

L'IME JDT est localisé en milieu rural sur le site historique de l'association<sup>22</sup> qu'il occupe avec la MAS « La Lande » et le siège. Cette localisation, à 20 km d'Aubenas (ville de 27000 habitants) a des conséquences sur les temps de transports des enfants et le travail d'inclusion. Jusqu'en 2012, l'ensemble de l'IME occupait une partie des locaux de l'ancienne manufacture. Il a ensuite été scindé en 3 parties.

➤ Une construction neuve a accueilli les enfants des services « déficient/TSA », améliorant considérablement les conditions d'accueil. Chaque unité de vie dispose ainsi de chambres individuelles ou doubles avec sanitaires, de coin cuisine, de salle de vie, et d'activités. Les espaces extérieurs sont communs.

➤ Le service polyhandicap se situe encore dans des locaux anciens partagés avec la MAS. Ces locaux sont vétustes ce qui engendre de nombreuses problématiques que ce soit en termes de qualité d'accueil, de logistique mais également en termes de risques psychosociaux et qualité de vie au travail. En effet, la vétusté et la non fonctionnalité des locaux viennent accentuer la pénibilité du travail ; par exemple la hauteur des plafonds rend impossible la mise en place de rails « lève-personnes » facilitant les transferts.

Ces facteurs peuvent être source d'épuisement professionnel et je dois y être vigilante. La vétusté des locaux a également un impact non négligeable au niveau écologique (utilisation d'une énergie non renouvelable, mauvaise isolation thermique..) et financier. Pour répondre à ces problématiques, la construction d'un nouveau service à l'emplacement actuel du siège social doit débuter fin 2022.

➤ Le service IMPRO nommé « Villa Malet » se situe à 2 km du site, dans une villa restaurée en 2002, au milieu d'un grand parc avec un terrain multisports. En plus d'un espace de vie, d'une cuisine/salle à manger, et des chambres d'internat, ce lieu dispose d'un espace d'apprentissage avec classe, atelier et bureaux pour les professionnels. Les autres établissements et services du pôle enfants sont au cœur des villes principales du

---

<sup>21</sup> Cf ANNEXE II : organigramme du pôle enfants

<sup>22</sup> Cf ANNEXE III photos du site

secteur sud ardéchois et bénéficient donc d'une localisation permettant le lien avec tous les dispositifs de droit commun.

### **1.3.5. Une nécessaire analyse du territoire pour penser le maillage.**

Bâtir une dynamique de coopération territoriale nécessite une analyse fine des ressources mais également des besoins du territoire.

L'Ardèche est un territoire rural avec un taux de handicap important<sup>23</sup> et une faible densité.<sup>24</sup> La ruralité de ce département a plusieurs impacts pour des établissements comme ceux que je dirige. D'une part, les temps de transports des jeunes mais également des professionnels sont importants et augmentent avec le développement des modalités d'accompagnement inclusives (hausse d'environ 20,72 % pour les kms parcourus entre 2018 et 2019)<sup>25</sup>. D'autre part, le manque de structures médicales et notamment en pédopsychiatrie, limitent les possibilités de partenariat pourtant essentiels.

Sur le territoire ardéchois, 19 établissements et services médico-sociaux sont orientés handicap dont 11 sont des établissements de l'association BETHANIE.<sup>26</sup>

Dans le domaine de l'enfance, ce territoire compte 5 IME avec IMPRO, 5 SESSAD, 3 DITEP. Sur les 5 IME, seul l'IME JDT propose un accueil en internat ouvert à l'année pour le service « polyhandicap ».

Au niveau médico-social, le taux d'équipement de l'Ardèche est inférieur au taux national<sup>27</sup>:

- Pour les SESSAD : le taux d'équipement pour 1000 enfants sur les places installées est de 3,19 pour le département contre 3,55 au niveau national ;
- Pour les IME, il est de 4,05 contre 5,51 au niveau national ;

Le département de l'Ardèche dispose également de 3 Centres d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP), 3 Centres Médico-Pédagogique et Psychologique (CMPP), 8 CMP et 1 Centre Hospitalier Spécialisé (CHS Sainte Marie à Privas).

Dans le cadre de ce travail et afin de visualiser les ressources du territoire, il m'a paru intéressant de vous en proposer une cartographie. Cette dernière regroupe les différents établissements et services médico-sociaux et sanitaires dans le domaine de l'enfance.

---

<sup>23</sup> 73320 des jeunes ardéchois ont entre 0 et 19 ans et 10.34% de cette population présente un handicap d'après le Tableau de bord 2018 : statistiques et indicateurs du handicap et de l'insertion professionnelle en Auvergne Rhône-Alpes par l'observatoire régionale de l'emploi des personnes handicapées

<sup>24</sup> 56 habitants au km<sup>2</sup> contre 100 au niveau national

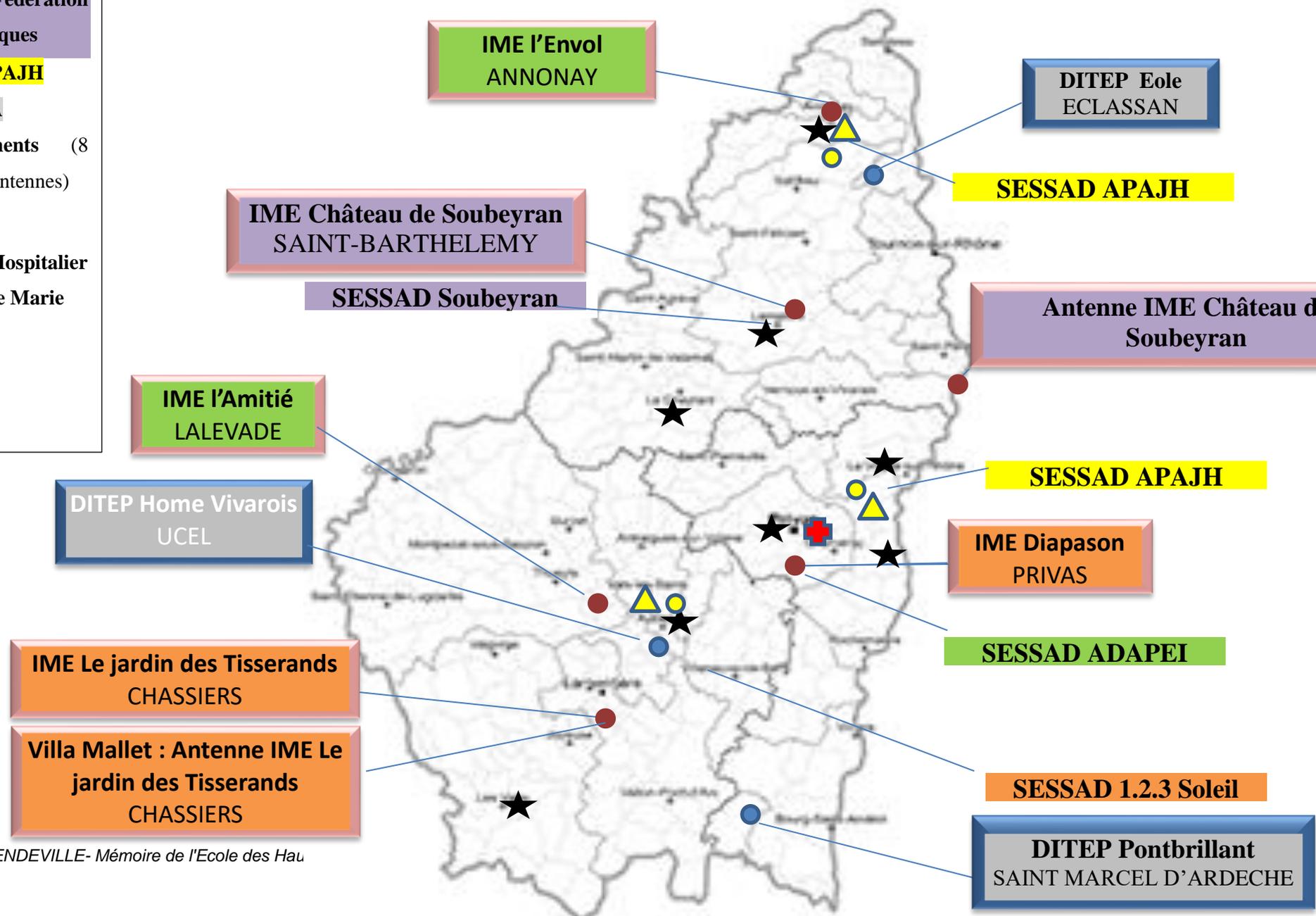
<sup>25</sup> Données issues des rapports d'activités 2019 IME et SESSAD

<sup>26</sup> Cf ANNEXE IV : cartographie des établissements et services de l'association.

<sup>27</sup> Etat des lieux et évolution de l'offre médico-sociale, volet handicap, département de l'Ardèche, ARS 2017

# Cartographie des ESMS et sanitaires en Ardèche

- Association ADAPEI
- Association BETHANIE
- Association Fédération des Œuvres Laïques
- Association APAJH
- Association AIA
- 10 établissements (8 principales et 2 antennes)
- 3 SESSAD
- Centre Hospitalier Spécialisé Sainte Marie
- 3 CAMSP
- 3 CMPP
- 8 CMP



### 1.3.6. Un partenariat peu formalisé au sein du pôle enfants.

Comme l'indique la cartographie des établissements, 4 associations sont majoritairement présentes sur le territoire. Les 5 IME sont dirigés par 3 directeurs tous nouvellement arrivés en poste.

Le réseau de partenaires s'est développé au fil du temps et en adéquation avec les besoins repérés dans chaque service. Certains partenariats sont formalisés par une convention pour favoriser la fluidité de parcours des enfants. C'est le cas entre le SESSAD 1.2.3 Soleil, le CAMSP et le CMPP.

<i>Secteur</i>	<i>Partenaires</i>
<i>Sanitaire et médico-social</i>	La Maison Départementale des Personnes Handicapées L'Aide Sociale Enfance L'Education Nationale Les établissements médico-sociaux en amont et en aval (CAMSP, ESAT, FV, MAS, FAM...) Le secteur sanitaire (CMP/HDJ) Les professionnels en libéral (orthophonistes..) Les dispositifs de répit.
<i>Emploi</i>	Les dispositifs de l'emploi accompagné (Cap emploi) Les entreprises Les Etablissements et Services d'Aide par le Travail (ESAT)
<i>Social</i>	Les clubs de loisirs et de sport Les dispositifs de droit communs Les intervenants extérieurs (sport adapté, partenaires culturels..)

Du fait de la difficulté à recruter certains professionnels, le partenariat avec les professionnels de santé en libéral (médecins généralistes, orthophonistes, kinésithérapeutes, psychomotriciens) s'est considérablement développé.

Le pôle enfants est confronté au manque de professionnels notamment dans le sanitaire (Hôpital, CMP) pourtant essentiels à l'accompagnement des enfants. Dans une zone désignée comme « désert médical », cela reste une préoccupation majeure. Un autre point d'amélioration demeure dans le partenariat avec les établissements du même type sur le territoire pourtant confrontés aux mêmes difficultés. Pour le moment aucun partenariat n'est formalisé avec les autres IME du secteur.

Chaque service du pôle enfants construit son partenariat en fonction de ses besoins comme si il était indépendant. Il n'existe pas de cartographie globale des partenaires, utile à l'ensemble des services.

Un point essentiel pour penser un véritable maillage territorial réside dans le travail nécessaire pour dépasser les différences de cultures entre le médico-social, l'éducation nationale, le sanitaire et la protection de l'enfance.

### **1.3.7. Une assise financière mais une situation budgétaire à surveiller pour l'IME**

Les établissements et services du pôle enfants sont en CPOM depuis 2018 et présentent donc un Etat Prévisionnel des Recettes et des Dépenses (EPRD) et un Etat Réalisé des Recettes et des Dépenses (ERRD) depuis 2019. Ils sont sous l'autorité de tarification de l'ARS Auvergne Rhône Alpes.

L'analyse du bilan financier de l'IME révèle des équilibres financiers respectés.

Le Fonds de Roulement Net Global (FRNG) est positif et en augmentation sur les trois derniers exercices, il n'y a pas de Besoin en fonds de Roulement (BFR) mais un Excédent de financement d'Exploitation (EFE) qui diminue sur les derniers exercices.

L'analyse du haut du bilan montre un Fonds de Roulement d'Investissement (FRI) positif et en augmentation constante. Le Fonds de Roulement d'Exploitation (FRE) lui aussi reste positif et couvre 147 jours d'exploitation mais diminue sur les derniers exercices. Cette diminution est notamment à mettre en lien avec des résultats déficitaires des exercices 2018 et 2019, l'année 2020 n'étant pas significative du fait de la crise sanitaire.

La Trésorerie est logiquement positive et couvre 464 jours d'exploitation.

Au niveau des ratios fondamentaux :

- Le ratio d'indépendance financière, mesurant le taux d'endettement pour garder une autonomie financière s'élève à 9.21 % ;
- Le taux d'apurement de la dette s'élève à 3.98, chiffre supérieur à 2 qui montre que l'amortissement permet le remboursement du capital emprunté ;
- Le taux de vétusté des immobilisations est à 63%. Malgré une construction récente pour certains services, le bâtiment accueillant les enfants en situation de polyhandicap nécessite un projet de construction. Ce dernier est en cours et permettra d'offrir une qualité homogène d'accompagnement et apporter ainsi une offre de service avec des réponses concrètes adaptées et évolutives aux attentes des familles et garantir un niveau de qualité pour les conditions de travail des professionnels ;
- Le taux de vétusté des matériels et autres immobilisations : ils sont importants (87 % et 98 %) car les immobilisations sont anciennes et nécessitent d'être renouvelées.
- Le taux de Capacité d'Auto Financement (CAF) est à 7,11% et dans la norme (comprise entre 5 et 10%).

Cette CAF est essentiellement due au résultat excédentaire et à une diminution des reprises notamment en lien avec l'absence d'Indemnité de Départ en Retraite (IDR).

Malgré un bilan financier positif, les derniers résultats de l'établissement sont déficitaires, excepté pour 2020 mais du fait de la crise sanitaire, cet exercice ne peut pas être considéré comme significatif. La situation budgétaire de l'établissement est alors à surveiller et nécessite des échanges avec l'ARS sur des projets de recalibrage de l'activité, en lien avec les besoins actuels.

Le bilan financier du SESSAD ainsi que la situation budgétaire de ce service sont positifs.

Le FRNG est en augmentation sur les trois derniers exercices. Le ratio est à 234 jours d'exploitation.

Il n'y a pas de BFR mais un EFE qui est en diminution sur cette période. Ceci s'explique essentiellement par un délai d'encaissement des créances plus important en 2020.

Le taux de CAF est à 8,71%.

La trésorerie reste largement positive et couvre 248 jours d'exploitation.

Le résultat de ce service reste légèrement excédentaire sur les 3 derniers exercices.

### **Conclusion de la première partie.**

Au fil du temps, comme beaucoup d'institutions du même type, le pôle enfants s'est efforcé de s'adapter à l'évolution du public accompagné, de ses besoins ainsi qu'aux évolutions du secteur notamment en termes d'inclusion et de parcours. D'une institution uniquement pensée en modalité d'hébergement, l'association a développé les services pour construire un pôle enfants proposant plusieurs possibilités d'accompagnement (accueil de jour, internat séquentiel, SESSAD, UEMA). Mais ces différentes modalités restent cloisonnées au sein d'un fonctionnement par service. Pour favoriser la fluidité de parcours, il s'agit aujourd'hui de se connaître d'avantage et d'ouvrir ce pôle, développer son partenariat et l'inscrire au sein d'un maillage territorial. Il faut apprendre à co-construire avec le jeune et sa famille, tout en collaborant avec des partenaires multiples, aux cultures professionnelles et représentations distinctes. Au sein d'un territoire rural où les ornières corporatistes ont longtemps régné, il s'agit aujourd'hui d'être capable d'établir une vision commune des besoins du jeune.

Afin d'apporter une réponse plus individualisée, de penser une inclusion adaptée, je vous propose en seconde partie une analyse détaillée du public accompagné par les différents services, leurs besoins ainsi que les freins repérés à lever pour y répondre.

## **2. Partie II : L'inclusion adaptée : les enjeux pour un accompagnement inscrit dans une logique de parcours**

### **2.1. Un public de plus en plus diversifié et une inclusion à adapter**

Comme évoqué en première partie, le public accueilli dans les établissements et services est de plus en plus diversifié.

Au sein du pôle enfants, les jeunes présentent un profil hétérogène, avec des handicaps différents:

- des Troubles Neuro-Développementaux (TND) regroupant : handicap intellectuel, troubles de la communication (comprenant les difficultés de parole et langage), TSA, Troubles du Déficit de l'Attention avec Hyper activité (TDAH), troubles spécifiques des apprentissages, troubles moteurs, pouvant être associés à des troubles psychiques.

- un handicap moteur

- un polyhandicap.

La nature des besoins de ces enfants est donc très différente et la réponse actuelle à ces derniers se fait par une orientation vers un type de service ou établissement (IME/SESSAD/UEMA). Cette orientation est proposée à la famille par la MDPH en fonction des bilans (médicaux, paramédicaux, psychométriques), de la classification du handicap et du niveau de possibilité de scolarisation (évalué par une Grille d'ÉVALUATION SCOLAIRE le GEVASCO).

Afin de mieux comprendre les besoins du public accompagné par les établissements et services du pôle enfants, j'ai choisi de le présenter en fonction des modalités d'accompagnement (depuis le domicile ou en institution) et des possibilités de scolarisation (externe / interne / aucune scolarisation). Présenter le public de cette manière permet d'identifier les problématiques auxquelles sont confrontés les jeunes et les familles et cela met en exergue les impacts du cloisonnement des orientations par service. Mon analyse se centrera alors sur les écarts constatés entre les besoins de ces enfants, notamment en termes d'inclusion, et les réponses apportées. Elle me permettra d'identifier les orientations à prévoir pour réduire ces écarts et adapter au mieux l'organisation des établissements et services aux besoins des enfants et de leur entourage.

## 2.1.1. Les jeunes en inclusion scolaire : un parcours difficile.

### 2.1.1.1. Les jeunes accompagnés par le SESSAD.

Les enfants et adolescents accompagnés par le SESSAD ont entre 6 et 20 ans et présentent un handicap moteur et/ou des troubles neuro-développementaux. La majorité des enfants ont entre 9 et 13 ans. Cependant, je constate une augmentation des accompagnements plus jeunes, certainement due en partie à la convention de partenariat avec le CAMSP. Et dans le même temps, les demandes de SESSAD pour jeunes à partir de 16 ans émergent.

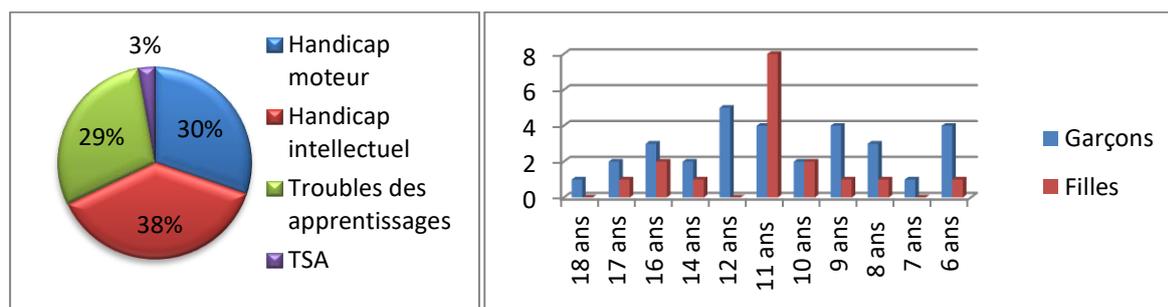


Figure 4 Profils et âges des enfants accompagnés par le SESSAD

Les troubles spécifiques des apprentissages dont souffrent 29 % de ces jeunes, appelés communément « troubles dys » se caractérisent le plus souvent par :

- La dyslexie : trouble du langage écrit. Elle affecte la lecture et l'orthographe.
- La dyspraxie trouble spécifique touchant les praxies, autrement dit les gestes.
- La dysphasie : trouble du langage oral.

Le handicap moteur se retrouve chez 30% des enfants. Il peut être varié (hémiplégié, hémiparésie, quadriparésie, neuropathie périphérique, diplégie...) et associé ou non à un déficit des fonctions cognitives. Ainsi pour le jeune Ethan, un garçon de 11 ans, plein de vie, le handicap se manifeste par une hémiplégié droite (séquelle post chirurgicale d'une neurochirurgie subie à l'âge de 3 ans). Dans le quotidien, cela se traduit par une difficulté à la marche importante et une utilisation quasi nulle du membre supérieur droit. Il a donc besoin d'aide pour les gestes du quotidien et d'adaptation de son environnement pour être le plus autonome possible (vêtements adaptés, couverts adaptés, utilisation d'outils numériques pour la scolarité...). La rééducation intensive (kinésithérapie, ergothérapie, neuropsychologue, orthophonie) mobilise beaucoup Ethan. Il a du mal à suivre le rythme scolaire et cela le met en difficulté.

Malgré les aménagements de la scolarité, l'absence de dispositif scolaire adapté à ces enfants avec handicap moteur, entraîne des « décrochages » scolaires et des orientations vers des

dispositifs non adaptés à leur situation, ou des établissements type Instituts d'Education Motrice (IEM), ce qui signifie avec internat car il n'y a pas d'IEM sur le département. Ces situations sont souvent synonymes de souffrance, exprimée par une lassitude des enfants qui paraissent de plus en plus « éteints » et se soldent parfois par une demande d'arrêt d'accompagnement de la part des familles (cf figure 6 ci-dessous).

Le handicap intellectuel dont souffrent 38% des enfants se caractérise par un fonctionnement intellectuel sensiblement inférieur à la moyenne (défini comme <70 à 75) associé à des limitations du fonctionnement adaptatif (communication, autonomie, compétences sociales, soins personnels, utilisation des ressources sociales et maintien de la sécurité personnelle.<sup>28</sup>). Ces enfants sont scolarisés dans des dispositifs d'Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire<sup>29</sup>. Ils sont donc inclus, en fonction de leurs capacités, dans des matières adaptées à leur niveau. Ces inclusions sont coordonnées par l'enseignant du dispositif. Ainsi pour exemple, le jeune Kévin, âgé de 10 ans est inclus en CP pour la lecture, en CM1 pour le sport, en CE1 pour les mathématiques.

Malgré ces adaptations, certains jeunes ont des difficultés à suivre le rythme des apprentissages. Ils se trouvent en échec et sont de plus en plus isolés ou sujets de moqueries. Ils peuvent en réaction présenter des troubles du comportement (repli sur soi, syndrome dépressifs, ou au contraire violence et agressivité). Toutes ces réactions sont le signe d'une réelle souffrance. Ces difficultés amènent les équipes pédagogiques à proposer aux familles une orientation vers un établissement type IME. Ces orientations sont alors vécues comme des échecs et sont douloureuses pour le jeune et sa famille.

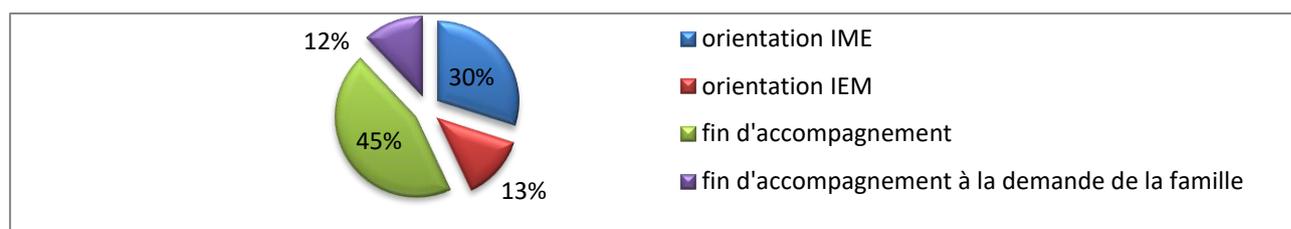


Figure 5 Orientations des sorties SESSAD

L'accompagnement par le SESSAD des enfants présentant des troubles du spectre autistique est récent (Septembre 2020). Ils sont peu nombreux car l'autorisation de l'ARS ne concerne pour le moment que 3 places. Cette extension de l'agrément s'inscrit dans l'objectif de

<sup>28</sup> Déficience Intellectuelle : Expertise collective, Synthèse et recommandations, éditions INSERM 2016, p.21

<sup>29</sup> Les Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire pour Troubles des Fonctions Cognitives : sont des dispositifs permettant la scolarisation d'élèves, présentant des troubles des fonctions cognitives (raisonnement, mémoire, praxies, fonctionnement visuo-perceptif, langage) et/ou de déficience intellectuelle. Cela consiste à inclure les enfants du dispositif dans des matières adaptées à leur niveau au sein de différentes classes.

poursuivre le soutien de la scolarité des enfants accompagnés par l'UEMA, les profils sont donc similaires.

#### 2.1.1.2. Les enfants de l'UEMA.

L'UEMA accompagne 7 enfants d'âge préélémentaire, de 3 à 6 ans diagnostiqués TSA et scolarisés en milieu dit « ordinaire ».

