



**DÉCLOISONNER L'OFFRE D'ACCOMPAGNEMENT POUR
SOUTENIR L'AUTONOMIE ET L'INCLUSION DES JEUNES
EN SITUATION DE HANDICAP**

**L'OPPORTUNITÉ DE TRANSFORMATION D'UN IME-SESSAD EN UN
DISPOSITIF D'ACCOMPAGNEMENT MÉDICO-ÉDUCATIF (DAME)**

Camille GRELIER

2024

cafedes

Remerciements

Pour ce mémoire, et plus largement pour ces deux années épuisantes mais d'une richesse folle qui arrivent à leur terme, je tiens tout particulièrement à remercier :

Mon directeur de mémoire, Frédéric REBOUX, qui m'a régulièrement donné des envies de meurtre tout en n'hésitant pas à me sacrifier quelques dimanches,

L'ensemble de l'équipe enseignante de l'Arfits qui m'a de mille et une façons, permis de découvrir ce monde aux mille et une couleurs,

Fanny et tous les professionnels de l'IME et le SESSAD de Saint-Hilaire, pour leur accueil et leur confiance,

Anne-Frédérique pour la richesse des enseignements et des découvertes de cette dernière année, ainsi que mes piliers, Louise et Elodie, pour leur soutien et la profondeur de leur amitié,

Philippe, Sylvain, Johann, Marleen et l'ensemble des responsables d'établissements de l'Adapeila qui ont pris le temps de me partager avec humour et générosité leurs parcours et leurs pratiques de direction,

Mes Camarades de promotion CAFDES, qui se sont arrachés les cheveux autant que moi mais grâce auxquels nous avons pu grandir et arriver là où nous en sommes, ensemble,

Mes deux grandes et belles, sans qui la vie nantaise n'aurait aucune saveur,

Ma famille pour son amour et son soutien sans bornes ni limites, en actions comme en pensées,

Et pour finir Raoul, Newt, Clarisse, Hannibal et B.B., qui n'ont sans doute même conscience ô combien ils sont essentiels à ma vie.

À toutes et tous et du fond du cœur, merci.

Sommaire

Introduction	1
1 D'un fonctionnement institutionnel à la logique de parcours : l'évolution amorcée de la prise en charge des enfants en situation de handicap	5
1.1 L'histoire singulière de la place accordée aux individus singuliers au sein de la société.....	5
1.1.1 Le handicap, un champ d'étude nouveau	5
1.1.2 Une structuration progressive du secteur médico-social autour de normes juridiques et communes	7
1.1.3 De l'intégration « quand cela était possible », vers une logique d'inclusion en milieu ordinaire.....	10
1.2 Une évolution des politiques publiques en faveur de la « désinstitutionnalisation » de l'