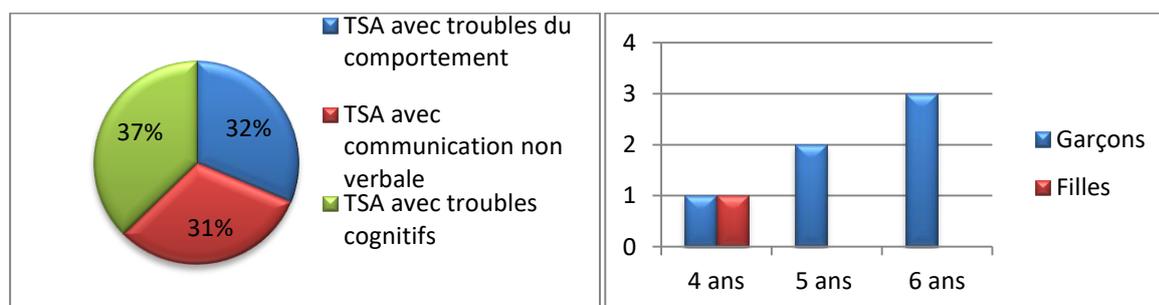


Figure 6 Profils et âges des enfants accompagnés par l'UEMA

Le diagnostic posé et validé par le Centre d'Evaluation et de Diagnostic de l'Autisme Drôme-Ardèche (CEDA) ou par des équipes de proximité, repose sur des anomalies qualitatives dans les trois domaines de la triade autistique : les troubles des interactions sociales, les troubles des modalités de communication, un répertoire d'intérêts et d'activités restreint, stéréotypé et répétitif.

Ces anomalies qualitatives constituent une caractéristique envahissante du fonctionnement des enfants. Derrière le diagnostic, se trouvent des situations de handicap hétérogènes<sup>30</sup>. La spécificité de leur comportement peut entraîner de l'incompréhension chez les autres enfants et certains adultes. Cela nécessite de travailler étroitement avec l'environnement de l'enfant et ce de manière très individualisée.

L'UEMA concerne les enfants n'ayant pas acquis suffisamment d'autonomie, de langage et/ou qui présentent d'importants comportements-problèmes. Certains tapent, griffent, tirent les cheveux des autres, beaucoup crient. Les moments d'inclusion avec les autres élèves, notamment lors de récréation, peuvent être difficiles pour les enfants de l'UEMA comme pour les autres. Sans l'intervention de cette unité, la scolarisation des enfants en école ordinaire serait difficile.

<sup>30</sup>Hyperactivité (TDAH), troubles du sommeil, troubles anxieux, phobies, troubles obsessionnels compulsifs, troubles du comportement (en lien avec le niveau intellectuel).

Malgré l'accompagnement très individualisé de ces enfants, certains comportements problématiques perdurent à 6 ans et amènent l'équipe à proposer une orientation en établissement là encore douloureuse pour les familles. En 2019, 3 enfants de l'UEMA, en fin de maternelle ont été orientés vers un IME.

### 2.1.1.3. Une inclusion en demi-teinte pour ces jeunes en service externalisé.

Pour les enfants accompagnés par le SESSAD et l'UEMA, la scolarité reste difficile et demande d'être aménagée et soutenue. Parfois ce soutien ne suffit pas et nous observons des ruptures soit avec l'école soit avec le service d'accompagnement. En effet 43% des sorties du SESSAD et de l'UEMA se font vers un établissement. Ces orientations sont majoritairement vécues comme un échec et restent douloureuses pour les enfants comme pour les familles. Je relève également que 13% des accompagnements s'arrêtent à la demande des familles par mécontentement ou lassitude.

Ces ruptures m'interrogent sur la difficulté de ces services à mener la mission d'inclusion dans la durée. A l'ère de l'école inclusive, elles m'interpellent également sur les difficultés de l'école pour soutenir l'inclusion scolaire de ces enfants.

### 2.1.2. Les jeunes de l'IME : des besoins oscillant entre institution et inclusion.

#### 2.1.2.1. Des besoins d'inclusion marqués chez les jeunes de l'IMPRO.

Le service IMPRO de la Villa Malet accompagne 17 adolescents présentant une déficience intellectuelle légère/moyenne avec une autonomie relative dans les actes de la vie quotidienne.

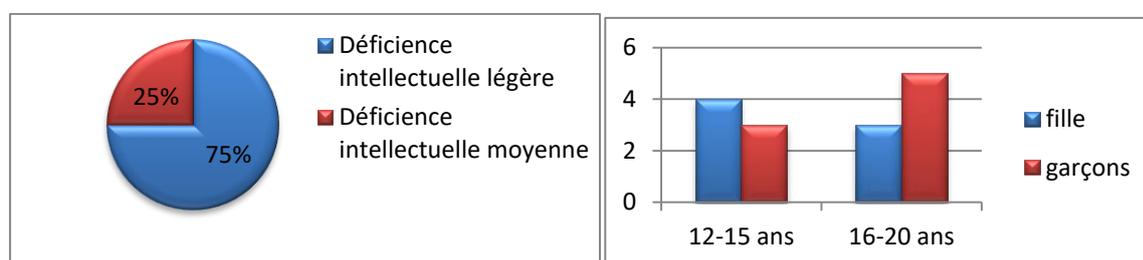
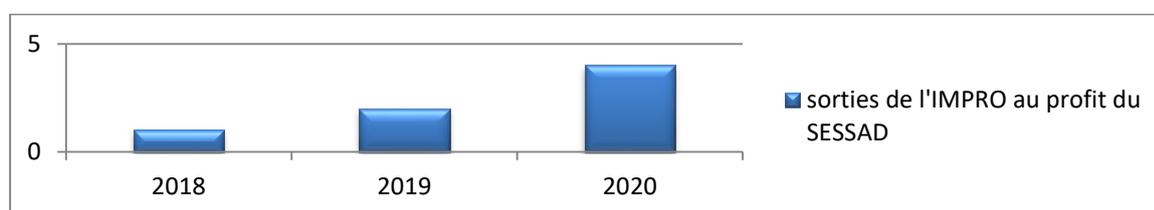


Figure 7 Profils et âges des jeunes de l'IMPRO

Tous les jeunes de l'IMPRO sont scolarisés à mi-temps en dispositif ULIS collège ou, selon leur âge, en classe intégrée de Centre de Formation et d'Apprentissage (CFA). Le reste du temps, ils apprennent par le biais d'ateliers techniques à mobiliser des compétences pratiques

dans un domaine choisi. Seuls 2 types d'ateliers techniques sont proposés : la cuisine et les espaces verts. Ces ateliers sont mis en place depuis la création de l'IMPRO en 2004.

Dans leur discours, les jeunes mettent en avant le manque de diversité des ateliers qui ne correspondent pas forcément à leur souhait. Certains voudraient faire de la mécanique, d'autres de la vente. Le peu de choix proposé dans les ateliers entraînent chez ces jeunes une certaine lassitude et un manque d'investissement dans le travail. Cela se traduit par un taux d'absentéisme en augmentation (22% d'augmentation sur les 3 dernières années), des retards répétés mais aussi des comportements de provocation. Les jeunes souhaitent être accompagnés en milieu ordinaire de travail, ils veulent expérimenter les stages en entreprises et demandent davantage d'inclusion. Depuis 2 ans et la création de 2 dispositifs ULIS Lycée sur le secteur, les demandes de sorties de l'IMPRO au profit du SESSAD sont plus importantes. Elles signent le désir d'un accompagnement socio-professionnel plus inclusif.



**Figure 8 Sorties de l'IMPRO vers le SESSAD**

#### 2.1.2.2. Les jeunes avec déficience intellectuelle et troubles associés : entre désir d'inclusion et besoin de contenance.

Ce service accueille 15 enfants et adolescents, répartis en groupe d'âge. Ils présentent des troubles neuro-développementaux se caractérisant par des capacités cognitives et d'apprentissage altérées et évaluées en niveau de déficience moyenne. Ces troubles sont majoritairement associés à une immaturité psycho-affective entraînant des difficultés de relation avec leurs pairs (centres d'intérêt différents, mauvaise compréhension des interactions, etc.). La déficience intellectuelle est plus ou moins harmonieuse et les capacités de ces jeunes sont à mettre en corrélation avec leur histoire, leur environnement et leur parcours.

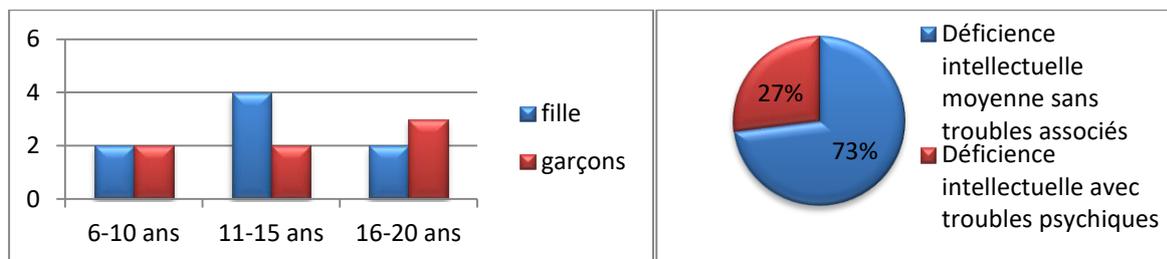


Figure 9 Profils et âges du service dit "déficients"

Ainsi, 73 % des jeunes de ce service présentent une déficience intellectuelle moyenne sans troubles associés<sup>31</sup>. Pour eux, le maintien de la scolarité en milieu dit « ordinaire » n'a pu être possible. Ces jeunes sont scolarisés au sein de l'Unité d'Enseignement (UE) interne à l'IME, 2 demi-journées par semaine. Ce temps de scolarisation est établi en fonction des besoins évalués mais reste limité du fait du manque de temps d'enseignants. Les activités supports sont diverses (ateliers cuisine, sport, activités artistiques...)

Pour exemple, la jeune Lisa 13 ans, présente au niveau cognitif des retards dans différents domaines (apprentissages scolaires, langage, motricité, repères spatio-temporels). Elle présente également un déficit de compréhension du monde qui l'entoure. Ses réactions et la verbalisation de ses émotions ne sont pas toujours adaptées au contexte. Avant d'entrer en IME elle était scolarisée en dispositif ULIS à temps complet, elle était en échec et pouvait se mettre en danger. En petit groupe à l'IME, Lisa travaille l'acquisition des habiletés sociales par le biais de l'enseignement spécialisé. Malgré le vécu difficile en classe ordinaire, la famille de Lisa a pu exprimer ses difficultés à accepter l'orientation en IME. Pour ces enfants, les admissions « primaires », c'est-à-dire sans passage préalable par un parcours scolaire sont rares. Plus ils arrivent tard et plus le passage en IME est difficile. Ces admissions se sont faites au gré des échecs passés et sont vécues avec souffrance aussi bien pour les jeunes que pour leurs familles.

Bien souvent, les jeunes ne comprennent pas ce qu'ils font là et l'expriment soit directement, soit par une attitude de retrait. Parfois, ils adoptent un comportement de rejet des autres « *je ne suis pas handicapé moi* » ou de l'institution (ils se cachent lors des sorties de groupes...).

Pour 3 jeunes de ce service, le maintien en scolarité ordinaire à temps partiel a été demandé par les familles mais reste difficile (stigmatisation..).

<sup>31</sup> Déficience intellectuelle moyenne : QI 35/40 – 50/55. Le DSM-5 et l'AAIDD ont complété la classification basée sur le QI en proposant une typologie descriptive fondée sur le comportement adaptatif cognitif, social et pratique. Les niveaux de gravité de la déficience intellectuelle sont toujours classés en léger, modéré, grave et profond, mais les deux autorités soulignent l'importance de les définir à partir de critères d'intensité des soutiens.

Pour 27% des jeunes de ce service, la déficience intellectuelle est associée à des troubles psychiques. Ils se manifestent pas des comportements de violence auto ou hétéro-agressifs ou des fugues. Pour exemple, la jeune Emilie, en demande d'exclusivité, peut lors du repas se saisir d'un couteau et menacer l'éducateur ou le frapper car estime qu'il ne lui porte pas assez d'attention. Le jeune Noah peut casser sa table de chevet ou se mordre gravement quand on lui refuse de manger trop de chocolat.

Ces jeunes ont bien souvent connu l'hospitalisation ou le sont encore lors de moments de crise. Leurs comportements peuvent effrayer les autres jeunes et laisser les équipes dans une grande perplexité. Ne sachant comment répondre à ces comportements, ces jeunes passent souvent d'un service à l'autre, histoire de permettre à tous de « souffler ». Par manque d'accompagnement modulé avec la pédopsychiatrie, ces enfants laissent l'institution dans un grand désarroi.

L'hétérogénéité des profils des jeunes de ce service est marquée. La répartition par groupe d'âge ne facilite pas la prise en compte de ces différences et ne permet pas un accompagnement personnalisé.

### 2.1.2.3. Le polymorphisme des troubles du spectre autistique : un nécessaire ajustement de l'institution.

Le service dit « TSA » accueille, sur 3 groupes d'âge, 24 enfants et adolescents porteurs du Trouble du Spectre de l'Autisme avec déficience intellectuelle légère, moyenne ou profonde associée ou non à des troubles du comportement plus ou moins importants. Le diagnostic a été posé par les services antérieurs (CAMSP) ou des centres de référence (CEDA).



Figure 10 Profils et âges du service dit "TSA"

Les TSA entraînent un fonctionnement spécifique de la compréhension des informations, avec une perception hyper ou hypo sensorielle. Pour tous, le temps et l'espace sont structurés grâce à des repères visuels stables (colonnes, pictogrammes, timer).

Malgré un diagnostic commun de TSA, le profil de ces jeunes varie d'une personne à l'autre.

42% de ces jeunes ne présentent pas de troubles du comportement et sont en mesure de suivre des activités scolaires soit au sein de l'UE interne à l'IME soit en dispositif ULIS spécifique TSA à temps partiel. Ces enfants présentent essentiellement des troubles des interactions sociales associés à une déficience intellectuelle légère.

Pour 33% des jeunes de ce service, les troubles associés aux TSA (troubles du comportement, troubles psychiques) demandent un encadrement et des moyens humains soutenus. Pour exemple, certains jeunes doivent porter un casque de protection car peuvent se taper la tête contre les murs, d'autres encore s'automutilent gravement.

Je note une constante évolution de l'accueil de jeunes TSA avec troubles graves du comportement au sein de l'IME.

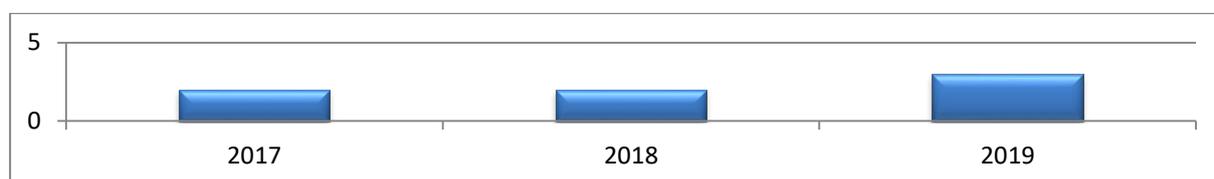


Figure 11 Evolution de l'accueil des jeunes avec troubles graves du comportement

Les comportements de ces enfants (cris, violence verbale et physique, auto et hétéro-agressivité) mettent à mal les autres jeunes, les équipes et bousculent l'institution.

Malgré un diagnostic commun, je repère bien dans ce service, des différences de comportement et de besoins des jeunes importantes. Cette hétérogénéité entraîne des situations difficiles de « cohabitation ». Les jeunes au comportement violent peuvent mettre en danger ou susciter de l'angoisse chez les autres. Cette angoisse peut alors se manifester par des retours de mouvements psycho-sensoriels que l'on n'observait plus chez certains enfants (mouvements de balancement, mains sur les oreilles en gémissant..).

Faire cohabiter le jeune Liyam, 7 ans scolarisé, à temps partiel à l'extérieur, au sein du même service que la jeune Pauline 10 ans qui entre dans des crises de violence lors de situations imprévues révèle les limites d'une organisation centrée sur le type de handicap.

#### 2.1.2.4. Le polyhandicap face au défi de l'inclusion : une crainte exprimée.

Le service polyhandicap dit «PH » accueille actuellement 27 enfants et adolescents polyhandicapés, également répartis en groupe d'âge. Ils présentent une atteinte cérébrale précoce et sévère, responsable d'une déficience mentale importante, associée à de graves incapacités motrices. Ainsi pour la jeune Eden, placée en permanence en fauteuil coque, cela se caractérise par une restriction majeure de l'autonomie, des possibilités de perception,

d'expression et de relation. Elle a besoin d'une assistance pour tous les gestes de la vie quotidienne.

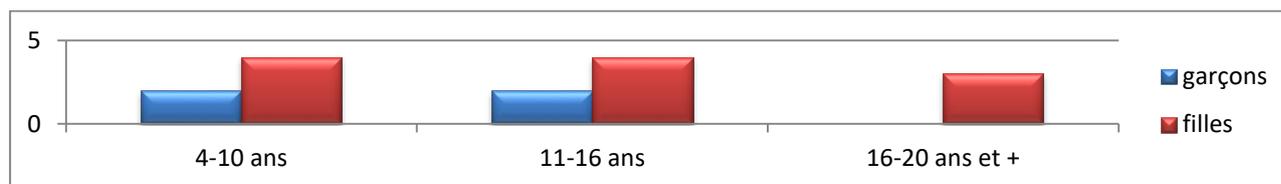


Figure 12 Age des jeunes avec polyhandicap

Il est important de souligner que pour ces jeunes, l'accompagnement de proximité, médical et paramédical est « vital ». Même si cela n'exclut aucunement la prise en compte de leur singularité, ces jeunes manifestent des besoins pluriels similaires. Pour beaucoup, le maintien dans des unités de type classique semble correspondre. Je relève une demande plus importante d'internat pour ces jeunes. Le polyhandicap est lourd et épuisant pour les familles et la présence d'une infirmerie fonctionnant 24h/24h est rassurante. Pour ces jeunes et familles, la question de la désinstitutionnalisation inquiète. Lors d'un échange, une maman me confiera ses craintes *« j'ai peur aujourd'hui qu'on revienne en arrière sur l'accompagnement et qu'on renvoie mon fils à la maison, toute seule je n'y arriverai pas, je ne peux pas lui apporter tout ce dont il a besoin. »*

Les enfants de l'IME, accompagnés au sein des différents services, présentent donc une grande hétérogénéité des profils et des comportements et ce au sein d'un même groupe. Cette hétérogénéité peut également être difficilement vécue par certaines familles<sup>32</sup>, par crainte des comportements violents mais aussi par « blessure narcissique » notamment lorsque leur enfant a auparavant suivi une scolarité en milieu ordinaire.

## 2.2. Des freins à l'inclusion adaptée clairement identifiés.

### 2.2.1. Un fonctionnement en silos trop cloisonné.

Dans l'organisation actuelle, je note une difficulté pour répondre aux besoins individualisés de certains enfants dépassant le cadre du service pensé collectivement et organisé par type de déficience et groupes d'âges. En effet, si le fonctionnement par service permet un accompagnement spécifique et nécessaire à certain handicaps, notamment le polyhandicap, la dynamique institutionnelle actuelle, avec un fonctionnement cloisonné des services et des

<sup>32</sup> Selon les retours des assistantes sociales en charges des visites d'admission.

groupes ne permet pas de répondre à l'individualisation des besoins notamment en termes d'inclusion, ni à la fluidité du parcours. Par ailleurs, certains besoins, notamment en termes de scolarité, ne sont pas suffisamment couverts.

## 2.2.2. Des besoins non couverts

### 2.2.2.1. Au niveau de la scolarité pour les jeunes de l'IME

L'hétérogénéité des profils induit des besoins scolaires différents oscillant entre l'enseignement en unité interne et une scolarité en externe partagé avec des temps d'IME.

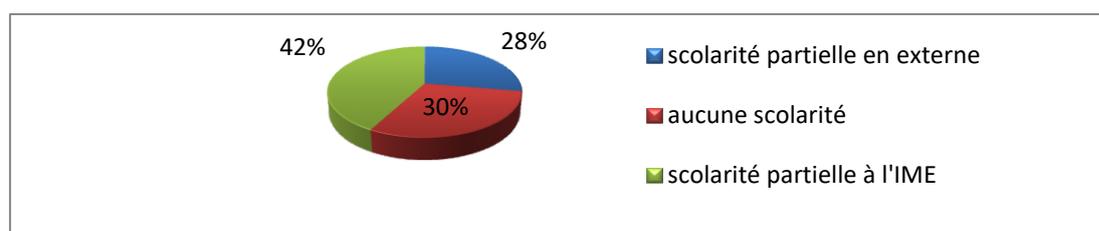


Figure 13: scolarité des jeunes de l'IME

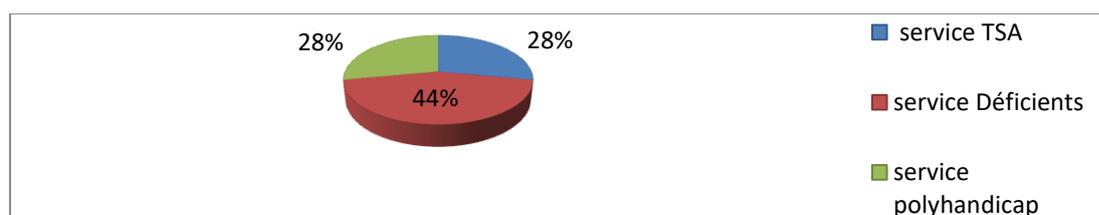


Figure 14: profils des jeunes partiellement scolarisés en interne

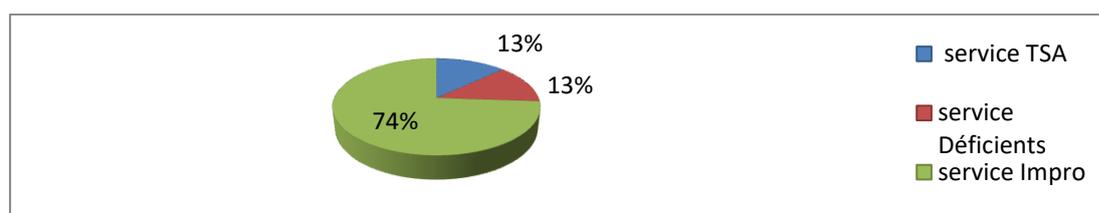


Figure 15: profils des enfants de l'IME partiellement scolarisés en milieu dit "ordinaire"

Les familles demandent davantage de scolarisation. Le dépouillement des questionnaires de satisfaction de l'année 2020 révèle que 78% des familles sont dans cette attente. Les comptes rendus de CVS de l'année 2019 soulignent également cette demande de plus de scolarité en interne et en externe<sup>33</sup>. Les enfants peuvent également exprimer ce désir de « normalité » représenté par l'école.

<sup>33</sup> Cf ANNEXE V : Extrait de compte rendu de CVS

Ces besoins individuels se heurtent aux limites du collectif et aux moyens logistiques. En effet, le temps de scolarisation en interne est limité par le nombre d'enseignants (1.5 ETP) détaché de l'éducation nationale. En externe il est aussi corrélé aux moyens disponibles pour les accompagnements (transport et soutien de l'équipe éducative si nécessaire).

#### *2.2.2.2 Les besoins d'accompagnement non couverts sur le territoire.*

A partir de la base du logiciel « via trajectoire » de la MDPH de l'Ardèche, il ressort que 211 enfants se trouvent sur listes d'attentes des IME et SESSAD du département. Ils sont donc scolarisés ou non sans accompagnement adapté à la compensation de leur handicap.

Sur ces 211 enfants, 20 se trouvent déscolarisés et à domicile laissant les familles dans des situations difficiles.

Il s'agit de situations dites « critiques » au sens de la Circulaire du 22 novembre 2013, à savoir des situations individuelles qui, en raison de la complexité de leur situation, se trouvent en rupture de parcours et pour lesquelles aucune solution d'accompagnement adaptée n'est trouvée dans le cadre des compétences de droit commun des MDPH. «Les situations critiques » sont des situations :

- dont la complexité de la prise en charge génère pour les personnes concernées des ruptures de parcours : des retours en famille non souhaités et non préparés, des exclusions d'établissement, des refus d'admission en établissement ;
- et dans lesquelles l'intégrité, la sécurité de la personne et/ou de sa famille sont mises en cause. Ces deux conditions doivent être réunies pour qualifier les situations critiques.

Ces enfants sont inscrits dans le dispositif d'orientation permanent. Ce dernier, issu de la loi de modernisation de notre système de santé (2016), consiste à proposer des réponses adaptées aux besoins et aux projets des personnes en situation de handicap et en attente d'une réponse. Les situations sans réponse se retrouvent régulièrement au cœur de ce dispositif.<sup>34</sup> Il repose sur deux outils : le Plan d'Accompagnement Global (PAG) et le Groupe Opérationnel de Synthèse (GOS) et s'inscrit dans le cadre de la mise en œuvre des préconisations du rapport PIVETEAU et la démarche RAPT, lancée en 2015.

---

<sup>34</sup> Différentes études ont montré que les personnes présentant un polyhandicap ou un autisme et relevant d'un accompagnement médico-social : étaient plus souvent accueillies dans un établissement situé en Belgique ; s'avéraient proportionnellement plus nombreuses à se retrouver à domicile sans accompagnement médico-social malgré une orientation spécialisée prononcée par la CDAPH ; faisaient plus fréquemment l'objet d'un maintien au-delà de 20 ans dans le dispositif pour enfants handicapés (Amendement Creton) faute de places disponibles en Maison d'accueil spécialisée (MAS) ou Foyer d'accueil

Les situations critiques deviennent alors des situations « problèmes » ou dites « sans solution » ou encore « complexe ». Ces dernières sont abordées sous l'angle du niveau d'aide à apporter à ces personnes. Ainsi, le comité pour la réadaptation et l'intégration des personnes handicapées du Conseil de l'Europe a focalisé son attention, en 2004, sur les « *personnes handicapées ayant des besoins d'assistance élevés* »<sup>35</sup>. Sept domaines requérant une aide soutenue ont été identifiés : soins de santé, protection sociale, apports éducatifs, assistance technique, aide psychologique, prise de décision et gestion de la vie quotidienne, relations sociales. Qu'elles soient critiques, complexes ou sans solution, la question de ces situations, et surtout celle de la réponse à leurs besoins, deviennent centrales et un enjeu important pour les pouvoirs publics et les établissements.

En tant que directrice, je suis régulièrement sollicitée par l'ARS et la MDPH pour ces situations, dans le cadre du dispositif d'orientation permanent. Il rassemble en GOS les acteurs susceptibles d'apporter une réponse à la situation. La co-construction des réponses peinent encore à émerger.

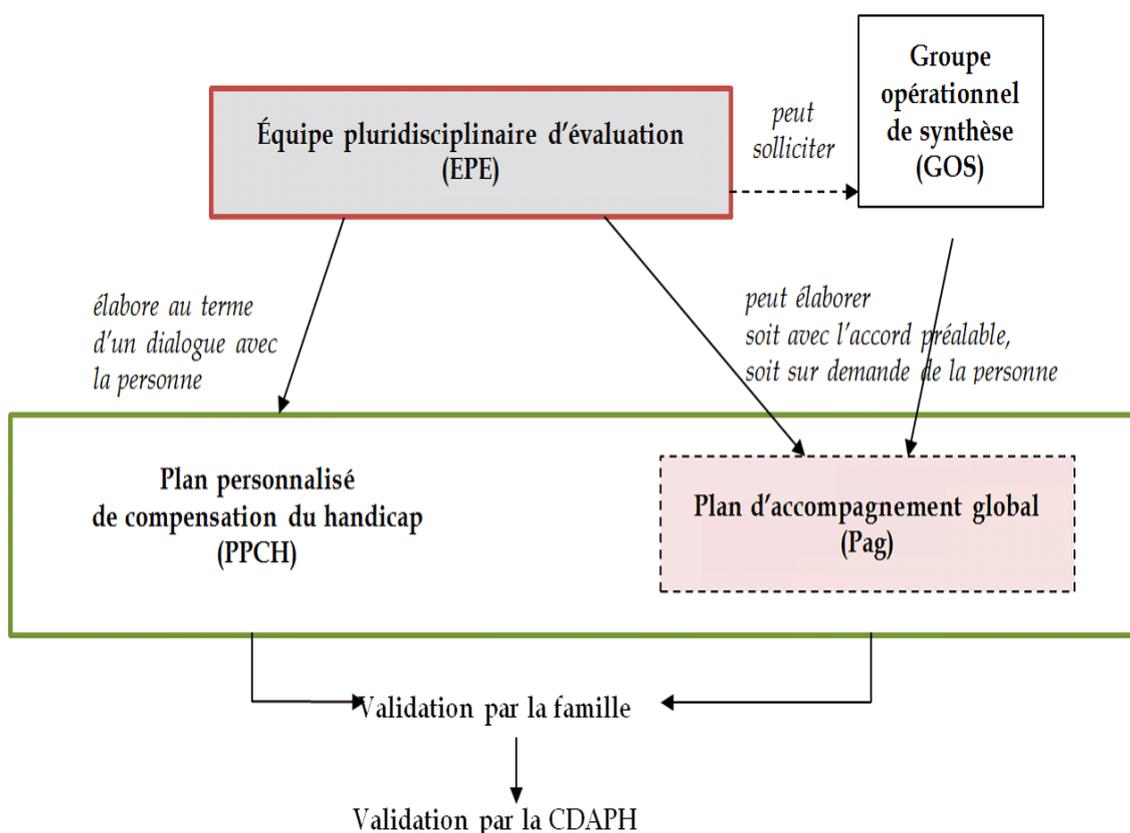


Figure 16 Schéma d'élaboration du PAG

<sup>35</sup> Recherche action CEDIAS

Le profil de ces jeunes est, par définition, complexe. L'organisation de leur accompagnement et les difficultés que cela engendre parfois en termes de violence pour les autres jeunes et les équipes, restent pour moi une préoccupation majeure. En tant que directrice, avec les équipes, et en concertation avec les partenaires (ARS, MDPH, autres ESMS du territoire), nous devons travailler cette question de l'accompagnement de ces situations. Comment répondre à notre mission « zéro sans solution » sans pour autant mettre à mal les autres jeunes accueillis et les équipes ? Une des réponses est à trouver dans le partenariat entre acteurs nécessaires à l'accompagnement de ces personnes

### 2.2.3. Une évolution des besoins en termes de modalités d'accueil.

Actuellement 32 enfants de l'IME sont en accompagnement à temps partiel ou séquentiel. Je relève une augmentation des demandes pour ces modalités d'accompagnement. Elle s'explique par de nouvelles possibilités de scolarisation en externe mais aussi par la nécessité d'accompagnement modulé avec des services de soins pour certains profils (polyhandicap/troubles psychiques).

D'autre part, les demandes d'internat évoluent en fonction des problématiques des jeunes et familles.

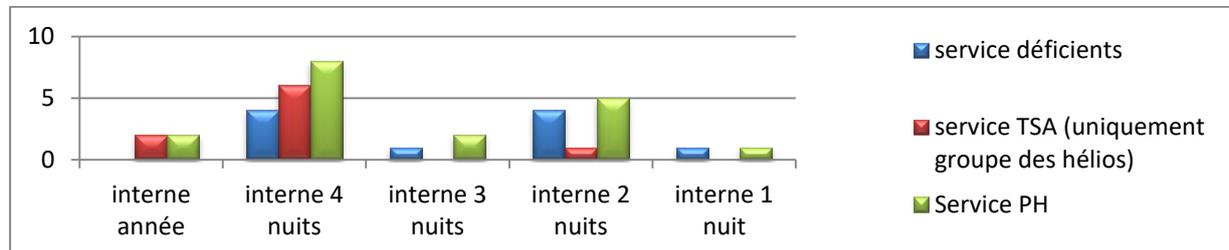


Figure 17: Etat des lieux internat

Aujourd'hui les demandes s'orientent davantage vers un internat séquentiel, voire très partiel (1 nuit par semaine) ou des demandes de «répit». Toutefois, la possibilité d'accueillir en internat des jeunes toute l'année est demandée notamment pour des situations de handicap lourd du département mais également hors département.

Nous sommes davantage aujourd'hui dans une demande d'accueil « à la carte », oscillant entre l'institution et l'environnement naturel de l'enfant.

Face à l'évolution du public, de ses besoins et de ses demandes, les professionnels peuvent se trouver « bousculés » et en recherche de sens dans leurs actions. Pour évaluer les impacts de ces changements, je propose une analyse quantitative et qualitative de certains indicateurs sociaux.

### **2.3. Des indicateurs à surveiller en ressources humaines.**

Les équipes professionnelles sont dynamiques et historiquement engagées auprès des publics les plus en difficulté. Le savoir-faire de ces professionnels dans les spécificités des profils accompagnés (notamment dans le polyhandicap) est reconnu.

Au-delà de l'engagement certain des professionnels, un autre point fort au niveau des ressources humaines, se situe dans un plateau technique étoffé en pluridisciplinarité : kinésithérapeute, psychomotricienne, ergothérapeute, orthophoniste, psychologue, infirmières. Mais certains postes, comme l'orthophoniste et le kinésithérapeute, ne sont pas suffisants pour couvrir les besoins et sont difficiles à recruter. La présence permanente d'infirmières (24h/24h et 7/7 jours infirmerie mutualisée MAS/IME) est une force reconnue sur le territoire. Le point sensible réside dans la difficulté de recrutement de médecins. A l'heure actuelle, seul un médecin psychiatre intervient pour l'ensemble des établissements de l'Association et un médecin généraliste intervient à 0,20 ETP pour l'IME JDT.

Malgré l'engagement, les équipes se trouvent toutefois en difficultés concernant l'accompagnement de jeunes présentant des troubles psychiques avec troubles graves du comportement. Le nombre croissant de ces situations entraînent des risques psychosociaux et certains indicateurs sociaux peuvent en attester. En effet, le taux d'absentéisme à l'IME JDT est plus élevé que la moyenne (10% pour une moyenne nationale de 8,54%) avec une augmentation des arrêts maladie de 5% sur cette année (hors COVID 19).

Ces indicateurs ne sont pas à mettre en lien avec les taux d'encadrement car ces derniers se situent au-dessus de la moyenne pour l'IME et dans la moyenne pour le SESSAD.

SERVICE	Nombre de places	Nombre ETP éducatif	Nombre ETP médical/para médical	Nombre ETP administratif/ services techniques	Taux encadrement éducatif	Taux encadrement médical/para médical	Taux encadrement administratif/s ervices techniques	Taux encadrement global	Moyenne nationale
POLYHANDICAPES	27	22,25	3,759	3,82	82,41	13,92	14,15	107	100
AUTISTES	24	17,67	2,529	3,82	73,63	10,54	15,92	100	70
DEFICIENTS	15	10	2,259	3,82	66,67	15,06	25,47	107	60
VILLA MALET	17	6,7	0,34	1,04	39,41	2,00	6,12	47	54
UEMa	7	4	1,393	0	57,14	19,90	0,00	80	80
TOTAL IME JDT	90	60,62	10,28	12,5	67	12	13	92,67	80,00
SESSAD	33	3,5	2,8	1,8	10	8	5	24,00	27,00

Une analyse plus fine de ces taux d'encadrement nous permet d'identifier un ratio d'encadrement éducatif supérieur à la moyenne (71 pour des services pour enfants TSA contre 73,6 pour l'IME, 63 pour le service déficient contre 66 ici). Ceci nous permet d'avoir une marge de manœuvre quant à l'éventualité de déployer de nouveaux projets.

Il est par contre à noter que la pyramide des âges révèle un âge moyen à environ 46 ans.<sup>36</sup>

Pour des équipes majoritairement anciennes, les différentes réformes engagées successivement dans le secteur médico-social depuis 2002 ont profondément modifié les pratiques et places de chacun. De la prise en charge héritée de l'action sociale antérieure, on passe à l'accompagnement puis le suivi et la coordination supposant des positions symétriques, voire inversées, entre usagers et professionnels. L'émergence des « contrats », « projets » et aujourd'hui « prestations » instaurent alors de la négociation et du consensus en lieu et place de l'autorité et du savoir et surtout une logique de résultats. Dans son article, « le travail social à l'épreuve », B. Bouquet<sup>37</sup> évoque l'aspect rationaliste qui colore les dernières réformes du secteur et ses conséquences au niveau du travail social : « *plus le sens de l'action sociale se précise au niveau des politiques, plus il semble confus au niveau des acteurs de terrain.* ».

<sup>36</sup> Cf ANNEXE VI : pyramide des âges des professionnels de l'IME

<sup>37</sup>B.Bouquet « Le travail social à l'épreuve. Face aux défis, dynamiques et reconquête de sens »..., *Empan*, 2007/4 n°68 p.35-42

L'évolution des métiers au sein des établissements entraîne également parfois une confusion entre les fonctions (éducateurs spécialisés, moniteurs-éducateurs, accompagnant éducatif et social...).

A mon arrivée en poste, j'ai pu repérer un manque de formalisation des fiches de postes et parfois une difficulté à différencier les fonctions au sein d'un même groupe.

Par ailleurs, lors de mes échanges avec les chefs de services ou les professionnels de proximité et sans faire une étude chiffrée, j'ai relevé un manque de connaissance des politiques publiques et leur évolution. Pour exemple, une grande majorité ne connaît pas la démarche de RAPT, ni le passage en dispositif des ITEP. Beaucoup, pour ne pas dire quasiment tous, n'avaient jamais entendu parler de la réforme SERAFIN PH (Service et Etablissements : Réforme pour une Adéquation des FINancements aux Parcours des personnes Handicapées).

Pour pallier aux indicateurs sociaux négatifs, plusieurs actions sont à mener notamment en termes de Gestion Prévisionnelle des Emplois et des Compétences (GPEC):

- Les actions de formation : La politique de formation du pôle enfants s'est axée ces dernières années sur l'accompagnement des enfants polyhandicapés et sur les TSA mais aucune formation sur les troubles psychiques et troubles du comportement associés, ni sur les parcours complexes et la coordination de parcours
- La mobilité : la direction des ressources humaines arrivée en 2015 souhaite impulser une dynamique de mobilité associative mais celle-ci peine à être efficiente. Les services différents se connaissent peu, ils n'ont pas l'habitude de travailler ensemble et il y a peu d'échanges. Par ailleurs, les différences historiquement « conventionnelles » entre le secteur enfant et le secteur adulte, notamment en termes de congés supplémentaires ne favorisent pas les mouvements au niveau associatif. En effet, les professionnels exerçant au sein du secteur enfant bénéficient de 18 jours de congés supplémentaires par an, ce qui n'est pas le cas pour les professionnels du secteur adulte. Cela freine les demandes de mobilité vers les établissements pour adultes pourtant majoritaires sur l'association.
- Un travail sur le sens : par le biais de la formation, de la communication, l'information et la formalisation des fiches de postes.
- Un travail d'accompagnement des fins de carrières : à l'heure actuelle les situations sont étudiées au cas par cas.

Au niveau associatif, un accord sur la GPEC est en cours de préparation et permettra de formaliser les actions citées précédemment. Par ailleurs, malgré une participation des

professionnels active notamment par le bais de l'effectivité des Instances Représentatives du Personnel (IRP), leur participation aux projets reste semble-t-il à améliorer.<sup>38</sup>

Plusieurs actions sont en cours et depuis mon arrivée, j'ai pu identifier plusieurs facteurs permettant d'aborder une nouvelle dynamique.

## **2.4. Une temporalité favorable au projet de réajustement de l'offre**

Comme le précise J-M Miramon<sup>39</sup>, il est des phases dans le cycle de vie des organisations plus propices au changement. C'est sensiblement le cas actuellement pour le pôle enfants de l'association.

### **2.4.1. Une association dans une dynamique de changement**

L'arrivée d'un nouveau Président en Juillet 2019 signe l'entrée de l'association dans une nouvelle ère. Sous son égide, le conseil d'administration a opté pour la réalisation d'un diagnostic associatif consistant en un travail prospectif et d'accompagnement au changement. Ce travail se met progressivement en place, de la gouvernance jusqu'aux équipes de terrain, le but étant de disposer d'un plan d'actions d'ici fin 2021 sur les problématiques suivantes :

- L'implication des familles
- Les évolutions des modes d'accueil
- Le virage de la désinstitutionnalisation

Au regard de la diversité des publics accueillis et de leurs besoins, l'association BETHANIE souhaite poursuivre la diversification des modes d'accompagnement et donc le développement de son offre de service.

### **2.4.2. Une dynamique territoriale forte en faveur de l'inclusion scolaire**

Depuis plusieurs années, les académies de la région académique Auvergne-Rhône-Alpes et l'ARS ont engagé des travaux pour renforcer le partenariat institutionnel et la coopération entre les établissements scolaires et les établissements et services médico-sociaux, en vue du développement de l'école inclusive. Les travaux menés se sont traduits par la signature d'une convention thématique en faveur de l'école inclusive pour la période 2016-2021. Cette convention affiche des objectifs précis en termes d'inclusion des enfants en situation de handicap :

---

<sup>38</sup> Compte rendu du Comité Social Economique mai 2020

<sup>39</sup> MIRAMON J-M, 2009, *Manager le changement dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*, Presses EHESP, 150 p.

- ✚ 80% des unités devraient fonctionner avec au moins une modalité externalisée en milieu scolaire ordinaire ;
- ✚ 80% des enfants actuellement en unité d'enseignement d'un établissement médico-social devraient pouvoir bénéficier d'une modalité de scolarisation ou de formation en milieu ordinaire. Ce qui est loin d'être le cas pour les enfants de l'IME JDT.

Pour soutenir l'offre de scolarisation des enfants en situation de handicap, la gouvernance locale s'appuie désormais sur les Comités Départementaux de Suivi de l'Ecole Inclusive (CDSEI) installés par le Décret n° 2020-515 du 4 mai 2020 relatif au CDSEI avec trois missions principales :

- Il établit un état des lieux des besoins et des moyens consacrés à l'école inclusive et à l'accompagnement médico-social des élèves en situation de handicap par les différentes autorités compétentes, ainsi qu'un bilan annuel des résultats qualitatifs et quantitatifs au regard des objectifs et des moyens ;
- A partir des données collectées et de l'état des lieux mentionné précédemment, il examine, en vue de leur coordination et d'un maillage territorial cohérent, les programmations et les déploiements nécessaires pour l'accueil, la formation et l'accompagnement des élèves en situation de handicap ;
- Le CDSEI encourage le développement des actions de formation croisée en matière d'école inclusive et de coopération et en dresse le bilan.

Ce comité est composé d'un représentant de l'ARS, de la MDPH, des services de l'Education Nationale, du Conseil Départemental, des associations de parents d'enfants en situation de handicap, des organismes gestionnaires.

Il est particulièrement actif sur le département de l'Ardèche et depuis ma prise de poste en janvier, j'ai assisté à 4 CDSEI.

Trois nouvelles personnes ont pris la direction des IME sur le territoire, et à notre arrivée, nous avons rapidement souhaité travailler ensemble dans une dynamique territoriale, d'une part pour apporter des réponses aux situations sans solution pour lesquelles nous sommes régulièrement sollicités et d'autre part pour penser une réponse aux besoins plus satisfaisante pour les enfants et leurs familles. De plus, la nomination d'une nouvelle Inspectrice de l'Education Nationale pour l'Adaptation scolaire et la Scolarisation des élèves en situation de Handicap (IEN ASH), s'inscrivant dans la même volonté de travail en commun, impulse une dynamique favorable au déploiement des actions partenariales en faveur d'une l'inclusion adaptée.

### **2.4.3. Une opportunité inattendue : les impacts « positifs » de la crise sanitaire.**

Pour finir cette analyse, il me paraît important de souligner l'expérience récente vécue aussi bien par les familles que par les équipes lors de la crise sanitaire et ses impacts. Bien que difficile sur de nombreux aspects, cette période a impulsé une créativité dans les modalités d'accompagnement, notamment par le biais d'équipes mobiles mais également au travers des outils numériques. Un nouveau rapport s'est installé entre les professionnels et les familles, davantage dans un partage et un véritable co-accompagnement. Les équipes de l'IME, contrairement à celles du SESSAD, ne sont pas formées au travail à partir du domicile. Cependant, les différents comptes rendus des retours d'expériences de la première période de confinement montrent un réel intérêt pour un travail élargi à l'environnement de l'enfant. Les nouveaux fonctionnements mis en place au moment de cette crise ont permis aux équipes de « sortir de leurs murs » et au regard de leurs retours, elles semblent y avoir pris goût. La dichotomie institution/famille s'est considérablement réduite offrant ainsi des possibles paraissant évident mais auxquels nous n'aurions jamais pensé (interventions du kinésithérapeute au domicile d'un enfant polyhandicapé permettant alors à la famille de participer à la rééducation, intervention de l'ergothérapeute également à domicile permettant d'évaluer le quotidien...). Par ailleurs, cette crise sanitaire a également entraîné un « boom » de l'ère numérique dans laquelle les établissements du pôle enfants avaient du mal à entrer. Lors de la première phase de confinement, en concertation avec les familles et à leur demande, l'IME est resté ouvert et a accueilli une vingtaine d'enfants en internat complet sans retour à domicile. Au cours de cette période et afin de permettre aux familles de maintenir le lien avec leur enfant, les professionnels se sont équipés de tablettes numériques et ont pu filmer les enfants en direct pour les parents. Cette utilisation des outils numériques a perduré au-delà des périodes de confinement, et les liens avec les familles s'en trouvent grandement facilités. Que ce soit dans les accompagnements à domicile ou à distance, cette crise sanitaire a permis une « ouverture » des murs de l'institution qui avait du mal à se mettre réellement en œuvre. A nous directeurs de poursuivre cet élan et de profiter de cette dynamique pour engager des projets « d'externalisation » de l'institution adaptés aux besoins des jeunes.

## **2.5. Reprise des constats et problématique.**

### **2.5.1. Une nécessité d'agir.**

Après quelques mois d'observations et de documentations, j'ai donc établi un diagnostic du pôle enfants portant sur :

### Des besoins du public accompagné

Chacun des services de l'IME et le SESSAD fonctionne de manière cloisonnée, par nature de handicap et par modalité d'accompagnement.

Les enfants accompagnés en inclusion scolaire (SESSAD/UEMA) vivent pour beaucoup une scolarité difficile ou inadaptée. Pour plus d'1/3 d'entre eux, une orientation « pleine » vers un établissement sera proposée et vécue douloureusement par les jeunes et les familles. Et une fois cette orientation acceptée par défaut, il faudra attendre parfois des années avant qu'une place se libère.

Les enfants accompagnés au sein de l'IME présentent des profils et des besoins hétérogènes. Les plus âgés de l'IMPRO demandent d'avantage d'inclusion scolaire et professionnelle et ne comprennent pas le sens de leur place en institution. Un certain nombre d'enfants de l'IME pourraient bénéficier davantage de scolarisation en inclusion et ce que propose actuellement l'UE interne l'IME est insuffisant. Dans le même temps, pour d'autres, notamment en situation de polyhandicap, handicap psychique ou troubles graves du comportement, l'accompagnement de proximité et de soins soutenus, la contenance de l'institution semblent davantage convenir et une inclusion scolaire en milieu ordinaire ne semble pas adaptée.

En parallèle, des enfants inscrits sur la liste d'attente sont sans accompagnement et pour certains troubles graves sans possibilité de scolarisation.

Aujourd'hui, il semble clair que la prise en compte des besoins individuels oscille entre institution et inclusion. Pour certains, une « place » d'accueil est nécessaire quand pour d'autres une réponse modulée semblerait davantage correspondre. Le fonctionnement actuel organisé par service cloisonné, et ce au sein même des services de l'IME, réduit la réponse aux besoins individuels d'inclusion et freine la fluidité de parcours de l'enfant.

### D'un point de vue des ressources humaines

J'ai pu noter des indicateurs sociaux à surveiller concernant les ressources humaines et notamment au niveau de l'IME. Le fonctionnement cloisonné des services et l'organisation par typologie de handicap peut entraîner un « essoufflement » des équipes notamment en ce qui concerne des pathologies lourdes comme le polyhandicap ou des troubles graves du comportement.

Les ratios d'encadrement sont supérieurs aux moyennes nationales impliquant de travailler sur l'organisation ou sur un redéploiement en lien avec de nouveaux projets permettant d'ajuster les réponses aux besoins des enfants. Certains postes sont en tension et nécessitent de développer le partenariat. Enfin, les missions et le sens sont à clarifier.

### Du point de vue du partenariat

Au regard des besoins évolutifs des enfants et familles, il devient indispensable de « sortir de ses frontières », d’allier ses forces avec les partenaires et de coordonner ses actions au niveau du territoire. Sur ce point, les différents services du pôle enfants ont encore à s’améliorer. Le partenariat avec le secteur sanitaire et notamment la pédopsychiatrie est indispensable pour apporter des réponses de qualité aux enfants et leurs familles.

#### 2.5.2. **Problématique**

Ces constats m’ont amenée à la problématique suivante : **Comment faire évoluer l’offre de service vers un fonctionnement en dispositif favorisant la fluidité de parcours et une inclusion adaptée aux besoins d’un public diversifié ?**

Il s’agit bien de rendre mobile l’offre existante pour prendre la mesure de la singularité de chaque enfant, de ses besoins évolutifs et développer l’accompagnement vers le droit commun pour certains ou maintenir l’offre d’hébergement avec un accompagnement soutenu pour d’autres. L’objectif d’un fonctionnement en dispositif vise à décloisonner les services, à adapter la modalité d’accompagnement aux besoins évolutifs de l’enfant et à travailler de manière plus souple et coordonnée, notamment avec l’Education Nationale et le sanitaire. En m’appuyant sur l’expérience menée par les DITEP (Dispositifs Intégrés Thérapeutiques, Educatifs et Pédagogiques) depuis 2013, mais également sur la dynamique territoriale<sup>40</sup>, je m’attacherai à évaluer les modalités et moyens nécessaires à la mise en œuvre d’un fonctionnement en dispositif. Mon objectif étant de faire concilier projet inclusif et sécurité en ajustant l’étayage médico-social nécessaire et en permettant des allers-retours possibles entre les différentes modalités d’accompagnement. Cette évolution impliquera d’agir de manière coordonnée et de veiller à la cohérence de l’organisation. Dans le même temps, il sera nécessaire d’accompagner et sécuriser les équipes dans ce passage vers un accompagnement modulé « dans et hors » les murs de l’institution.

Evoluer en dispositif nécessite également de développer le pouvoir d’agir des personnes accompagnées et de leurs familles.

---

<sup>40</sup> Le schéma régional de santé du PRS 2 de la région Auvergne Rhône Alpes invite les organismes gestionnaires à dupliquer le fonctionnement en dispositif des ITEP à l’offre en IME.

Afin de conclure cette partie 2, je vous propose un schéma sous forme de SWOT reprenant les forces/opportunités et Faiblesses/menaces des établissements concernés.

## SWOT



### **3. Partie III : Evolution de l'offre vers un dispositif pour répondre aux enjeux d'une inclusion adaptée, structurée et coordonnée.**

Au regard de ce diagnostic, l'objectif principal est de faire évoluer l'offre de service de l'IME/SESSAD vers un fonctionnement en dispositif territorial en faveur d'une inclusion adaptée et inscrite dans une dynamique de parcours de l'enfant. Ce projet consiste à passer d'une logique d'établissement/service et de places, en une logique de dispositif d'accompagnement répondant à des besoins identifiés et de file active.

Le fonctionnement en dispositif c'est la mise en œuvre d'une palette de prestations d'accompagnement coordonnées. Pour cela, nous devons permettre l'accès des jeunes que nous accueillons à des parcours lisibles, complets et de qualité, pour une prise en compte individualisée et coordonnée de leurs besoins.

Le parcours du jeune se définit dans ce cadre comme le parcours d'accompagnement qui vise son inclusion dans les dimensions scolaires, sociales et professionnelles. Ce parcours, défini via les objectifs du Projet d'Accompagnement Personnalisé (PAP), est co-construit avec la famille et le jeune. Ce projet sera coordonné par le coordinateur de parcours qui mettra en lien les différents acteurs en interne en externe pour répondre aux besoins des enfants.

Il s'agit donc d'une réponse articulée avec les autres services et établissements du territoire.

Ce projet d'évolution vers un fonctionnement en dispositif est d'envergure, il nécessite des étapes.

Au regard du fonctionnement cloisonné des services, la première étape consistera à bien se connaître et instaurer une transversalité au sein du pôle enfants, ceci dans le but d'organiser le fonctionnement en unité de prestations allant dans le sens d'une offre de service personnalisée. Engager une dynamique de transversalité est donc le premier objectif du projet que je propose de décliner par les objectifs opérationnels suivants :

- Instituer la transversalité au niveau institutionnel ;
- Valoriser nos forces et nos ressources en « unités de prestations » correspondant aux besoins d'inclusion adaptée des enfants et aux compétences des professionnels. Ces unités seraient encadrées par des responsables d'unités (anciennement chefs de service) ;
- Pour individualiser les réponses aux besoins des enfants et de leur famille il s'agira ensuite de coordonner avec tous les acteurs le projet d'accompagnement dans la logique du parcours de vie ;
- Mettre à jour et/ou créer des outils de communication transversaux.

Dans le même temps et pour déployer de manière optimale le fonctionnement en dispositif afin de l'inscrire dans la négociation du prochain CPOM pour 2023, nous aurons à travailler sur le maillage territorial et le développement de l'offre de service. Déployer le fonctionnement en dispositif est donc notre second objectif. Il sera décliné au niveau opérationnel de la manière suivante : inscrire le fonctionnement en dispositif dans le maillage territorial par des actions de coopérations et développer l'offre de service à partir des besoins.

Le dernier objectif de ce projet consistera à activer et déployer le dispositif en formalisant ce fonctionnement et les moyens de sa mise en œuvre auprès de l'ARS et de la MDPH et dans le respect réglementaire du partage d'informations.

Ce projet implique nécessairement de manager la conduite du changement. Cela passe par une communication continue sur le sens de cette nouvelle dynamique. J'entends par sens à la fois la direction à prendre et la signification. J'ai souligné lors de la partie diagnostic, l'engagement des équipes du pôle enfants auprès des jeunes et de leurs familles mais également leur quête de sens dans un secteur en perpétuel mouvement depuis la loi 2002 et l'insatiable « frénésie » des politiques publiques. Dans son ouvrage, S Trosa<sup>41</sup> explique très clairement la difficulté qu'ont les instances mettant en œuvre les réformes des politiques publiques pour en expliciter le sens. L'auteure insiste sur le fait que pour clarifier le sens, il faut faire sienne l'idée qu'il n'y a pas d'accords sans désaccords, accepter de s'engager dans des processus non-consensuels et de remise en question, il faut être capable de mener le débat. Rester dans le flou ne peut avoir comme conséquence directe qu'une inertie dans la mise en œuvre des objectifs. On ne peut espérer une bonne appréhension des outils si les personnes destinées à les réaliser ne savent pas pourquoi ils doivent le faire. Au-delà de la compréhension des réformes, expliquer le sens et animer le débat reste un outil essentiel au directeur, cela suppose d'accompagner les équipes dans cette appréhension, créer une dynamique et de la cohésion même en cas de divergences.

La clarification du sens et son appréhension progressive par les équipes semble donc primordiale au travail en équipe et à leur implication dans les objectifs fixés : *« tout responsable de structure se doit d'expliquer les raisons des évolutions attendues, par*

---

<sup>41</sup> S.Trosa « La crise du management public. Comment conduire le changement ? » Éditions De Boeck, Bruxelles, 2012

*référence aux missions du service, mais aussi par rapport aux valeurs dont procèdent ces missions ». »<sup>42</sup>*

J'attacherai, tout au long du projet, une attention particulière à la communication.

Par ailleurs, tout au long de ce projet, les actions menées dans le cadre des objectifs opérationnels seront évaluées aussi bien en termes de cohérence, d'efficacité et d'efficience.

Vous trouverez en fin de chaque action les indicateurs d'évaluation choisis.

Je vous propose en page suivante, un retro-planning reprenant l'ensemble de ce projet et les objectifs ainsi que les pilotes désignés pour mener à bien les actions.

---

<sup>42</sup> J. MARIMBERT « le management par le sens au service du bien public » Editions CNDP, 2011 p. 135

<b>Nom du projet: Evoluer en dispositif d'accompagnement</b>
<b>Date de début : 01/01/2021</b>
<b>Date de fin prévue: 31/12/2028</b>
<b>Commentaires:</b> en lien avec la phase diagnostic du CPOM

Détail des tâches	Date de début	Date de fin	Pilote(s)	2021				2022				2023				2024	2025	2026	2027		
				T1	T2	T3	T4	T1	T2	T3	T4	T1	T2	T3	T4						
<b>1 LES PRE REQUIS AU PROJET</b>	<b>01/01/2021</b>		<b>Direction/CDS</b>																		
1.1 Elaboration du plan de communication		01/01/2021																			
1.2 Présentation du diagnostic partagé		début d'année scolaire	Direction/CDS																		
1.3 Information et présentation des axes de travail annuels																					
1.4 Bilan axes de travail annuels		Fin d'année scolaire																			
<b>2 ENGAGER UNE DYNAMIQUE DE TRANSVERSALITE</b>	<b>01/01/2021</b>	<b>31/12/2023</b>	<b>Siège/Direction/CDS/Responsable d'Unité/Assistants de</b>																		
2.1 Fédérer une équipe de direction dans le sens du projet		en continue																			
2.2 Formation transversales			Direction/DRH																		
2.3 Groupe de travail outils SERAFIN compatibles			CDS																		
2.4 Déploiement outils SERAFIN compatibles			CDS																		
2.5 Création et animation commission parcours		continue	Direction/ASS																		
2.6 Création et animation commission démarche qualité		continue	Direction/Directeur qualité	1 copil par mois																	
2.7 Fonctionnement en unités de prestations et mise en place des responsables d'unités			DG/DRH/DG/RU																		
<b>3 BATIR UNE DYNAMIQUE COOPERATIVE TERRITORIALE ET DEVELOPPER L'OFFRE DE SERVICE</b>	<b>01/06/2021</b>	<b>31/12/2023</b>	<b>DG/Direction/RU/coordonnateurs</b>																		
3.1 Développer les outils de communication																					
3.2 Développer le partenariat avec l'Education Nationale et Externalisation d'une Unité d'Enseignement			Direction/RU scolaire																		
3.3 Orientation de l'internat en accueil de répit			RU hébergement																		
3.4 Création d'une Equipe mobile d'évaluation et intervention			Direction																		
3.5 Convention avec la MDPH			Direction/DG																		
3.6 Inscription fonctionnement en dispositif dans le CPOM			Direction/DG																		
<b>4 DEPLOIEMENT DES OUTILS INFORMATIQUES</b>	<b>2021</b>	<b>2022</b>	<b>DG/Direction/CDS</b>																		
4.1 Déployer le logiciel EASY suite			Siège/CDS																		
4.2 Déployer le logiciel AGEVAL			Siège/Direction/CDS																		

**Légende du tableau :**

ASS : Assistante de Service Social

CDS : Chef de service

DG : Direction Générale

DRH : Direction des Ressources Humaines

RU : Responsable d'unités

### **3.1. Engager une dynamique de transversalité en faveur d'une inclusion adaptée.**

Afin d'évoluer vers un fonctionnement en dispositif, il paraît primordial que les établissements et services pour enfants se connaissent bien. C'est pourquoi le premier objectif du projet est celui d'engager une dynamique de transversalité que je propose de décliner par les objectifs opérationnels suivants :

- Instaurer la transversalité au niveau institutionnel :
  - par la constitution d'une équipe de direction prête à manager un dispositif inclusif. Cela suppose d'envisager de nouvelles postures professionnelles et managériales et de faire évoluer les postes de chefs de service ;
  - par l'instauration de temps et espaces institutionnels permettant de mieux se connaître (sessions institutionnelles, formations interservices, commissions transversales).
- Valoriser nos forces et nos ressources en « unités de prestations » correspondant aux besoins d'inclusion adaptée des enfants et aux compétences des professionnels. Ces unités seraient encadrées par des responsables d'unités (anciennement chefs de service). Pour créer ces unités il sera nécessaire de :
  - S'appuyer sur l'expertise du SESSAD dans l'accompagnement des enfants en situation de handicap et mettre en action l'équipe du SESSAD sur les situations des enfants scolarisés en externe de l'IME. L'objectif à terme est de créer une unité d'accompagnement ambulatoire ;
  - Créer une unité de soins à partir du plateau technique mutualisé avec la MAS et développer le partenariat avec le sanitaire ;
  - Créer une unité de scolarisation en s'appuyant sur l'Unité d'Enseignement interne et l'expertise de l'UEMA ;
  - Créer une unité de professionnalisation en mutualisant le groupe préprofessionnel de l'IME et l'IMPRO et les atouts du SESSAD dans l'accompagnement professionnel.
- Coordonner l'accompagnement du parcours
  - Par l'évolution des fonctions d'éducateurs spécialisés et assistantes sociales en coordinateur de parcours ;
  - Par la reconnaissance de ce statut au niveau associatif ;
  - Par la mise en place d'une cellule de coordination.
- Mettre à jour et/ou la création d'outils de communication transversaux.

### 3.1.1. **Instituer la transversalité au niveau institutionnel.**

#### 3.1.1.1. Faire équipe de direction pour manager un dispositif inclusif.

Le passage en dispositif ne peut se concevoir que s'il existe une véritable transversalité. Comme souligné en première partie, les établissements et services du pôle enfants fonctionnent tous comme des entités autonomes avec peu de liens entre eux. Chaque chef de service gère son service indépendamment des autres. Jusqu'à mon arrivée, une seule réunion cadre réunit la directrice et les 2 cheffes de service de l'IME, les rencontres avec les 2 autres chefs de services se faisant individuellement. Pour donner du sens dans le projet et le transmettre aux équipes, j'ai choisi de créer une cohésion au sein même de l'équipe de direction. Pour cela, j'ai mis en place plusieurs actions :

- Instaurer un temps de rencontre hebdomadaire regroupant l'ensemble des chefs de service du pôle enfants ;
- Un temps mensuel de travail autour d'un thème ;
- Travailler dans un premier temps sur une base de projet de direction<sup>43</sup> ;
- Présenter le projet d'évolution vers un fonctionnement en dispositif et déterminer les axes prioritaires annuels

Dans le cadre des temps de travail mensuels, nous avons commencé la réflexion sur l'évolution du métier de chef de service allant dans le sens d'un fonctionnement en dispositif.

Actuellement, et à l'image de nombreux établissements similaires, les chefs de service sont responsables des différents services catégorisés par type de handicap. Ce fonctionnement laisse peu de place à la transversalité nécessaire à une réponse plus adaptée aux besoins des enfants et de leurs familles.

L'idée du travail collectif de l'équipe de direction est dans un premier temps de penser l'ensemble du dispositif et non plus seulement son service et permettre aux professionnels sous la responsabilité des chefs de service de croiser leurs pratiques. Dans un second temps, l'objectif est de créer des unités de prestations basées sur les besoins des enfants et sur les compétences des professionnels: unité d'accompagnement ambulatoire, unité d'hébergement et de répit, de scolarisation, de professionnalisation, de soins.... Les chefs de service deviendraient alors responsables de plusieurs unités. Ils sont des pilotes essentiels pour conduire la transformation du projet en introduisant la diversification des

---

<sup>43</sup> Cf ANNEXE VII : projet d'équipe de direction

activités, une indispensable mutualisation des équipements, la création de palette de services ainsi que la coordination et la coopération interinstitutionnelle.

#### 3.1.1.2. Mieux se connaître : instituer des temps de travail transversaux.

Afin de développer le partenariat et d'inscrire nos compétences au sein d'un maillage territorial, il me semble indispensable que l'ensemble des services du pôle enfants se connaisse, développe et mutualise ses forces. Pour agir dans ce sens, je propose d'instaurer plusieurs temps institutionnels et commissions de travail transversaux mais également d'activer la mobilité interne au pôle enfants.

##### 3.1.1.2.1. Sessions institutionnelles 3 fois par an.

J'animerai trois temps institutionnels regroupant un représentant de chaque groupe et service, les coordinateurs, les cadres techniques et les chefs de service. Seront identifiés :

- Un temps à la rentrée en septembre pour présenter les axes de l'année ;
- Un temps en janvier pour travailler sur un thème en lien avec les axes de l'année et avec les partenaires ;
- Un temps en Juillet pour faire un bilan des axes de l'année.

Ces temps permettront une communication sur les évolutions du secteur, les changements à venir, les projets mais également des échanges entre les différents groupes des différents services.

##### 3.1.1.2.2. Optimiser les formations collectives.

A mon arrivée en poste, je me suis saisie des opportunités existantes pour instaurer progressivement cette dynamique de transversalité. Très rapidement elles se sont présentées au travers de formations prévues et non optimisées dans la composition des groupes.

L'une d'entre elles m'a paru essentielle pour mettre en œuvre la notion de parcours et le fonctionnement en dispositif. Cette formation intitulée « rendre les outils SERAFIN-COMPATIBLES » était programmée au cours du 1<sup>er</sup> trimestre 2021.

Elle était initialement prévue « en intra » pour l'équipe de direction. Au regard de l'importance de ce type de formation pour engager le projet d'un fonctionnement en dispositif, j'ai choisi d'étendre cette formation au maximum de professionnels qui, à mon sens, serait en mesure de « diffuser » et transmettre les points importants.

Un fonctionnement en dispositif est centré sur les attentes et les besoins des jeunes accompagnés et consiste à proposer une « palette » de prestations mises à leur disposition.

Cela suppose naturellement que ces attentes et ces besoins soient évalués en amont pour mettre en place un projet coordonné. Il me semblait alors indispensable de se doter d'outils performants permettant d'évaluer ces besoins.

Après échange avec le formateur, le groupe de formation initialement prévu pour 5 a donc été ouvert aux éducateurs spécialisés des différents services et aux assistantes de service social.

Cette formation de 3 jours sur site a permis un premier échange sur la réforme SERAFIN PH essentiellement dans ses aspects d'évaluation des besoins des jeunes et des familles et non sur l'aspect tarifaire. Elle a également permis aux professionnels présents d'échanger sur les actions faites sur les différents services.

Suite à cette formation de 3 jours sur site, j'ai demandé aux professionnels de terrain présents (éducateurs, assistantes de service social) de constituer un groupe de travail pour élaborer une trame de projet d'accompagnement basée sur la nomenclature des besoins SERAPHIN PH. L'objectif à terme est de pouvoir déployer auprès de toutes les équipes ce nouveau projet d'accompagnement. J'ai choisi de baser cette trame sur la nomenclature des besoins de SERAFIN PH car cette dernière est globale. Elle permet d'identifier tous les besoins des enfants et non pas seulement ceux auxquels notre organisation peut répondre. Cela incite les professionnels à aller chercher, au-delà de son groupe ou même de son service, les moyens de répondre à ces besoins. Je développerai davantage cette notion plus loin dans mon propos.

J'ai délégué le suivi de ce groupe de travail à un des chefs de service.

L'idée est ensuite de sensibiliser l'ensemble des professionnels à la nomenclature des besoins SERAFIN PH par de nouvelles formations collectives au cours de l'année 2021/2022 et ainsi mettre en action le projet d'accompagnement élargi.

Une autre formation concernant l'accompagnement des enfants porteurs de TSA était à l'origine destinée aux éducateurs du SESSAD. J'ai choisi de l'étendre aux professionnels de l'IME non formés et qui accompagnent les enfants TSA scolarisés en externe. D'une part cela permet de croiser les pratiques et d'autre part de mettre en place des outils communs pour l'accompagnement de ces enfants.

A partir de cette formation, l'équipe du SESSAD et l'équipe de l'accueil de jour des enfants autistes de l'IME ont pu se mettre en lien pour travailler ensemble sur des situations communes. Ainsi, avec accord de l'ARS, un éducateur du SESSAD a pu accompagner, sur le temps de la scolarité externe, 3 jeunes nécessitant un maintien de l'IME à temps partiels.

Nous voici dans les prémices du fonctionnement en dispositif.

Les formations collectives peuvent être un levier à la transversalité, elles permettent aux professionnels de différents groupes et/ou services de se connaître et de prendre connaissance des différents fonctionnements. Je souhaite que cette dynamique de formations collectives transversales s'inscrive dans le fonctionnement du dispositif.

Au-delà de l'opportunité des formations collectives déjà programmées et toujours dans l'objectif de transversalité, j'ai pris appui sur le calendrier institutionnel, notamment à l'approche de l'auto-évaluation pour créer des commissions transversales. En me basant sur les rapports de la dernière évaluation externe, j'ai pu mettre en place plusieurs instances désignées comme manquantes.

#### *3.1.1.2.3. Création de commissions transversales.*

##### Evolution des procédures d'admissions et d'orientations de chaque service en commission de parcours.

Comme évoqué dans le diagnostic, à mon arrivée chaque service fonctionne avec sa propre procédure d'admission. Il n'y a pas de fluidité pour les enfants des établissements et services du pôle enfants. Aussi, afin d'avoir une visibilité plus large et instaurer une dynamique de parcours adapté aux besoins, j'ai proposé la mise en place d'une commission « parcours » du pôle enfants. Celle-ci aura lieu une fois par semestre.

Cette commission est composée des 4 chefs de services, des 2 assistantes de service social, d'une psychologue, du médecin psychiatre, du médecin généraliste et de moi-même. J'ai délégué le pilotage de cette commission aux assistantes de service social. Ainsi, en fonction de l'évolution des besoins des enfants nous étudions la possibilité d'y apporter une réponse dans l'un ou l'autre des services. J'ai posé 2 critères à cette commission :

- Ne pas créer de rupture de parcours au sein du pôle enfants
- Avoir une considération particulière pour les situations d'enfants sans solution d'accompagnement sur le territoire.

##### Création d'une commission démarche qualité

Dans la même dynamique de transversalité et à l'approche de l'auto évaluation, j'ai mis en place une commission démarche qualité au sein du pôle enfants. Jusque-là, elle n'existait pas, les démarches qualité étant prises en charge par les chefs de service. Cette commission est composée d'un représentant de chaque service, d'une chef de service, du directeur qualité et de moi-même. Elle se réunit une fois par trimestre et reprend les points

d'amélioration des différents rapports d'évaluation externe. Pour chaque action à effectuer, la commission désigne en son sein un pilote qui aura la charge de constituer, dans son équipe, un groupe de travail sur le sujet.<sup>44</sup> Afin de « diffuser » au maximum la démarche qualité et la transversalité, chaque représentant de service sera renouvelé en début d'année. Chaque groupe de travail fera remonter à la commission, par le biais de son représentant, les avancées des actions.

Pour faciliter le travail et la transversalité de cette commission, je souhaite déployer un logiciel dédié à cette démarche (AGEVAL) récemment acquis par l'association.

#### *3.1.1.2.4. Activer la mobilité professionnelle.*

Je rappelle que la mobilité associative est freinée par les différences entre le secteur adulte et le secteur enfant notamment en termes de congés supplémentaires. Ainsi, afin d'éviter l'usure professionnelle et permettre un enrichissement des compétences, je souhaite mettre en action autant que possible une mobilité au sein du pôle enfants. La transversalité demandée dans les différents services permettra aux professionnels de connaître d'autres pratiques et d'envisager de changer de poste ou d'évoluer. Ainsi depuis mon arrivée, j'ai déjà 3 demandes de validation d'acquis d'expérience de moniteur-éducateur souhaitant évoluer vers une fonction de coordinateur de parcours. Une monitrice éducatrice de l'IMPRO a également souhaité « tenter » l'aventure de l'accompagnement du polyhandicap. Ces mouvements ne peuvent être que bénéfiques pour un fonctionnement en dispositif et également éviter l'usure professionnelle.

### **3.1.2. Valoriser nos compétences dans une organisation transversale par unité en faveur d'une personnalisation de l'accompagnement.**

#### **3.1.2.2. L'expertise du SESSAD à promouvoir au sein de l'IME : vers la création d'une unité ambulatoire.**

Le SESSAD est reconnu sur le territoire et vient de développer son offre de service en ouvrant sa capacité d'accompagnement aux enfants présentant des troubles du spectre autistique.

Ce service est un atout considérable pour le projet d'évolution vers un dispositif. Dans son fonctionnement, il répond déjà, dans une certaine mesure, aux besoins du parcours. Avec

---

<sup>44</sup> Cf ANNEXE VIII : Extrait du plan d'amélioration continue issue de la dernière évaluation externe de l'IME.

sa connaissance des ressources du territoire, des acteurs, ses interventions à domicile sur les lieux de vie, dans le milieu ordinaire, sa mobilité, sa souplesse adaptative, son expérience du travail auprès/avec les familles et de la pluri professionnalité interinstitutionnelle, il est au cœur de la transformation de l'offre.

Comme le soulignait J.Y BARREYRE lors des dernières journées nationales des SESSAD en 2018 : *«LES SESSAD ont toujours été l'avant-garde de la transformation du secteur médicosocial [...] Pour qu'ils le restent, il faudrait qu'ils se transforment dans les mois ou les années à venir, dans des dispositifs intégrés, en plateformes de service....En alliance avec les parents, les personnes, comme ils ont l'habitude de faire, et surtout en développant ce génie de la composition des ressources à disposition sur le territoire de vie des personnes. C'est vraiment l'enjeu des SESSAD dans les mois à venir».*

A partir de l'expérience du SESSAD, l'objectif est de faire évoluer les pratiques vers un fonctionnement du SESSAD en accompagnement ambulatoire du dispositif. Ainsi, je souhaite constituer une unité d'accompagnement ambulatoire.

Cet objectif peut s'atteindre de manière progressive. Dans un premier temps, en évaluant dans le projet d'accompagnement des jeunes de l'IME scolarisés en externe, la possibilité d'être étayés par l'équipe du SESSAD, avec accord des familles. Dans le même cadre du projet d'accompagnement, et en lien avec les constats faits auprès du public accompagné par le SESSAD, nous pouvons également permettre à certaines situations d'enfants suivis par le SESSAD de bénéficier des ressources de l'IME et ainsi éviter les ruptures dans leur parcours inclusif. Dans un second temps, il serait intéressant d'étudier l'opportunité et la possibilité de créer ou transformer des places d'accueil de jour en ambulatoire, et ce depuis l'IME.

### 3.1.2.3. Un plateau paramédical riche : vers une unité de soins.

Le plateau technique étoffé en pluridisciplinarité est un atout majeur pour le fonctionnement en dispositif. Dans un département où les professions médicales et paramédicales sont rares, un site regroupant cette pluridisciplinarité est une force sur le territoire. Actuellement, l'équipe est composée de : kinésithérapeutes, psychomotriciennes, ergothérapeutes, orthophoniste, psychologues, infirmières. La présence permanente d'infirmières (24h/24h et 7/7 jours) est également importante. Pour le moment, seul le « pool » de l'infirmerie encadré par un médecin généraliste est mutualisé avec la MAS pour obtenir une équipe de 6 infirmières. Il serait intéressant de poursuivre cette mutualisation de l'infirmerie en y associant les professionnels paramédicaux et ainsi créer une unité de soins intervenant aussi bien auprès des adultes de la MAS qu'auprès des

enfants sur site, plus particulièrement les enfants du service polyhandicap. Cette unité serait encadrée par le médecin généraliste et le médecin psychiatre intervenant sur le site.

Au vu des difficultés identifiées dans le diagnostic et pour étayer cette unité de soins, il sera indispensable de conventionner :

- ✚ Un partenariat avec le CMP de Largentière et d'Aubenas mais également avec le Centre Hospitalier Spécialisé de Sainte Marie à Privas et l'Unité Dolto à Valence pour les jeunes présentant des troubles psychiques et autistiques avec troubles graves du comportement ;
- ✚ Un partenariat avec l'hôpital des Massues à Lyon, actuellement existant mais non formalisé pour les jeunes en situation de polyhandicap.

#### 3.1.2.4. Vers une unité d'hébergement.

Les jeunes sont accueillis par service en internat de semaine ou séquentiels. Pour le service polyhandicap, l'accueil est possible 365 jours et pour les autres services l'accueil est actuellement possible 214 jours pour les services déficients et TSA et 205 jours pour l'IMPRO. Pour permettre d'ajuster cette unité d'hébergement aux besoins réels des enfants et de leur famille, j'ai demandé aux assistantes sociales de lancer une enquête auprès des familles. Cette enquête révèle des besoins en termes d'hébergement très hétérogènes.<sup>45</sup>

#### 3.1.2.5. Une unité de scolarisation pour une inclusion scolaire adaptée.

J'ai précédemment évoqué les différentes modalités de scolarisation des enfants de l'IME. Ces dernières sont déterminées en fonction de leur besoins, des attentes des familles mais également des possibilités de l'établissement.

Les enfants peuvent être scolarisés en interne au sein de l'UE, en externe pour les enfants porteurs de TSA en maternelle par le biais de l'UEMA ou en scolarité à temps partagés en inclusion individuelle avec l'appui du dispositif ULIS.

Regrouper ces différentes modalités en une seule unité de scolarisation coordonnée par les enseignants permettrait une visibilité globale des dispositifs scolaires. Cela donnerait davantage de souplesse pour adapter l'accompagnement scolaire aux besoins des enfants que ce soit en termes de rythme ou d'inclusion. Au regard des besoins sur le territoire, j'évoquerai un peu plus loin la nécessité d'étoffer cette unité de scolarisation.

---

<sup>45</sup> Cf ANNEXE IX : Résultats de l'enquête familles.

### 3.1.2.6. Une unité d'activités éducatives.

A partir des compétences des professionnels et des besoins des enfants, je propose de regrouper les différentes activités déjà existantes au sein des groupes et services (activités d'éducation structurée, activités de communication adaptée, activités artistiques et culturelles, activités sportives...) et d'en créer de nouvelles sous la même unité d'activités éducatives afin de les rendre davantage transversales.

### 3.1.2.7. Vers une unité d'accompagnement professionnel.

A mon arrivée, l'accompagnement sur un axe professionnel des jeunes se fait au sein de 3 services différents :

- ✚ L'IME avec un groupe appelé « préprofessionnel » ;
- ✚ L'IMPRO « Villa Malet » ;
- ✚ Le SESSAD pour les plus de 16 ans

Il m'a paru intéressant de mettre en commun les forces de ces 3 services et de les mutualiser pour développer cet axe. J'ai alors demandé à l'éducateur technique de l'IMPRO et aux éducateurs en charge de l'accompagnement professionnel des 2 autres services de travailler ensemble sur la mise en place d'une unité d'accompagnement professionnel. Ainsi les jeunes de cette unité pourront circuler entre différents ateliers, ceux mis en place à l'IMPRO et ceux mis en place au groupe préprofessionnel tout en bénéficiant du réseau d'entreprises partenaires créée par le SESSAD.

Ces professionnels se sont réunis à 3 reprises et ont rapidement pu proposer la mise en place d'ateliers diversifiés à proposer aux jeunes :

- Atelier cuisine au sein des locaux du CFA actuellement utilisés par l'IMPRO ;
- Atelier intendance au sein de l'IME actuellement fait par le groupe préprofessionnel ;
- Atelier blanchisserie au sein également de l'IMPRO ;
- Atelier entretien des espaces verts à développer par un partenariat possible avec la Mairie pour l'entretien d'un parc municipal.

Par ailleurs, pour développer davantage le partenariat, j'ai demandé une rencontre avec le directeur des 2 ESAT voisins pour mettre en place une convention de partenariat. Les activités de ces établissements peuvent correspondre à certaines demandes des jeunes (menuiserie, blanchisserie, espaces verts, nettoyage professionnel de véhicule, entretien des locaux). Une fois celle-ci effective, en fonction des projets des jeunes et pour les

préparer au travail, un groupe de l'unité professionnel encadré par un éducateur pourra intervenir au sein des 2 ESAT une demi-journée par semaine.

Le fonctionnement en unités de prestations transversales permet d'ajuster nos réponses au plus près des besoins des jeunes tout en évitant les ruptures. En plus d'instaurer une nouvelle dynamique et donner du « souffle » aux professionnels en les faisant « sortir » de leurs groupes, cela permet également de mutualiser les compétences, le réseau et le partenariat. Pour visualiser le changement d'organisation, je vous propose un schéma de l'organisation « avant/après ».

## Avant



## Après



Cette nouvelle organisation permet plus de souplesse entre les différentes modalités d'accompagnement au sein du pôle enfants.

Pour que ce nouveau fonctionnement réponde au mieux aux besoins des jeunes et de leurs familles, il doit se déployer en lien avec les autres acteurs du territoire. Ainsi le projet du jeune sera coordonné dans une véritable mise en œuvre de son parcours.

### **3.2. Coordonner l'accompagnement dans le sens du parcours.**

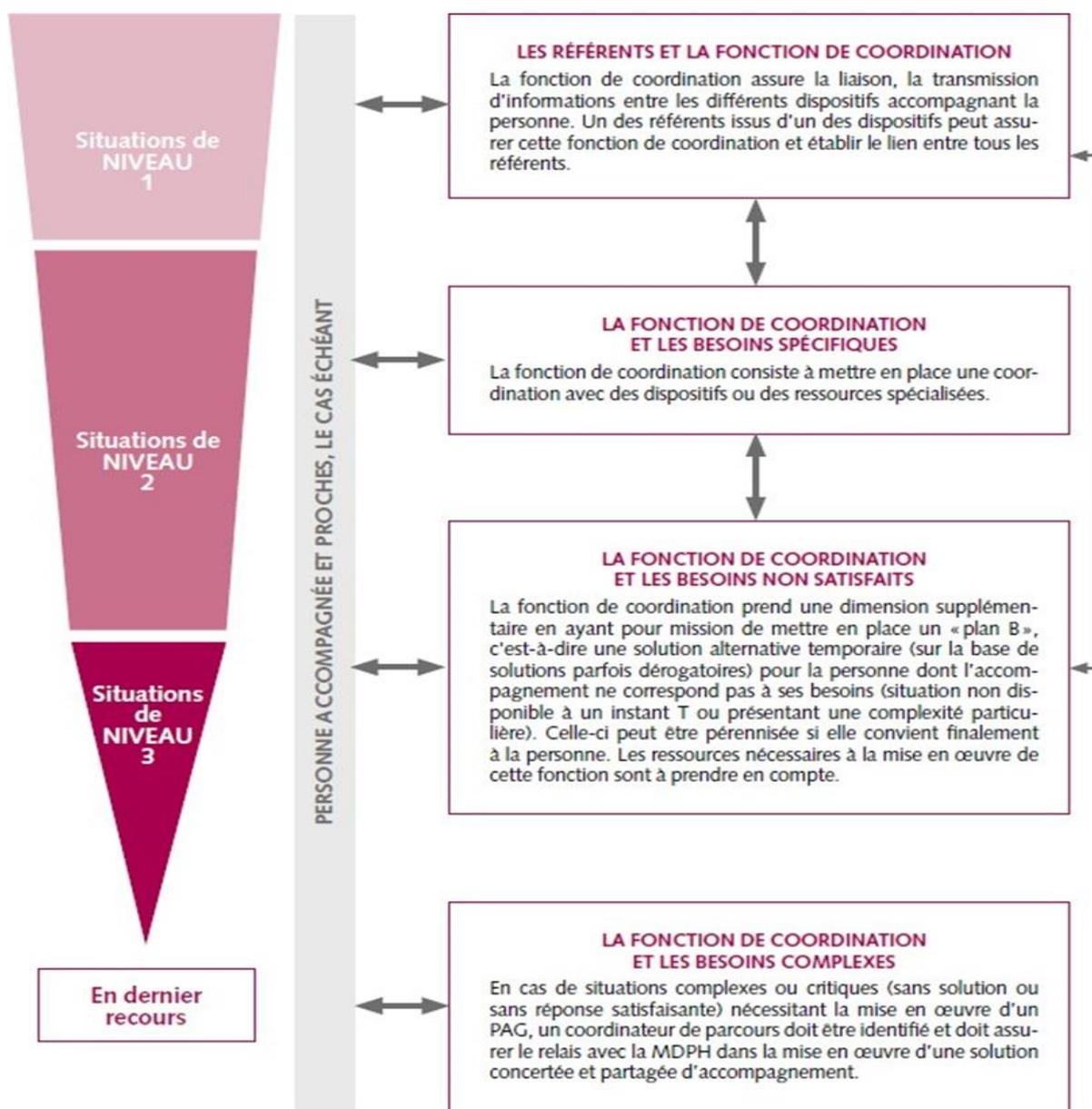
#### **3.2.1. La fonction de coordinateur du parcours.**

Accompagner le parcours implique une adaptation constante des réponses avec si besoin des lieux, des espaces et professionnels multiples. Cela nécessite la coordination des actions menées. On ne crée pas une autre référence mais on prolonge la référence autour du projet personnalisé pour l'inscrire dans une autre perspective qui est celle de la coordination du parcours d'accompagnement en interne et en externe, avec pour finalité la prévention des ruptures dans le parcours d'inclusion du jeune.

La notion de « référent » est entrée dans les usages permettant au jeune, à la famille, aux partenaires de se référer à un professionnel qui a la situation bien en tête. Le référent soutient l'expression du jeune, organise le lien et propose des actions médiatrices. Dans le cadre d'un dispositif, il devient indispensable de développer la fonction de coordination. Car coordonner le projet d'un jeune, c'est veiller à ce que les attentes, besoins soient repérés et respectés. C'est assumer un rôle de facilitateur, d'ajusteur entre les parties qui

interviennent auprès du jeune, c'est être en interface. Le coordinateur doit savoir apprécier la situation du jeune, ses attentes, ses projets, ses expériences, ses ressources personnelles et environnementales. Il pourra ainsi formuler des préconisations, un plan d'action en lien avec les réunions de projets, une diversité si besoin d'activités au sein du dispositif ou avec d'autres opérateurs. Le coordinateur n'est pas un référent par contre ces 2 fonctions peuvent constituer un duo complémentaire. Le coordinateur ne renvoie pas nécessairement au fait de détenir la connaissance du quotidien de l'enfant. Il mobilise les moyens, propose une programmation, interroge et évalue avec les équipes régulièrement la pertinence du choix des lieux d'interventions, des effets obtenus, le déroulement des interventions, les résultats, la satisfaction du jeune, de sa famille et les évolutions. Cette fonction de coordination de parcours se caractérise par un souci d'efficacité, par une posture centrée sur la personne et ses intérêts, une relation privilégiée et une recherche d'autonomie de la personne.

A l'heure où le terme de coordination est mis particulièrement en avant et afin que les missions de chacun soit claires, il est indispensable de bien identifier les différents niveaux de coordination présentés dans le schéma ci-dessous :



En ce qui concerne le pôle enfants, à l'heure actuelle la fonction de coordination de parcours n'existe pas. J'ai choisi dans un premier temps de la développer à partir des domaines de compétences des 7 éducateurs spécialisés exerçant sur l'IME et le SESSAD. Il s'agit de faire évoluer ces fonctions pour s'inscrire dans un portage et un management de projet centré et orienté désormais vers le parcours d'accompagnement, afin de permettre aux jeunes un meilleur accès aux ressources du territoire.

Après avoir réuni l'ensemble des éducateurs des différents services pour expliquer le sens de ce travail permettant de clarifier leur mission et le développer l'axe de coordination, j'ai délégué le suivi de ce travail à une des cheffes de service. Ce groupe de travail est donc

constitué de 7 éducateurs spécialisés et d'une cheffe de service. Il se réunit une fois par mois<sup>46</sup>.

Afin d'accompagner les professionnels dans l'évolution de leurs fonctions vers la coordination de parcours, je prévois une formation collective pour les éducateurs spécialisés du pôle enfants.

#### *La nécessaire reconnaissance du statut de coordinateur de parcours*

La fonction de coordinateurs de parcours ne possède actuellement aucun statut officiel ou même d'existence dans la convention collective à laquelle nous sommes soumis (Convention collective des établissements et services pour personnes inadaptes et handicapées du 15 mars 1966). Dans un fonctionnement en dispositif mettant à l'œuvre le parcours de l'enfant, il me semble indispensable de positionner les coordinateurs dans l'organigramme. La fonction de coordination telle que je la préconise comporte des missions plus larges que celle d'un éducateur spécialisé avec notamment un degré d'autonomie et de responsabilité supérieur. Il me semble alors essentiel de prévoir à cet effet une valorisation salariale, à travailler en lien avec les instances représentatives du personnel et du siège. Une fois le statut clarifié au niveau associatif, je prévois la mise en place d'une cellule de coordinateurs de parcours composée donc des éducateurs spécialisés formés à la coordination de parcours. Cette cellule pourrait être ultérieurement étoffée au niveau associatif par les assistantes de service social dépendantes du siège.

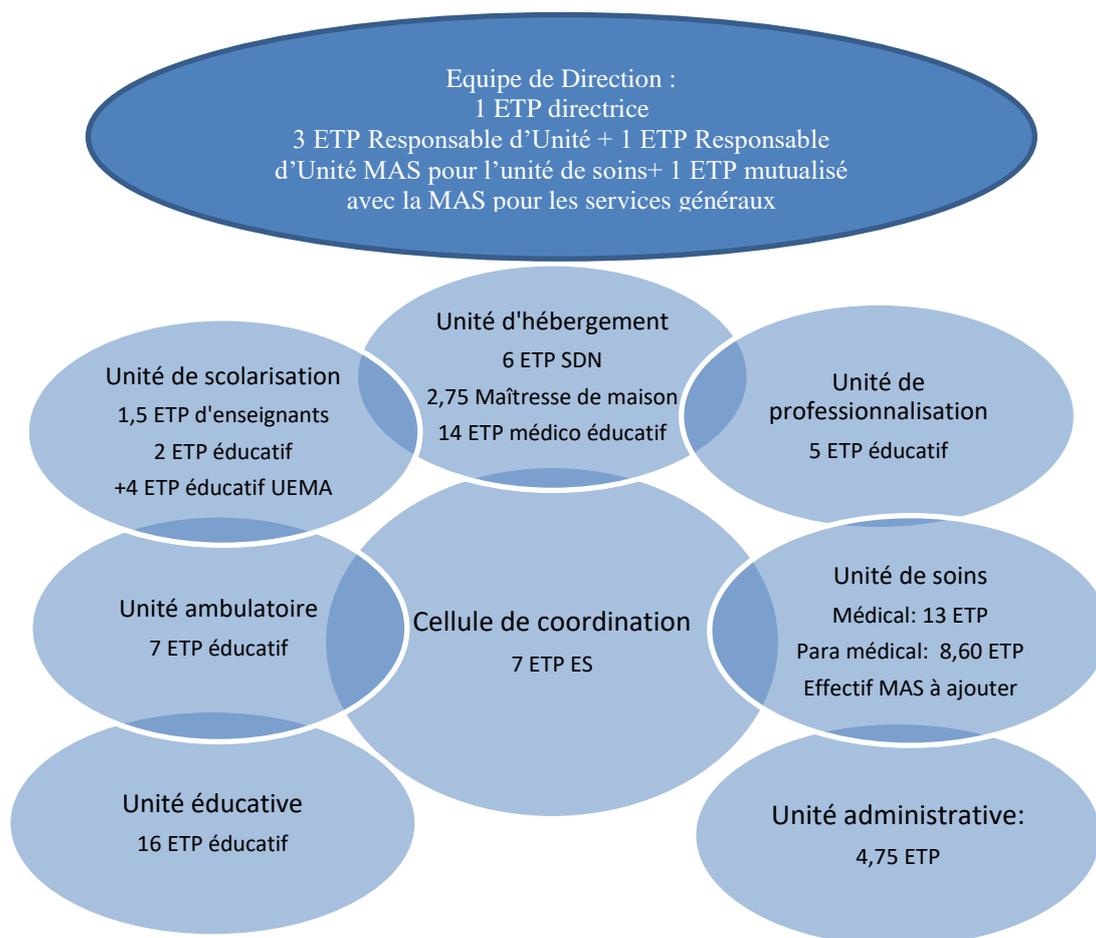
Avant la réorganisation, pour l'ensemble des services de l'IME et du SESSAD les ETP encadrants, enseignants et éducatifs étaient :

- Directrice : 1 ETP/ Chefs de service : 3,5 ETP
- Enseignants : 1,5 ETP
- Surveillants de Nuit : 6 ETP
- Maitresse de maison : 2,75 ETP
- Educateurs spécialisés : 7,75 ETP
- Educateur technique : 1 ETP
- Moniteurs éducateurs : 29,25 ETP
- AMP 17,10 : ETP
- AS : 4,75 ETP

---

<sup>46</sup> Cf ANNEXE X : fiche de fonction de coordinateur de parcours en cours d'élaboration.

Avec la nouvelle organisation ces ETP sont répartis de la manière suivante :



Cette nouvelle répartition permet de redéployer 4,85 ETP au niveau éducatif pour les projets à venir. Cela est cohérent avec les ratios d'encadrement éducatifs supérieurs à la moyenne nationale énoncés en amont.

La coordination de parcours implique de faire évoluer les projets d'accompagnement dans ce sens.

### 3.2.2. Articulation du projet d'accompagnement dans le parcours du jeune.

La fonction de coordinateur de parcours se centre sur le suivi du parcours du jeune, la réalisation de son projet de vie et du projet d'accompagnement personnalisé qui en découle. Il paraît alors nécessaire de travailler le projet d'accompagnement dans ce sens, là où le projet était encore une succession de bilans d'une équipe pluri-professionnelle, il doit

devenir un véritable « plan d'actions »<sup>47</sup> s'inscrivant dans un projet de vie dépassant les limites de l'institution.

Désormais le projet d'accompagnement personnalisé devra tenir compte de trois axes majeurs :

- ✚ De l'appréciation de la situation du jeune et de son environnement ;
- ✚ De la proposition de préconisation et de la co-construction ;
- ✚ Du processus et de l'évaluation des effets des actions produites ;

La personnalisation de l'accompagnement nécessite de partir des besoins et des attentes du jeune, et non de lui proposer un fonctionnement et un emploi du temps auquel on lui demande d'adhérer. C'est avant tout une recherche d'adéquation entre ses attentes et les réponses que nous pouvons lui proposer.

C'est pourquoi un recentrage sur les besoins et attentes des personnes accompagnées, de leurs aidants (famille, fratrie, tiers...) est nécessaire. A ce titre, les nomenclatures SERAFIN PH permettent de partager un vocabulaire, reconnaître la personne comme acteur central de son parcours, prendre en compte l'ensemble des acteurs et le contexte dans une approche systémique. Il est alors important d'impliquer le jeune et/ou sa famille dans la définition des besoins et des solutions. C'est là qu'entre en jeu la nouvelle trame du projet d'accompagnement personnalisé construite par le groupe de travail issu de la formation collective.<sup>48</sup>

A l'heure actuelle, le projet d'accompagnement personnalisé au sein des services du pôle enfants se fait en version papier. Pour évoluer vers un fonctionnement en dispositif, il me semble indispensable de développer le logiciel numérique prévu à cet effet et existant au niveau associatif (easy suite). Il est aujourd'hui seulement utilisé pour les transmissions de soins sur les établissements pour adultes.

Aussi au cours de l'année 2021/2022 je prévois le déploiement de ce logiciel au sein des différents groupes et service du pôle enfants.

Par ailleurs, pour entrer dans une véritable co-construction de l'accompagnement, nous allons devoir revoir l'organisation des réunions autour de l'élaboration de ce projet. Aussi j'ai demandé aux chefs de service de réfléchir à une nouvelle organisation de ces réunions. Là où ce projet s'élaborait en 2 temps : un temps entre professionnels et partenaires et un

---

<sup>47</sup> Terme employé par J.R LOUBAT dans Coordonner parcours et plans personnalisés en action sociale et médico-sociale, DUNOD, Paris 2017

<sup>48</sup> Cf ANNEXE XI : extrait du nouveau projet en cours d'élaboration.

temps avec les familles, je souhaite que cette réunion d'élaboration du projet se fasse en un seul temps regroupant professionnels, jeune et famille. Cela nécessite forcément d'adapter nos discours et nos outils.

Il s'agira ensuite d'évaluer ensemble les expériences et l'efficacité des actions mises en place.

Répondre aux besoins des enfants au-delà des prestations internes nécessite de développer une véritable dynamique coopérative territoriale et d'ajuster l'offre de service.

### **3.3. Bâtir une dynamique coopérative sur le territoire et développer l'offre de service.**

Le fonctionnement en dispositif est par définition lié au maillage territorial. Il s'agira prioritairement pour les établissements et services du pôle enfants de s'y inscrire et de développer l'offre de service à partir des besoins. Pour cela je propose les actions suivantes :

- Développer le partenariat avec l'Education Nationale et étoffer l'unité de scolarisation par la création d'une unité d'enseignement externalisée en faveur de l'inclusion adaptée en lien avec l'IME voisin ;
- Développer le partenariat avec les autres ESMS du territoire pour apporter une réponse adaptée aux besoins des enfants sur le territoire et du répit aux aidants :
  - Orienter l'unité d'hébergement vers un accueil territorial ;
  - Créer une unité de répit regroupant un accueil de répit et une équipe mobile d'évaluation, d'intervention et de coordination.

#### **3.3.1. Mailler le territoire et développer l'offre de service pour répondre aux besoins identifiés.**

##### *3.3.2.1. Avec l'Education Nationale en faveur de l'inclusion scolaire.*

A partir du comité départemental de suivi de l'école inclusive et dans la perspective du bilan de la convention thématique nous avons constitué un groupe de travail comptant les 3 directeurs d'IME, la directrice du DITEP, la directrice du CAMSP et l'IEN ASH. . Ce groupe a pour vocation de faire l'état des lieux :

- des unités d'enseignements existantes en interne et en externe ;
- des besoins de scolarité non couverts par manque d'enseignant dans les établissements ;

- des perspectives de création d'unités d'enseignement externalisées.

En croisant les besoins des enfants de nos établissements, des élèves en situation de handicap sur le territoire sud ardéchois et à partir de l'équipement existant pour y répondre, le groupe de travail a identifié les perspectives à mettre en œuvre sur le territoire en faveur de l'école inclusive :

- 2 ULIS Collège ;
- 3 UEE Collège ;
- 2 UEE Ecole.

Concernant la scolarité des enfants accompagnés au sein du pôle enfants, l'évaluation des besoins a permis de nous orienter sur la possibilité d'externaliser une UEE au sein du collège de proximité.

Pour ce projet, et après en avoir informé l'ARS, je programme de rencontrer l'IEN ASH accompagnée du responsable de l'unité de scolarisation et de l'enseignante coordinatrice. Dans un second temps, nous rencontrerons le directeur du collège avec lequel nous sommes déjà en convention et au sein duquel il serait intéressant d'implanter l'UEE. Il est essentiel que tous les acteurs soient partants pour travailler sur ce projet. Nous établirons ensemble un calendrier prévisionnel de travail autour de ce projet.

Implanter une UEE au sein d'un collège nécessite du temps de préparation et d'information, aussi bien auprès des équipes du médico-social que celles de l'Education Nationale. Ce projet entre tout à fait dans les objectifs de la convention thématique, il permet d'éviter les ruptures de parcours au sein de l'école tout en apportant la contenance et l'accompagnement médico-social nécessaire à certains jeunes. L'enjeu est d'inscrire cette UEE au sein du projet de fonctionnement en dispositif permettant d'étoffer les prestations possibles de l'unité de scolarisation. Cela va nécessiter une négociation avec l'Education Nationale pour détacher un temps supplémentaire d'enseignant afin de permettre le maintien de l'unité d'enseignement interne et avec l'ARS concernant les moyens nécessaires en termes d'appui médico-social. Cette unité pourrait être envisagée en lien avec l'IME voisin en implantant cette unité au sein d'un collège sur Aubenas (à mi-chemin entre les 2 IME).

Pour ce projet, il faudrait à minima un 0.50 ETP d'enseignant supplémentaire. Au regard du fait que l'IME JDT est le moins bien doté des IME du département en termes de temps

d'enseignants<sup>49</sup>, l'IEN ASH se joint à moi pour négocier l'augmentation de ce temps auprès du directeur académique et de l'ARS afin de pouvoir mettre en œuvre l'UEE.

A l'augmentation du temps d'enseignant va s'ajouter l'intervention d'un professionnel médico-éducatif. Actuellement, un AMP intervient au sein de l'école à 0,75 ETP, je détacherai ce professionnel pour l'UEE. Ce temps peut être mutualisé avec l'autre IME si nous choisissons cette option.

Par ailleurs, les surcoûts moyens liés à l'externalisation d'une UEE s'élèvent à 18 220 €<sup>50</sup> Ils correspondent à des dépenses de fonctionnement souvent matérielles (transports, locaux, matériel, et même carburants). Il y a également des coûts que l'on peut qualifier d'induits : les frais de restauration, les frais de personnel, parfois des frais de scolarité. Là encore ces coûts peuvent être mutualisés avec l'IME voisin.

### *3.3.2.2. Avec les autres ESMS du territoire pour apporter une réponse territoriale aux enfants et du répit aux aidants.*

Nous sommes 3 directeurs d'IME sur le département ardéchois et nous nous retrouvons régulièrement en commission pour l'école inclusive ou en GOS pour répondre aux besoins d'enfants en situation de handicap complexe. Comme évoqué précédemment, en tant que directeurs, l'accompagnement de ces enfants nous préoccupe particulièrement. Au cours de nos différentes expériences, nous avons pu constater que ces situations finissent par « essouffler » les équipes ce qui met à mal la qualité de l'accompagnement voire sa continuité et nous créons alors à nouveau des ruptures. Pour éviter cet écueil, nous avons décidé, ensemble, de constituer un groupe de travail afin de réfléchir sur cette question et notamment comment penser l'accompagnement de ces situations à plusieurs.

En nous basant sur nos équipements et nos ressources et sur les besoins du territoire, nous avons pu dégager différentes pistes sur lesquelles j'ai pu positionner le dispositif de notre association.

---

<sup>49</sup> IME SOUBEYRAN : 5 ETP d'enseignants dont 3 détachés de l'Education Nationale pour 75 enfants, IME L'ENVOL/AMITIE : 3 ETP d'enseignants détachés de l'Education Nationale pour 60 enfants IME les Jardins des TISSERANDS 1,5 ETP d'enseignants détachés de l'Education Nationale pour 66 enfants

<sup>50</sup> CNSA Enquête qualitative : les Unités d'Enseignement Externalisées, Mars 2015

### *Orienter l'unité d'hébergement vers un hébergement territorial*

Etant le seul IME du sud du département à avoir un internat, je souhaite orienter l'unité d'hébergement vers un accueil territorial de répit. Cette unité d'hébergement avec répit serait ouverte :

- Aux jeunes du pôle enfants en semaine ;
- Aux jeunes de l'IME voisin sans internat et à 20km du site en semaine si des places restent vacantes.

### *La création d'une unité de répit comprenant un accueil de répit et une équipe mobile*

Pour les week-ends et des temps de vacances scolaires, je propose aux jeunes de l'IME dont les familles demandent du répit et aux jeunes actuellement sans accompagnement sur le territoire, la création de l'unité de répit. L'accueil pourra se faire en journée ou en hébergement limité à 90 jours par an.

Cette unité de répit comprendra deux modalités d'accompagnement complémentaires et participant à une réponse aux besoins et à la transformation de l'offre :

- Une équipe mobile d'intervention à domicile de 15-20 places pour accompagner les jeunes en attente d'une réponse ;
- Un accueil de répit de 7 places auxquels pour les accueillir lors de week-ends et de vacances scolaires.

Pour cette unité de répit, j'ai choisi de faire coordonner l'équipe par un coordinateur de parcours. Ce dernier sera en lien avec les différents établissements du secteur pour évaluer les besoins mais également avec la MDPH pour les situations sans accompagnement.

**Pour l'accueil de répit w.e et vacances scolaires** : je propose 2 options : accueil de jour (sans nuit, ni repas soir) et accueil 24h/24 pour 108 jours d'ouverture (w.e et vacances scolaires)

Ci-dessous le budget prévisionnel de ce projet avec les 2 options et les redéploiements possibles. Le coût des redéploiements (**surlignés en jaune**) correspond aux postes suivants :

- 0,5 ETP coordinateur de parcours
- 1 ETP de moniteur éducateur
- 0,60 ETP AS de nuit
- 0,10 ETP de secrétariat :

<b>UNITE DE REPIT 24/24</b>		
<b>GROUPE 1</b>		
606 Achats non stockés		11 100 €
611 sous traitance: Prestations à caractère médical		
6112 Prestations à caractère médico-social		
6242 Transports des usagers		30 000 €
625 Déplacements missions et réceptions		200 €
626 Frais postaux et de télécommunication		1 500 €
62811 Prestations de blanchisserie ESAT		1 500 €
62821 Prestations interne services repas		5 065 €
62831 Prestations ménage ESAT		2 745 €
	<b>TOTAL</b>	<b>52 110 €</b>
<b>GROUPE 2</b>		
0,5 ETP	Coordinateur parcours complexe	21 711 €
1 ETP	Educateur spécialisé	11 666 €
2 ETP	Moniteur Educateur	20 605 €
4 ETP	AMP	35 994 €
0,60 ETP	AS Nuit	21 316 €
0,1 ETP	Secrétariat	3 449 €
	PRIME DE DIMANCHE	20 000 €
<b>8,2 ETP</b>	<b>TOTAL</b>	<b>134 741 €</b>
<b>GROUPE 3</b>		
615 entretien et réparation		10 000 €
616 prime d'assurance		- €
6811 Dotation aux amortissements immo corporelles		1 000 €
	<b>TOTAL</b>	<b>11 000 €</b>
	<b>TOTAL</b>	<b>197 851 €</b>
	<b>PRIX DE JOURNEE</b>	<b>262 €</b>
postes en redéploiement		
<b>UNITE DE REPIT ACCUEIL DE JOUR</b>		
<b>GROUPE 1</b>		
606 Achats non stockés		11 100 €
611 sous traitance: Prestations à caractère médical		
6112 Prestations à caractère médico-social		
6242 Transports des usagers		30 000 €
625 Déplacements missions et réceptions		200 €
626 Frais postaux et de télécommunication		1 500 €
62811 Prestations de blanchisserie ESAT		1 500 €
62821 Prestations interne services repas		2 533 €
62831 Prestations ménage ESAT		2 745 €
	<b>TOTAL</b>	<b>49 577 €</b>
<b>GROUPE 2</b>		
0,5 ETP	Coordinateur parcours complexe	21 711 €
1 ETP	Educateur spécialisé	11 666 €
2 ETP	Moniteur Educateur	20 605 €
4 ETP	AMP	35 994 €
0,1 ETP	Secrétariat	3 449 €
	PRIME DE DIMANCHE	17 500 €
<b>7,6 ETP</b>	<b>TOTAL</b>	<b>110 925 €</b>
<b>GROUPE 3</b>		
615 entretien et réparation		10 000 €
616 prime d'assurance		- €
6811 Dotation aux amortissements immo corporelles		1 000 €
	<b>TOTAL</b>	<b>11 000 €</b>
	<b>TOTAL</b>	<b>171 502 €</b>
	<b>PRIX DE JOURNEE</b>	<b>227 €</b>

A titre de comparaison, le budget octroyé pour une ouverture d'unité de répit 8 places à 220 jours d'ouverture en appel à projet en 2019 s'élevait à 606 000 €.

### **Pour l'équipe mobile :**

La création d'une équipe mobile territoriale d'évaluation, intervention et de coordination a pour objectif d'apporter une nouvelle modalité d'accompagnement pour les enfants en situation de handicap et leurs familles en attente d'une réponse. Ce projet d'équipe mobile, permettrait de prévenir les ruptures de parcours, l'absence ou l'inadaptation des solutions tout en faisant évoluer les prestations de services, pour répondre aux besoins identifiés en développant les réponses inclusives. Cette équipe pourrait accompagner 15 à 20 jeunes.

Il permettra également dans le même temps, d'adapter et d'améliorer les pratiques, ainsi que les accompagnements des professionnels de terrain.

L'équipe mobile évaluera les besoins (évaluation basée sur les nomenclatures SERAFIN PH), coordonnera et mobilisera toutes les ressources du territoire nécessaires pour y répondre, dans un fonctionnement en file active.

Elle proposera un accompagnement adapté, en mobilisant les professionnels par rapport aux évolutions de chacune des situations.

L'équipe mobile interviendra prioritairement auprès des mineurs dits « cas complexes, en risque ou en situation de rupture » de la zone géographique défini pour son intervention. Ce type de situation peut mobiliser de nombreuses ressources différentes et nécessitent des accompagnements modulés entre plusieurs partenaires (médico-social, sanitaire, social). Ce sont généralement des personnes, dont l'instabilité de l'état de santé psychique, sociale ou somatique, peut engendrer fréquemment des hospitalisations et contribuer à la complexité de l'accompagnement.

La modulation de l'accompagnement et l'utilisation des ressources territoriales existantes, permet d'être dans une logique d'efficience et de réponse accompagnée pour tous, tout en évitant les ruptures de parcours.

Pour répondre aux besoins du jeune et de sa famille clairement identifiés, l'équipe fera appel à un réseau de partenaires des différents secteurs d'activités, que ce soit en interne à l'association ou en externe par l'utilisation de conventions.

Le partenariat avec tous les établissements du secteur sera indispensable pour répondre de manière cohérente aux besoins du jeune et de sa famille.

L'offre d'accompagnement s'adapte à tout type de besoins et pourra faire le lien avec les modalités proposées par le dispositif et notamment l'accueil de répit en w.e et vacances scolaires mais également avec les prestations des autres établissements du secteur. L'accompagnement peut-être modulable entre structures, en fonction des besoins identifiés.

Pour cette équipe, je propose une ouverture 5jours/7 et en lien avec les jours d'ouverture du SESSAD avec 4 semaines de fermetures en été et 2 semaines à Noël soit 218 jours d'ouverture.

Ci-dessous le budget prévisionnel de ce projet avec les redéploiements possibles.

Le coût des redéploiements (**surlignés en jaune**) correspond à :

- 0,50 ETP de coordinateur de parcours
- 1 ETP Educateur Spécialisé
- 1 ETP Moniteur éducateur

Ainsi entre l'équipe mobile et l'accueil de répit, je peux redéployer les 4,70 ETP.

<b>EQUIPE MOBILE</b>		
<b>GROUPE 1</b>		
606 Achats non stockés		12 000 €
611 sous traitance: Prestations à caractère médical		10 000 €
6112 Prestations à caractère médico-social		30 000 €
6242 Transports des usagers		
625 Déplacements missions et réceptions		200 €
626 Frais postaux et de télécommunication		500 €
62811 Prestations de blanchisserie ESAT		
<b>TOTAL</b>		<b>52 700 €</b>
<b>GROUPE 2</b>		
0,5 ETP	Coordinateur parcours complexe	21 711 €
1 ETP	Educateur spécialisé	40 230 €
1 ETP	Moniteur Educateur	35 527 €
0,15 ETP	Secrétariat	5 173 €
<b>7,6 ETP TOTAL</b>		<b>102 641 €</b>
		<b>dont 97 468 € en redéploiement</b>
<b>GROUPE 3</b>		
615 entretien et réparation		1 500 €
616 prime d'assurance		1 000 €
6811 Dotation aux amortissements immo corporelles		7 000 €
<b>TOTAL</b>		<b>9 500 €</b>
<b>TOTAL</b>		<b>164 841 €</b>
		<b>dont 97 468 € en redéploiement</b>
<b>PRIX DE FONCTIONNEMENT POUR UNE JOURNEE</b>		<b>792 €</b>
		soit 53€ pour un accompagnement

Pour ces 2 nouvelles modalités d'accompagnement je propose un calendrier en lien avec les temps d'ouvertures des autres services.<sup>51</sup>

<sup>51</sup> Cf ANNEXE XII : calendrier d'ouverture de l'unité de répit.

### 3.3.2. Tableau récapitulatif du coût du développement de l'offre de service

BESOINS	OBJECTIFS	ACTIONS	PARTENARIATS	Coût des projets	Financements demandés
Développer l'école inclusive	Permettre une nouvelle modalité de scolarisation inclusive actuellement inexistante pour les enfants de l'IME	création d'une UEE Négocier l'augmentation du temps d'enseignant de 0,50 ETP	Education Nationale et particulièrement l'école de proximité L'IME voisin La mairie de la commune	18 220 €	18 220 €
Répit pour les familles d'enfants	Permettre un temps de répit pour les familles aidants	Création de 7 places en accueil de répit w.e et vacances scolaires		197 851 €	141 073 €
Réponse immédiate pour évaluation et coordination pour les enfants en attentes d'accompagnement	Apporter une réponse aux enfants sans accompagnement	Création d'une équipe mobile pour 15/20 enfants ou adolescents en attente d'accompagnement		164 841 €	67 373 €
<b>TOTAL</b>				<b>380 912 €</b>	<b>226 666 €</b>

Ce tableau reprend le coût total des projets. Cependant ces derniers se développeront sur la durée totale du prochain CPOM soit 2023-2028 et de manière progressive dans la montée en effectif.

### 3.3.3. Pistes de financements possibles pour ces projets.

Pour financer ces projets, plusieurs pistes sont envisagées.

Concernant l'UEE, si celle-ci se fait en partenariat avec l'IME voisin, les surcoûts à hauteur de 18 220 € peuvent être partagés.

Concernant l'équipe mobile d'intervention, actuellement elle fonctionne avec un éducateur spécialisé détaché de l'IME et un temps de psychologue avec les intervenants extérieurs nécessaires, le tout financé par des Crédits Non Reconductibles (CNR) déployés dans le cadre des PAG. Après 2 accompagnements par cette équipe ayant débouché sur des solutions, l'ARS et la MDPH me sollicite régulièrement. Aussi, je souhaite aborder la pérennisation du financement de cette équipe et proposer le projet d'accueil de répit pour

une réponse plus globale aux jeunes sans solution. Pour cela j'ai initié une rencontre avec l'ARS qui doit se tenir courant septembre. Enfin, l'arrivée d'un nouveau CPOM peut-être facilitant dans la négociation financière de ces projets entrant pleinement dans le cadre du rapport d'orientation budgétaire de la région Auvergne Rhône Alpes édité en juin 2021.<sup>52</sup>

### **3.4. Formaliser le fonctionnement en dispositif.**

#### **3.4.1. Inscription du fonctionnement en dispositif dans le prochain CPOM.**

Afin de formaliser le projet de fonctionnement en dispositif dans le cadre du prochain CPOM (2023-2028), plusieurs étapes sont importantes.

Ainsi, en lien avec le Directeur Général, nous projetons de présenter le projet au Conseil d'Administration. Une rencontre avec la responsable du pôle autonomie du département de l'Ardèche auprès de l'ARS est prévue et permettra de proposer ce projet sous forme de fiche action à intégrer dans le cadre des futures négociations du CPOM<sup>53</sup>. La formalisation de ce fonctionnement nécessitera le passage des projets de services et établissements vers la mise en œuvre d'un projet de dispositif. Pour cela, je souhaite m'appuyer sur les compétences de professionnels formés dans ce domaine.

La question du parcours, de la coordination et du fonctionnement en dispositif vient inévitablement heurter celle du partage d'informations. Ainsi la déclinaison opérationnelle du partenariat et de la coopération demande à être pensée par les institutions, et non uniquement par les professionnels dans leur quotidien.

#### **3.4.2. Le partage d'information dans un fonctionnement en dispositif**

La loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 et la « redéfinition » du partage d'informations viennent répondre au besoin d'une approche plus globale qui ne se limite pas au seul secteur sanitaire. Pour faciliter la coordination entre professionnels, le décret du 20 juillet 2016 relatif aux conditions d'échange et de partage d'informations en pose le socle juridique entre le sanitaire et le médico-social sous couvert du consentement de la personne concernée. Cependant, le dispositif reste encore mal connu et mal maîtrisé sur le terrain. Pour mettre en place des actions, je m'appuierai sur les recommandations de l'Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des Etablissements et services Sociaux et

---

<sup>52</sup> Extrait du rapport d'orientation budgétaire régional 2021 : « *l'objectif principal est d'accompagner la structuration et la diversification des solutions de répit* »

<sup>53</sup> Cf ANNEXE XIII : fiche action fonctionnement en dispositif pour le CPOM

médico-sociaux<sup>54</sup> (ANESM absorbée par la Haute Autorité de Santé HAS) à ce sujet, et sur un rapport élaboré par le CREAI sur la transformation de l'offre médico-sociale<sup>55</sup> au sein duquel plusieurs besoins ont été identifiés:

- ✚ Des formations croisées réunissant différents secteurs autour de la conservation et du partage d'informations et de données privées, les enjeux des écrits professionnels et de la traçabilité, les enjeux des systèmes d'informations en faveur du parcours des personnes afin de travailler les postures professionnelles vis-à-vis de cette problématique ;
- ✚ Un positionnement des autorités publiques concernant le choix du système d'information de façon à ce que celui-ci soit interopérable avec les systèmes utilisés par les différents acteurs à l'échelle d'un territoire et avec la MDPH, la constitution de protocoles pour l'élaboration et le partage du dossier numérique des personnes, concernant le choix de certains outils tels que la médecine ;
- ✚ Des formations techniques dédiées à l'utilisation du système d'information ;
- ✚ Des formations techniques consacrées au cadre juridique du Règlement Général de Protection des Données, au mode de recueil, de conservation et de partage des données ;
- ✚ Un accompagnement du secteur médico-social et de ses partenaires sur l'effectivité opérationnelle du partage d'informations (quelles données partager ? Avec qui ?), en lien avec les recommandations sur cette question dont il faut soutenir la connaissance et l'appropriation.

### **3.4.3. Formaliser le partenariat avec la MDPH**

Pour que le fonctionnement en dispositif soit effectif, à l'instar des DITEP, cela doit passer par un travail de partenariat et conventionnement avec la MDPH pour obtenir une notification vers le dispositif et non vers l'un ou l'autre des établissements ou service.

L'enjeu est de sortir des fonctionnements cloisonnés en « silo » pour proposer aux enfants et à leurs familles non plus des places mais des parcours. Ces derniers doivent se faire de manière plus souple et décloisonnée, en répondant à l'évolution de leurs besoins

---

<sup>54</sup> L'ANESM a formulé plusieurs recommandations relatives au partage d'informations en vue de la construction et de la coordination du parcours des personnes accompagnées. Elle présente ainsi plusieurs outils de liaison et de suivi (outils numériques, fiche de liaison...) à développer et à mobiliser dans le cadre de l'accompagnement des personnes (ANESM, Pratiques de coopération..., op. cit.).

<sup>55</sup> PERROT-DESSAUX C, DEMOUSTIER S. « Former, accompagner, conseiller pour transformer ? Postures, pratiques et coopérations professionnelles au cœur de la transformation de l'offre médico-sociale, CREAI Centre Val de Loire 2019

d'accompagnement grâce à une adaptation de la notification de la Commission Départementale pour l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) en « dispositif ». Ainsi, la CDAPH propose une orientation plus large et plus souple là où actuellement elle doit se prononcer sur chaque changement de modalité d'accompagnement avec la lourdeur administrative et la temporalité que cela implique.

Pour atteindre cet objectif j'initierai une rencontre avec la responsable de la MDPH en présence du Directeur Général afin de mettre en place une convention permettant de mobiliser, comme cela s'est fait pour les ITEP, au moins 3 modalités d'accompagnement différentes: l'accueil de nuit, l'accueil de jour, l'accueil ambulatoire (type SESSAD).

### 3.5. Tableau récapitulatif des actions du projet et indicateurs d'évaluation

Afin d'évaluer l'efficacité des actions présentées, je propose les indicateurs d'évaluation suivants :

Objectifs	Actions	Indicateurs d'évaluation
	Dynamique d'équipe de direction dans le sens du projet	Evolution des fonctions de chefs de service en responsables d'unités Taux de satisfaction des professionnels
	Création d'une commission parcours	Nombre de situations étudiées Nombre de réponses en faveur du parcours
	Mise en place d'une commission démarche qualité	Analyse des travaux réalisés Nombre d'actions correctives depuis la dernière évaluation externe
<b>Instituer une dynamique de transversalité</b>	Mise en place des formations collectives croisées	Nombre de formations réalisées en lien avec le fonctionnement en dispositif
	Déploiement des logiciels en faveur de la transversalité	Déploiement effectif du logiciel Easy suite et AGEVAL
	Mise en place d'une organisation en unités	Taux de satisfaction des jeunes, des familles et des professionnels Nombre de jeunes en accompagnement transversal Nombre de jeunes accompagnés en file active
	Mise en place des coordinateurs de parcours	Actions de formation des professionnels à la fonction de coordination Mise en place des fiches de postes correspondantes Mise en place de la cellule de coordination dans le dispositif et impact sur l'interdisciplinarité Analyse quantitative du nombre de partenaires engagés dans les accompagnements Création d'un support informatisé de recensement de nos partenaires
	Activation de la mobilité interne au pôle enfant	Nombre de mouvement de salariés et nombre de VAE demandées.

Objectifs	Actions	Indicateurs d'évaluation
	Création d'une UEE en lien avec l'IME voisin	Nombre d'enfants concernés Durée Moyens mis en œuvre Evolution et bénéfice constatés Questionnaire de satisfaction des jeunes et familles Taux de satisfaction des professionnels de l'école Nombre d'actions mutualisées avec le corps enseignant Partage de temps en commun
<b>Bâtir une dynamique territoriale</b>	Orientation de l'internat vers une unité d'hébergement territorial	Nombre de jeunes des IME voisins accueillis et file active Questionnaire de satisfaction des jeunes et familles
	Partenariat dans l'accompagnement des situations complexes	Analyse quantitative du nombre de partenaires engagés dans les accompagnements Modélisation des conventions de partenariat et notamment avec la pédopsychiatrie

Objectifs	Actions	Indicateurs d'évaluation
	Création de 7 places en accueil de répit les w.e et vacances scolaires	Les motifs d'accueil en séjour de répit La provenance des jeunes accueillis La durée des séjours et leur fréquence Les suites des séjours de répit Les relations entretenues avec les familles et les institutions de provenance Nombre de partenaires File active
<b>Développer l'offre de service</b>	Création d'une équipe mobile pour 15/20 jeunes en attente d'accompagnement	Nombre et typologie des situations individuelles étudiées en RAPPT Nombre et typologie des prestations délivrées Coût de revient des prestations délivrées (salariés et libéraux) L'effectivité des conventionnements La gouvernance partenariale opérée et les résultats de sa réflexion Nombre de prises en charge évitées grâce à l'intervention de l'équipe mobile Nombre de « solutions » trouvées pour les jeunes File active et liste d'attente
	Partenariat dans l'accompagnement des situations complexes	Analyse quantitative du nombre de partenaires engagés dans les accompagnements Modélisation des conventions de

Objectifs	Actions	Indicateurs d'évaluation
<b>Formaliser le fonctionnement en dispositif</b>		Signataires de la convention cadre Inscription sur les fiches actions du CPOM Obtention de financements

Ces indicateurs seront recensés dans un rapport annuel transmis à la Direction Générale ainsi qu'à l'ARS et la MDPH et seront croisés avec les indicateurs territoriaux.

#### 4. Conclusion

Le 11 février 2021, le ministère de l'Éducation nationale a fêté les 16 ans de la "loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées". Cette loi très ambitieuse sur le plan de l'inclusion présente un bilan mitigé, notamment en ce qui concerne la scolarisation des enfants en situation de handicap. Certes, leur nombre a triplé en 16 ans mais la qualité de cette scolarisation alerte encore beaucoup d'associations de parents d'enfants en situation de handicap. Ainsi, « *l'élève reconnu en situation de handicap est souvent considéré comme une exception justifiant une dérogation dans une école qui ne serait pas faite pour lui(...)*. »<sup>56</sup>. Cette réflexion issue du rapport sur la mise en œuvre de la loi du 11 février 2005 révèle le chemin qu'il reste à parcourir pour une inclusion effective et surtout adaptée aux besoins différents des enfants.

Au sein d'une association ancrée sur le territoire et construite sur les valeurs de l'institution protectrice, les établissements et services du pôle enfants s'efforcent de s'adapter aux besoins des enfants accompagnés. Ces derniers évoluent vers une nécessité de prendre en compte l'individu et son environnement. Il me revient, en tant que directrice d'adapter les réponses à cette individualisation en lien avec les politiques publiques de transition inclusive, de coordination et du parcours. Des adaptations ont été faites, notamment avec la création de services externalisés, (SESSAD, UEMA) et l'assouplissement des modalités d'accueil. Néanmoins, au vu des constats établis, cela reste insuffisant. Face à une grande hétérogénéité des profils et des comportements, dans une organisation pensée de manière cloisonnée, nous mettons en difficultés certains jeunes et les équipes. Nous ne répondons pas de manière optimale aux besoins individuels. Des ruptures avec l'école sont vécues

<sup>56</sup> DUBOIS J, JUMEL S, Rapport sur l'inclusion des élèves handicapés dans l'école e l'université de la République, quatorze ans après la loi du 11 février 2005, Enregistré à la Présidence de l'Assemblée Nationale le 18 juillet 2019.

difficilement, la violence subie par certains jeunes, le manque de professionnels pour répondre aux soins ou aux besoins de scolarisation, l'accès à la professionnalisation, nécessitent de penser l'organisation autrement. Pour certains il s'agira de maintenir une contenance institutionnelle, pour d'autres de se tourner davantage hors de l'institution et vers les ressources du territoire.

Le rassemblement des établissements et services sous l'appellation de « pôle » est un premier pas. Nous devons davantage nous inscrire dans une reconfiguration obéissant à une logique centrée sur la personne, son projet de vie, ses capacités, ses ressources, son parcours. Il est de mon rôle de consolider le savoir-faire existant et dans un même temps d'accompagner les équipes dans cette transformation annoncée de l'institution. Ainsi je propose de tendre vers un projet d'organisation différente de l'offre de prestations. A partir des besoins identifiés, des compétences de l'enfant et de son environnement, mais également des compétences des professionnels, nous devons construire des unités d'interventions coordonnées, en lien avec les ressources du territoire. Proposer un accompagnement par un dispositif plus souple, capable de s'adapter aux besoins individuels de l'enfant, de s'enrichir des ressources du territoire et faire profiter des siennes les partenaires, voici le défi que doit relever le pôle enfants. Ce projet de diversifier plus encore les modalités d'accompagnement et ce de manière croisée avec les ressources du territoire est déjà en marche (création de l'UEE, expérimentation de l'équipe mobile...). D'autres perspectives sont encore à développer pour rendre davantage « modulable » l'institution. En effet, au regard du temps d'attente actuel pour obtenir une place en SESSAD (2 ans), nous pourrions envisager de développer des places d'accompagnement en ambulatoire depuis l'IME. Certaines places pourraient être réservées à l'accompagnement des 14-20 ans, voire 25 ans, dans l'objectif de travailler l'insertion professionnelle.

Les projets que je souhaite mener au cours des 5 années du prochain CPOM, répondent non seulement aux attentes des jeunes et familles mais permettent également d'impulser une nouvelle dynamique. Ils créent du lien entre les professionnels des différents services du pôle enfants et avec ceux des établissements et structures partenaires. Bien loin de la désinstitutionnalisation, je crois en l'idée que l'IME de demain peut être le maillon d'une chaîne comprenant la famille, l'école, les services de soins, les loisirs au sein duquel le jeune pourra évoluer au rythme de ses besoins. Je suis convaincue que c'est de l'alchimie de nos différences que naît la richesse. Les concepts d'école ou de société inclusive doivent rester transitionnels, le pari sera gagné lorsque nous n'aurons plus besoin de « greffer » le mot inclusion, car de fait, il engendre la stigmatisation.

---

# Bibliographie

---

## Ouvrages

CROZIER M., FRIEDBERG E., 1977, *L'acteur et le système*, SEUIL, 478p.

GARDOU C., 2012, *La société inclusive, parlons-en !* Connaissance de la diversité, Erès 176p.

GENELOT D., 2011, *Manager dans la complexité*, INSEP Consulting, 356p.

LEFEVRE P., 2011, *Guide du métier de directeur en action sociale et médico-sociale*, DUNOD, 477p.

LOCHEN V., 2018, *Comprendre les politiques sociales*, DUNOD, 492p.

LOUBAT J-R., 2017, *Coordonner parcours et plans personnalisés en action sociale et médico-sociale*, DUNOD 237p.

MIRAMON J-M, 2009, *Manager le changement dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*, Presses EHESP, 150 p.

## Ouvrage collectifs

AMARE S, MARTIN-NOUREUX P, 2017, *Enseignants et éducateurs face au handicap. D'un mariage forcé à une union librement consentie*, Erès, 257p.

BATIFOULIER F., sous la direction de, 2019, *Manuel de direction en action sociale et médico-sociale*, DUNOD, 583p.

BARTOLI A, TROSA S, 2011, *Le management par le sens au service du bien public*, CNDP, 245p.

LOUBAT J-R., HARDY J-P., BLOCH M-A., 2016, *Concevoir des plateformes de services en action sociale et médico-sociales*, DUNOD, 363p.

TROSA S, 2012, *La crise du management public. Comment conduire le changement ?*, De Boeck

### Périodiques/revues

ANNENKOV M-J., BOUTONNIER J., FURNO I., JOHN C., MERENS G., 2020, *Politiques inclusives*, *Empan*, n°117, 156p.

BRANDIBAS G., ELETA M., Mai Août 2018, *La cohérence des actions des professionnels : le coordinateur de projet au cœur de l'articulation des désirs*, *Cahiers de l'Actif*, n°504-507, p.11-31

BRIZAIS R., Mars 2013, *Comment faire équipe*, *Cahiers de l'Actif*, hors-série n°1 p.170-190

CAPDEGELLE E., 2016, *Mais à quoi sert un IME ?*, *Empan*, n°104, pp 71-75

CHEVALLIER-RODRIGUEZ E., COURTINAT CAMPS A., DE LEONARDIS L., 2019, *Le sens de l'expérience scolaire d'élèves en situation de handicap*, *La nouvelle revue : éducation et société inclusives*, pp 141-154

CHOBEAUX F., MARAQUIN C., Septembre 2017, *Enfance handicapée les limites de l'inclusion*, *V.S.T (revue du champ social et de la santé mentale)*, n° 135, 134 p.

DEMOUSTIER Séverine, Mai-Juin 2020, *Quelles conditions pour faire équipe dans des organisations fluides ?*, *Cahiers de l'Actif* n° 528-529, p. 15-38

DETSCHART F, 2016, *Les enjeux d'une scolarité portée par les IME*, *Empan*, n°104, pp38-45

DUPONT H, LEVEQUE J.F, 2019, *Du travail de l'institution sur elle-même*, *Les cahiers de la LCD*, pp 107-119

ETCHART P., GUENEGO P., SANTENE-CHEVALLIER A., SANCHOU P., 2016, Les IME : enjeux et perspectives, *Empan*, n°105, 159p.

GEURTS H., RINALDI R, FRANQUET A., HAELEWYCK, 2021, Autodétermination et déficience intellectuelle : quels enjeux et défis pour les pratiques de soutien ?, *Contraste*, n°51 pp 119-138

GRANDCHAMP G, 2016, Des enfants si différents...dans un même IME, *Empan*, n°104, pp 46-52

HAELEWYCK M.C, 2013, Comment favoriser l'autodétermination des jeunes en situation de handicap afin de développer leur identité personnelle, *la nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, n°63, pp 207-217

LAFORE R., DIMBOUR T., LAFORCADE M, Mai-Juin 2013, Après la loi de 2002, 2005, 2009, les IME... que sont-ils devenus ? Que vont-ils devenir ?, *Cahiers de l'Actif* n°444-445, 238 p

LE JOLLY F., Novembre-Décembre 2020, La coordination, l'élément pivot dans une logique de parcours en dispositif, *Cahiers de l'Actif*, n°534-535, p.251-260

MARTIN S., Juillet-Août 2019, Les chefs de service à l'épreuve de l'inclusion scolaire, *Cahiers de l'Actif* n°518-519, p. 157-172

MIDELET J, 2019, Les dispositifs ULIS. Enjeux d'un dispositif de transition, *La nouvelle revue, éducation et société inclusives*, pp 71-86

MIGNOT S., Juillet 2013, un IME externalisé. Aller vers le monde ordinaire, *Actualités sociales hebdomadaires*, n°2817, pp.26-29

MIKANGA E., 2020 Accompagnement à l'éducation inclusive et à la vie ordinaire, *Empan* n°117, pp 61-66

PALOUS D., 2017, Le devenir des internats d'IME, *Forum*, pp 83-87

PAWLOFF S, 2020, Ce que l'inclusion ne dit pas de l'inclusion, remarques d'anthropologie psychanalytique sur la condition post moderne de la politique d'inclusion, *Empan*, n°117, pp 21-27

POUTHIER P.F, 2016 Les IME et l'accessibilité universelle : une injonction paradoxale aujourd'hui ?, *Empan*, n°104, pp 106-110

### Etudes, Rapports, Enquêtes

CEDIAS Etude documentaire Juillet 2011 : « *Les situations complexes de handicap : des populations qu'on ne veut pas voir, pas entendre, pas comprendre.* » J.Y BARREYRE, A.M ASCENSCIO, C. PEINTRE

CEDIAS Rapport final Mai 2014 : « *Les situations de handicap complexes accompagnées par les structures médico-sociales françaises* » C. PEINTRE, F. ROUGIER, C. BOUSQUET YSOS

CNSA, Mars 2015, Enquête qualitative : les Unités d'Enseignement Externalisées

Contribution de la CNAPE Mai 2016 : L'évolution des établissements médico-sociaux accueillant des enfants handicapés pour la mise en œuvre du parcours.

INSERM 2016 : « Déficience Intellectuelle : Expertise collective, Synthèse et recommandations »

Observatoire régional des personnes handicapées : Tableau de bord 2018 : Statistiques et indicateurs du handicap et de l'insertion professionnelle en Auvergne Rhône Alpes.

Rapport d'activité annuel CNSA : promouvoir la continuité des parcours de vie, 2012

Rapport du conseiller d'Etat Denis PIVETEAU « Zéro sans solution » le devoir collectif de permettre un parcours sans rupture pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches, Juin 2014

Rapport de capitalisation : Déployer la démarche « une réponse accompagnée pour tous » : premiers enseignements et retours d'expériences, CNSA Juillet 2017

Rapport : Remontées d'expériences sur les pratiques favorisant la fluidité de parcours : ANCREAI Décembre 2017

Rapport d'évaluation du fonctionnement en dispositif intégré des instituts éducatifs, pédagogiques et thérapeutiques et des perspectives d'extension, Août 2018, C. LAVIGNE, M. RAYMOND, B.FALAIZE, L. LOEFFEL, P. GUIDET.

Rapport de journée organisée par le collectif des SESSAD Occitanie : *Individualisation des parcours et réponses aux besoins collectifs : Quelles évolutions pour les SESSAD*, L. MARIOTTI URIOPSS 2018

Webinaires ANAP : Réinventer l'offre médico-sociale : plateformes de services coordonnés.

### Documents ARS Auvergne Rhône Alpes

Document ARS ARA 2017 : Département de l'ARDECHE : Etat des lieux et évolution de l'offre médico-sociale volet handicap

Document ARS ARA Février 2019 : Instruction régionale relative à la politique de contractualisation dans le champ du handicap.

Projet Régional de Santé ARA 2018-2028

Rapport d'Orientation budgétaire 2021 : Etablissements et services financés par l'assurance maladie pour l'accompagnement des enfants et adultes en situation de handicap, ARS Auvergne Rhône Alpes

### Recommandations

ANESM, 2011, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles relatives au partage d'information et le secret professionnel en matière de protection de l'enfance

HAS, Mars 2018 : Pratiques de coopération et de la coordination du parcours de la personne en situation de handicap. Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles,

### Textes législatifs et réglementations

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

Loi n°75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales

Loi n°200262 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

Loi n°20056102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Loi n°2013-595 du 8 juillet 2013 d'orientation et de programmation pour la refondation de l'école de la République

Loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 relative à la modernisation de notre système de santé

Loi n°2019-791 du 26 juillet 2019 pour une école de la confiance

Décret n°2016-994 du 20 juillet 2016 relatif aux conditions d'échange et de partage d'information entre professionnels de santé et autres professionnels des champs social et médico-social et à l'accès aux informations de santé à caractère personnel

Décret n°2017-982 relatif à la nomenclature des établissements et services sociaux et médicaux sociaux accompagnant des personnes handicapées ou malades chroniques

Circulaire DGCS/3B/2017/148 du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées dans le cadre de la démarche « une réponse accompagnée pour tous, de la stratégie quinquennale de l'offre médico-sociale (2017-2021) et de la mise en œuvre des décisions du CIH du 2 décembre 2016.

---

## Liste des annexes

---

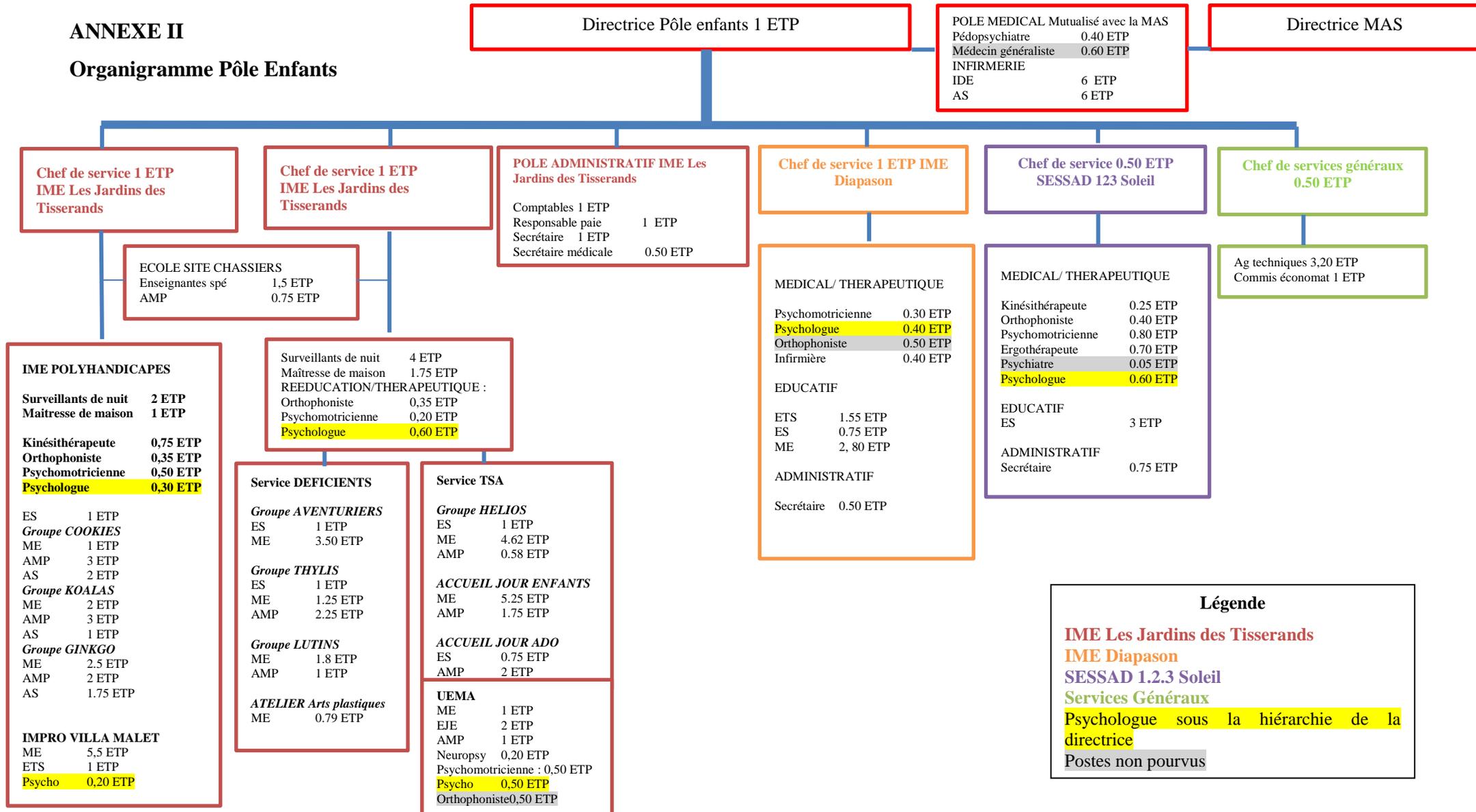
ANNEXE I : Liste des établissements et services de l'association BETHANIE	I
ANNEXE II : Organigramme détaillé du pôle enfants	II
ANNEXE III : Photos du site de Chassiers (IME/MAS) et de la Villa Malet (IMPRO)	III
ANNEXE IV : Pyramide des âges des professionnels de l'IME	IV
ANNEXE V : Extrait de compte rendu CVS année 2019	V
ANNEXE VI : Cartographie des établissements et services de l'association BETHANIE	VI
ANNEXE VII : Projet de direction élaboré en équipe de direction	VII
ANNEXE VIII : Extrait du plan d'amélioration continue extrait de la dernière évaluation externe	X
ANNEXE IX : Fiche de fonction Coordinateur de parcours en cours d'élaboration	XI
ANNEXE X: Résultats enquête famille au sujet de l'hébergement	XII
ANNEXE XI : Partie Co évaluation des besoins du nouveau projet en cours d'élaboration	XIII
ANNEXE XII : Calendrier accueil de répit et équipe mobile	XV
ANNEXE XIII : Fiche action projet dispositif d'accompagnement médico-social	XVI

**ANNEXE I : Liste des établissements et services de l'association BETHANIE**

<b>Nom</b>	<b>Capacité</b>
<b>IME Les Jardins des Tisserands avec UEMA</b>	83 places + 7 places
<b>SESSAD 1.2.3 SOLEIL</b>	28 places
<b>IME Diapason</b>	25 places
<b>MAS Les Genêts d'Or</b>	62 places
<b>MAS La Lande</b>	96 places
<b>ESAT Les Chênes Verts</b>	80 places
<b>ESAT Les Amandiers</b>	76 places
<b>Foyer d'Hébergement Les Chênes verts</b>	60 places
<b>Foyer d'Hébergement Les Amandiers</b>	60 places
<b>Foyer de Vie Les Myosotis</b>	60 places
<b>Foyer de Vie Les Oliviers</b>	60 places
<b>SAVS « Béthanie »</b>	45 places
<b>EHPAD Le Chalendas</b>	24 places

## ANNEXE II

### Organigramme Pôle Enfants



**Légende**

**IME Les Jardins des Tisserands**

**IME Diapason**

**SESSAD 1.2.3 Soleil**

**Services Généraux**

Psychologue sous la hiérarchie de la directrice

Postes non pourvus

ANNEXE III : Photos du site de Chassiers (IME/MAS) et de la Villa Malet (IMPRO)

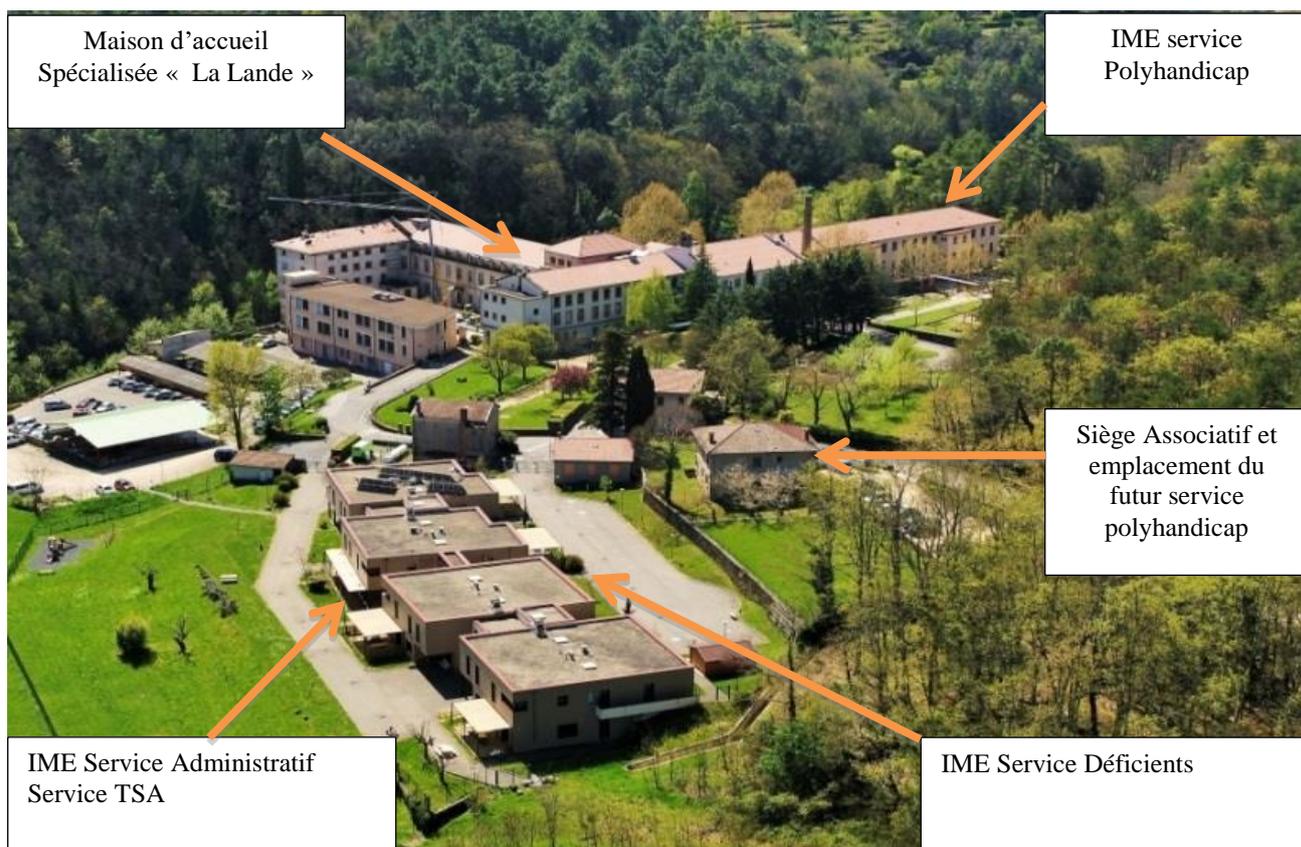


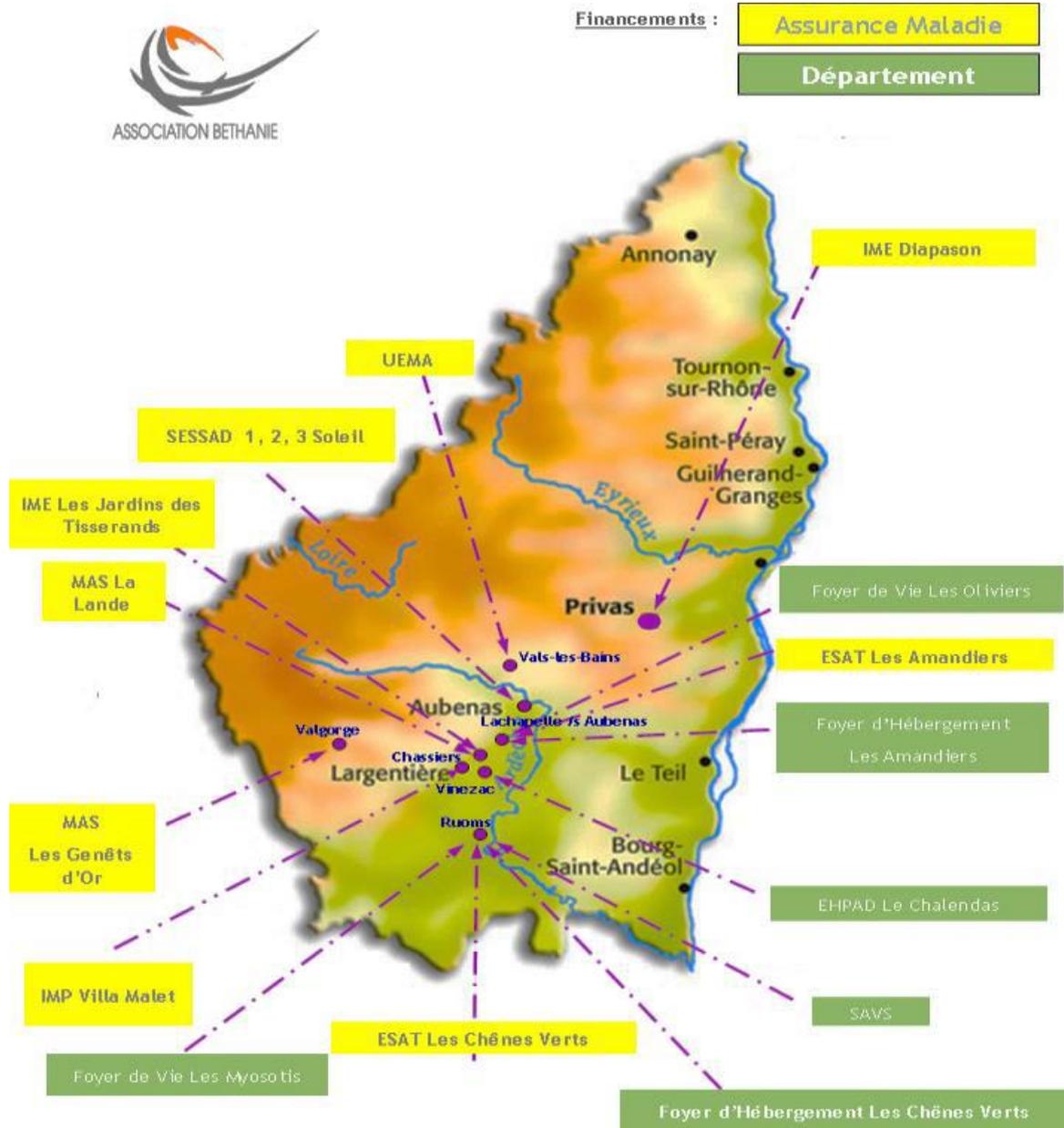
Photo des services déficients/TSA



Photo IMPRO



ANNEXE VI : Cartographie des établissements et services de l'association BETHANIE

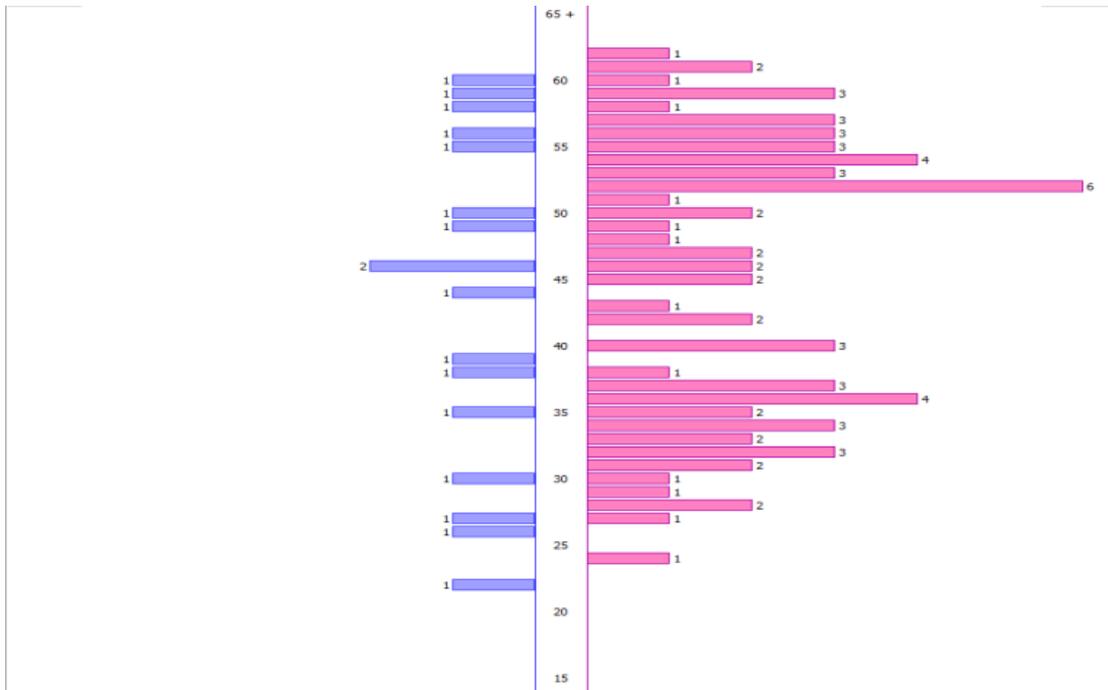


ANNEXE V : Extrait de compte rendu de CVS année 2019

« Point sur la difficulté de scolarisation des enfants de l'IME : 1,5ETP, cela n'est pas suffisant, ni satisfaisant. Les parents déplorent le manque de temps de scolarisation de leurs enfants. Des actions collectives sont envisagées, en partenariat avec le CVS, l'APEHOB, le Conseil d'Administration et le Directeur Général pour se fédérer autour de ce projet commun.

Les Familles sont également en demande pour la réouverture des échanges avec les écoles du secteur car le projet du « Vivre ensemble » leur semble essentiel et très bénéfique aux 2 parties (élèves, enseignants et enfants accueilli à l'IME). »

## ANNEXE VI : Pyramide des âges des professionnels de l'IME



## ANNEXE VII : Projet de direction élaboré en équipe de direction

### **Prise en compte du jeune :**

- Reconnaître prioritairement « l'enfant » comme sujet de droit,
- Accueillir chaque jeune dans sa singularité, s'appuyer sur la clinique au sens large, pour tenter de comprendre sa problématique et ses souffrances,
- Personnaliser et adapter nos modalités d'accompagnements dans un dispositif modulable et évolutif, construit à plusieurs (dans et hors les murs),
- Garantir la construction d'un parcours : prendre en compte la précédence de son arrivée et pouvoir imaginer sa sortie...,
- Développer sa dimension capacitaire, ses potentialités, favoriser son expression sous toutes ses formes : « ne pas faire sans lui, ni à sa place »,
- Prendre en compte chaque jeune avec équité, avec la même attention, que ses manifestations de souffrance soient bruyantes ou pas, et surtout si elles ne le sont pas...,
- Accompagner les jeunes collectivement sur des questions de santé, de prévention, mais aussi être attentif à la santé de chacun et l'aider à apprendre à « prendre soin » de lui,
- Permettre une rencontre entre le jeune et les membres de l'équipe éducative,
- Mettre en place une organisation institutionnelle qui garantisse un suivi effectif de chaque jeune (définir les tâches du référent ou coordinateur de projet),
- Soutenir, aider, accompagner chaque jeune pour qu'il trouve sa place dans la société et qu'il apprenne à vivre avec les autres,
- Utiliser la dimension collective de l'accueil au service de la construction personnelle et de l'apprentissage du vivre ensemble.

### **Prise en compte des parents :**

- Penser l'action éducative dans le respect de l'autorité parentale,
- S'inscrire progressivement dans une démarche institutionnelle de co-éducation, par la reconnaissance des compétences et potentialités parentales,
- Mettre en œuvre des dispositifs d'étayage des fonctions parentales,
- Favoriser l'expression des parents sur leur vécu parental, en créant des groupes de parole,
- Développer la participation des parents à la vie institutionnelle à travers le conseil de la vie sociale et des enquêtes de satisfaction,

### **Prise en compte des pratiques éducatives :**

- Valoriser la construction d'une clinique éducative,
- Prendre en compte les impacts sur les professionnels de la rencontre quotidienne avec les souffrances et difficultés des jeunes et leur famille,
- Mettre au travail les représentations des professionnels quant à la place des parents,
- Garantir l'effectivité d'une logique de parcours par la mise en place d'espaces transversaux et transdisciplinaires,

- Réinterroger la pertinence des modalités organisationnelles actuelles à l'aune notamment de la notion de parcours,
- Développer la capacité à créer de nouvelles réponses en termes de prévention et d'accompagnement.

### **Prise en compte de l'institution**

- Faire exister une pensée institutionnelle et permettre aux différents acteurs de s'inscrire dans une dynamique d'élaboration et de réflexion,
- Garantir un cadre institutionnel lisible et connu de tous favorisant la responsabilisation, l'adaptabilité face aux enjeux interne et externes,
- Se percevoir institutionnellement comme un tout, développer un sentiment d'appartenance et d'identité partagées dans le respect de la différenciation des projets,
- Construire une culture institutionnelle commune en se dotant d'outils méthodologiques transversaux (projets personnalisés, rapports, cahiers, tenue des dossiers des jeunes, dossier unique, évaluation des compétences parentales...),
- Penser et mettre en œuvre la tension entre prise d'initiative, respect du cadre institutionnel et du rendu compte,
- Inscrire l'établissement et les services dans une démarche continue de la qualité par la définition d'un plan d'action et la mise en place d'un comité de suivi.

### **Prise en compte de la GRH,**

- Faire de la reconnaissance tant des personnes accompagnées que des professionnels un axe majeur de management,
- Développer et valoriser les capacités et les compétences des professionnels,
- Evaluer leurs compétences à travers les pratiques au quotidien et la participation aux différentes instances institutionnelles,
- Prévenir l'usure professionnelle par la mobilité, la formation, l'entretien professionnel, les modalités d'embauche,
- Ajuster les modalités d'information et de communication : compréhension par les professionnels des évolutions du secteur, du cadre réglementaire, législatif...,
- S'assurer de l'équité de traitement pour chaque salarié,
- Considérer les IRP comme des interlocuteurs privilégiés et favoriser l'exercice de leurs mandats.

### **Prise en compte l'équipe de direction :**

- Mettre en conformité l'établissement avec les exigences réglementaires et légales,
- Reconnaître et valoriser la fonction articulaire des chefs de service, pleinement cadres de direction et pleinement cadres de proximité,
- Construire une communauté d'interprétation entre les cadres,
- Garantir la différenciation des places par la lisibilité des sub-délégations,
- Elaborer des outils communs (GRH...) et les faire vivre dans la durée,
- Construire des partenariats, formaliser de conventions (pluriannuelles, pluri partenariales, pluridisciplinaires), identifier les ressources du territoire et percevoir l'établissement et les services comme des ressources territoriales.

### **Prise en compte de la gouvernance :**

- Rendre lisibles les processus de décision ainsi que les liens hiérarchiques et fonctionnels, les articulations entre gouvernance et dirigeance,
- Construire un lien institutionnel spécifique entre l'équipe de direction et les membres du CA,
- Créer des espaces de coopération entre les différents acteurs ou parties prenantes de l'institution.

## ANNEXE VIII : Extrait du plan d'amélioration continue extrait de la dernière évaluation externe de l'IME

Points faibles	Actions à mettre en œuvre	Thématique PAQ	pilote
Les usagers ou les familles ne sont pas associés à la démarche qualité	Utiliser la démarche d'actualisation du PE afin d'associer les familles (questionnaire...)	Evaluation et démarche qualité	
Le niveau d'information des usagers ou des familles de ce plan d'actions est inexistant	Information sur la démarche qualité faite lors de la réunion des familles en juin. L'actualisation du PE sera l'occasion d'en reparler	Evaluation et démarche qualité	
Le plan d'actions n'est pas daté.	S'assurer des dates	Evaluation et démarche qualité	
Il n'y a pas de référent qualité parmi les salariés non cadre de la Villa MALET.	L'équipe de la villa Malet a accès aux différents comptes rendus, l'actualisation du PE (groupes de travail inter services) sera l'occasion d'aborder le point sur la démarche qualité	Evaluation et démarche qualité	
L'évaluation externe a fortement mobilisé les équipes sur la formalisation des outils et sur bien des aspects cette démarche est encore très récente.	La fiche de tâches se structure au fur et à mesure de la mise en place du dispositif et s'adapte aux spécificités de l'IME et son organisation (trio qualité/correspondants qualité...)	Evaluation et démarche qualité	
Leur mission respective n'est toutefois pas déclinée par une fiche de tâches permettant d'assoir dans la durée ce fonctionnement.	Dès septembre une réunion avec les CQ sera organisée avant la réunion mensuelle des CQ. Au-delà de cette démarche, une cellule qualité se mettra en place dont la fréquence des réunions sera à définir.	Evaluation et démarche qualité	
Le travail depuis 2012 est engagé mais peu diffusé à ce jour.	La mise en place d'une cellule qualité devrait permettre une meilleure diffusion de l'information	Evaluation et démarche qualité	
Le projet d'établissement initial n'évoque pas de référence aux RBPP.	Intégré dans l'actualisation du PE	Référentiel spécifique PE en annexe du RQ	
Les dates de validité du projet ne sont pas les mêmes pour chaque service.	Sera pris en compte dans prochain PE	Référentiel spécifique en annexe du RQ	
Les références de bonnes pratiques ne sont pas évoquées par le projet.	Un paragraphe est prévu sur ce point dans la trame du PE	Référentiel spécifique intégré en annexe du RQ	
La rédaction du projet pour chacun des trois services n'est pas homogène.	Actualisation PE	Evaluation et démarche qualité	
Le projet d'établissement se présente comme un document confus qui amalgame des éléments communs ou transversaux et des éléments spécifiques à chaque service.	Actualisation PE	Evaluation et démarche qualité	
Le projet ne présente pas les modalités d'association des usagers ou des familles. De fait, les usagers apparaissent faiblement associés lors de l'élaboration du projet.	Actualisation PE	Référentiel spécifique en annexe du RQ	
Sur certains groupes le contrat de séjour n'est pas signé par l'utilisateur.	Contrat de séjour signé par le représentant légal, et en fonction des possibilités et des capacités du jeune il pourra être co-signé	Accueil admission	
Les avenants au contrat de séjour ne sont pas systématiquement présents ou renseignés.	Les principaux axes du PP sont déclinés sous forme d'avenant. S'assurer de leur présence pour chaque enfant	Projet d'accompagnement	
Les informations recueillies lors du 1 <sup>er</sup> entretien avec l'AS ne sont pas versées dans le dossier unique	Créer un outil (fiche recueil d'info) qui sera renseignée lors de la pré-admission et qui sera intégrée dans le dossier du jeune (voir l'AS)	Accueil admission	
Les usagers du dispositif accueil de jour signent un contrat de séjour	Vérifier la nécessité d'un DIPC à la place d'un contrat de séjour	Accueil admission	JL

## ANNEXE IX : Fiche de fonction Coordinateur de parcours en cours d'élaboration

<b>Fiche de fonction</b> <b>COORDONNATEUR DE PARCOURS</b>
<b>Finalité</b>
Contribue au suivi et à la continuité du parcours de vie et de soins de la personne accompagnée en mobilisant les professionnels, les ressources et les partenariats en interne et à l'externe
<b>Missions principales</b>
<b>Elaboration de parcours de vie et de soins individualisés</b>
Pilote la co-construction de parcours de vie et de soins individualisés en lien avec les professionnels et dispositifs du territoire Conseille et alerte les professionnels sur les étapes critiques du parcours présentant un risque de rupture ou sur les besoins spécifiques et complexes ...
<b>Développement de l'offre de service au niveau local</b>
Développe un réseau de compétences et de ressources (internes et externes) pour garantir la continuité des parcours et impulse le développement de dispositifs innovants Coordonne les interventions en lien avec les professionnels des structures en interne et à l'externe ...
<b>Accompagnement des personnes</b>
Assure le lien entre la personne, son entourage direct et les professionnels de la structure tout au long de l'accompagnement et après la sortie de l'utilisateur Soutient la personne et les aidants dans la compréhension de la démarche et du contenu du projet personnalisé, conseille et oriente sur l'offre de service adaptée ...
<b>Conception d'outils et animation de groupes de travail</b>
Effectue une veille interne et externe sur l'actualité liée à l'offre de service et ses perspectives et élabore des outils de repérage des ressources, de suivi et d'évaluation des parcours Organise et anime des groupes de travail et de réflexion pour faciliter le partage d'informations entre acteurs des parcours ...
<b>Travail en équipe et participation au dispositif institutionnel</b>
Recueille et transmet à l'équipe et aux partenaires extérieurs les informations utiles à la continuité des parcours Communique, échange les informations et interagit au sein de l'équipe ...
<b>Principaux postes associés</b>
Gestionnaire de cas - Référent parcours - Coordinateur de projets personnalisés
<b>Formation requise et expérience souhaitée</b>
Bac+3 Expérience dans le secteur médico-social et/ou du handicap
<b>Qualités facilitant l'exercice de la fonction</b>
Adaptabilité Analyse et synthèse Leadership

ANNEXE X : Résultats enquête famille au sujet de l'hébergement

Accueil de l'enfant	Difficultés lors de week-end ou vacances		Besoin de solution de répit		Besoin d'internat séquentiel		Besoin accueil week-end						Besoin accueil pendant les vacances				
	oui	non	oui	non	oui	non	non	occasionnellement	1 jour dans le WE	1 WE/2	1 WE/3	1 WE/mois	non	Accueil à la journée	Accueil en internat	oui	
DP PH	5	4	1	4	1	3	2		5					2	2	1	
DP DI AUT	13	4	9	3	10	8	3	9	4				2	10	3	2	
Internat séquentiel PH	4	3	1	3	1	3	1	1			1		2	1	3		
Internat séquentiel DI AUT	7	1	6		7	4	2	3	4					6	1	1	
Internat de semaine PH	2	2		2		1							1	1	1		
Internat de semaine DI AUT	3	1	2	1	1	1	1		1				1	1		1	
TOTAL PH	11	9	2	9	2	7	3	1	5		1		3	4	6	1	
TOTAL DI AUT	23	6	17	4	18	13		12	9				3	17	4	4	

ANNEXE XI : Partie Co évaluation des besoins du nouveau projet

Besoins, attentes, souhaits révélés par la personne accompagnée et Recueil des souhaits des représentants légaux				
Guidance du réfèrent	Missions de l'établissement	Besoins, attentes, souhaits, révélés par la personne accompagnée	Recueil des souhaits des représentan ts légaux	BESOINS SERAFIN-PH
<b>SANTE</b>				
Domaines	Critères			
<b>Accompagne ment à la santé, prévention, bien-être des personnes accompagnées</b>  	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Prévention et information</li> <li>➤ Suivi de la santé physique et mentale</li> <li>➤ Suivi du traitement</li> <li>➤ Vie affective</li> <li>➤ Gestion alimentaire</li> </ul>			<p>1.1.1.6 – Besoin en matière de fonction digestive métabolique et endocrinienne</p> <p>1.1.1.7 – Besoin en matière de fonction génito-urinaires et reproductives</p> <p>1.1.1.9- Besoin relatifs à la peau et aux structures associées</p> <p>1.1.1.10 Besoins pour entretenir et prendre soin de sa santé</p>
<small>Christine VENDEVILLE- Mémoire de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique - 2021</small>				

<p><b>Santé Psychique (Angoisses, pertes de repères...)</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Psychologie</li> <li>➤ Psychiatrie</li> </ul>	<p><b>Exemple : j'aimerais apprendre à gérer mes angoisses</b></p>		
	<p><b>Auprès des enfants :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Participation au projet individuel : la psychologue participe à l'élaboration du projet individualisé des jeunes.</li> <li>- « Prises en soins » thérapeutiques individuelles et/ou groupales</li> <li>- Réalisation de tests psychométriques ou de personnalité, permettant d'une part d'orienter son travail thérapeutique auprès de l'enfant</li> </ul>			<p>1.1.1.1 Besoins en matière de fonctions mentales, psychiques, cognitives et du système nerveux</p>
<p>repères...)</p>	<p><b>Auprès des parents :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Soutien à la parentalité</li> </ul> <p><i>(Les différents professionnels peuvent compléter les missions)</i></p>			
<p><b>Rééducation</b></p>	<p><b>Accompagnement en :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Kinésithérapie</li> <li>➤ Ergothérapie</li> <li>➤ Psychomotricité</li> <li>➤ Orthophoniste</li> </ul>			<p>1.1.1.2 – Besoin en matière de fonction sensorielle</p>
	<p><i>(Les différents professionnels inscriront ici les missions)</i></p>			<p>1.1.1.3 – Besoin en matière de douleur</p>
				<p>1.1.1.4 – Besoin relatif à la voix, à la parole et à l'appareil buccodentaire</p> <p>1.1.1.8 – Besoins en matière de fonctions locomotrices</p>



<p><b>FICHE ACTION</b>  <b>Un dispositif d'accompagnement médico-social au service des enfants en situation de handicap sur le territoire sud Ardéchois</b></p>
---

<p><b>Constat du diagnostic</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- L'IME et ses services s'inscrivent depuis plusieurs années dans l'offre de service du territoire avec plusieurs modalités d'accompagnement pour différents typologies de handicap (polyhandicap, troubles neuro-développementaux dont TSA et TDI): hébergement, accueil de jour, unité d'enseignement interne et externe en maternelle pour les enfants autistes, accompagnement à la vie scolaire et professionnelle (IMP, SESSAD), prestations médicales, paramédicales et psychologiques, prise en compte des situations relevant de la RAPT</li> <li>- Son action concerne le bassin territorial des villes principales suivantes : Aubenas, Largentière, Vals les bains</li> <li>- L'action partenariale et territoriale de l'ensemble des services est dynamique et proactive : conventions CAMSP, CMP, travail inter-établissements notamment sur les PAG</li> <li>- La mobilisation des acteurs de droit commun s'inscrit dans une culture d'établissement (centres de formations, entreprises, collectivités territoriales, lieux de culture,...)</li> <li>- L'évolution des politiques publiques et des attentes des personnes accompagnées conduit à s'inscrire dans des dispositifs innovants</li> <li>- La révision actuelle des projets d'établissements permet de faire évoluer les services (IME et SESSAD) vers un fonctionnement en dispositif transversal</li> <li>- Les listes d'attentes sont encore importantes (notamment sur le SESSAD) et ne permettent pas la mise en œuvre d'une réponse pour tous</li> <li>- L'activité de l'ensemble des services doit augmenter au regard des objectifs du CPOM</li> <li>- L'activité internat 365/365 ne répond pas aux besoins des 66 enfants identifiés dans le cadre du CPOM mais néanmoins des besoins de répit sont réels pour un certain nombre d'enfants inscrits et en attente.</li> <li>- Les notifications trop spécifiques de la CDAPH et les délais de traitement ne favorisent pas une fluidité des parcours à l'intérieur comme à l'extérieur de l'institution</li> </ul>
-------------------------------------	---

<p><b>Objectif opérationnel</b> (ou spécifique)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Transformer l'offre proposée au sein des établissements et services du secteur enfant de l'association BETHANIE et plus particulièrement l'IME Les jardins des Tisserands, ses services et le SESSAD 1.2.3. soleil</li> <li>- Inscrire l'activité de l'IME dans le dispositif communauté 360</li> <li>- Répondre de manière plus appropriée et plus souple à la réalité des personnes accompagnées, dans une logique de parcours</li> <li>- Développer le pouvoir d'agir des personnes accompagnées par une réelle participation à la vie du dispositif et de la cité</li> </ul>
<p><b>Identification des acteurs à mobiliser</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Personnes accompagnées et représentants légaux</li> <li>- MDPH</li> <li>- Partenaires du territoire (Autres ESMS, PCPE, Equipe mobile d'appui, Education Nationale, Hôpitaux...)</li> <li>- Gouvernance et dirigeance associative</li> <li>- Direction et professionnels du dispositif</li> </ul>

<p><b>Moyens nécessaires</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Elaboration et rédaction d'un projet institutionnel</li> <li>- Comptabilisation différentes de l'activité (CNSA 2019)</li> <li>- Evolution des listes d'attente et des procédures d'admissions</li> <li>- Evolutions des procédures d'orientations</li> <li>- Mise en place de coordinateurs de parcours (avec formation)</li> <li>- Outils de communication externe (site, plaquettes, documents partagés...)</li> <li>- Reconnaissance en qualité de dispositif (modification de l'agrément)</li> <li>- Notifications CDAPH adaptées</li> <li>- L'outil « Via trajectoire » opérationnel</li> <li>- Apporter une « réponse » dès la réception d'une demande</li> <li>- Constituer une équipe mobile capable d'identifier les besoins calés sur la nomenclature SERAFIN PH et en mesure de mener les premières actions nécessaires à des situations complexes et/ou sur liste d'attente.</li> <li>- Aider les aidants et proposer des solutions innovantes</li> <li>- Augmenter les interventions à domicile et dans les lieux de vie</li> <li>- Etendre le territoire d'action</li> <li>- Développer les accueils séquentiels et temporaires</li> <li>- Développer les prestations individuelles</li> <li>- Revoir les objectifs liés à l'internat ne correspondant pas aux besoins actuels</li> <li>- Développer l'accueil territorial de répit par une ouverture aux autres ESMS de l'hébergement en week-ends et pendant les vacances scolaires</li> <li>- Evaluation des coûts à la place conformes à la moyenne nationale</li> </ul>
<p><b>Calendrier prévisionnel</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mise en œuvre au prochain CPOM</li> <li>- Agrément ARS dès que possible</li> <li>- Notifications CDAPH dès que possible</li> </ul>
<p><b>Indicateurs d'évaluation du résultat de l'action</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Rédaction effective du nouveau Projet Institutionnel, document de référence de l'évolution de l'offre</li> <li>- Nombre de personnes accompagnées sur une année (file active)</li> <li>- Satisfaction des personnes accompagnées (questionnaires)</li> </ul>
<p><b>Points de vigilance Bonnes pratiques à promouvoir</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Communication externe</li> <li>- Renforcement de l'inscription territoriale</li> <li>- Appui sur les recommandations de l'HAS</li> <li>- Appui sur les guides de l'ANAP et de la CNSA</li> </ul>



VENDEVILLE	Christine	Septembre 2021
<b>Certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement ou de service d'intervention sociale IFOCAS Montpellier</b>		
<b>FAIRE EVOLUER L'OFFRE DE SERVICE D'UN IME/SESSAD VERS UN DISPOSITIF D'ACCOMPAGNEMENT EN FAVEUR D'UNE INCLUSION ADAPTEE AUX BESOINS D'UN PUBLIC DIVERSIFIE</b>		
<p><b>Résumé :</b></p> <p>Avec l'évolution des politiques publiques inclusives, l'offre de service de l'IME Les Jardins des Tisserands s'est développée avec de nouvelles modalités d'accompagnement (accueil de jour, SESSAD, UEMA). Malgré ces adaptations, je relève dans tous les services, des situations difficiles à vivre pour les enfants, leur entourage et les équipes. Pour certains enfants, la scolarité en milieu ordinaire est synonyme d'échecs et de rupture, pour d'autres l'institution et le collectif restent une souffrance. Certaines familles vivent douloureusement l'orientation vers un IME et demandent d'avantage d'inclusion scolaire, quand d'autres vivent la contenance de l'IME comme une chance.</p> <p>Nous accompagnons aujourd'hui des enfants aux profils et aux besoins très différents. A des populations hétérogènes il faut des réponses hétérogènes.</p> <p>Il s'agit alors de dépasser la culture d'un fonctionnement par service cloisonné du fait d'un agrément qui fait de moins en moins sens. A partir de la clinique des besoins et fort de son histoire, de son expérience, de ses compétences, le pôle enfants doit faire évoluer son organisation vers plus de transversalité et son offre de service vers un dispositif d'accompagnement tenant compte de la diversité des profils. Son ancrage sur le territoire reste une force pour développer les partenariats et inscrire son dispositif au cœur d'un maillage territorial indispensable à la fluidité des parcours.</p>		
<p><b>Mots clés :</b> INCLUSION ADAPTEE, IME, SESSAD, OFFRE DE SERVICE, LOGIQUE DE PARCOURS, BESOINS, REPIT, TRANSVERSALITE, DISPOSITIF, MAILLAGE TERRITORIAL</p>		
<p><i>L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.</i></p>		



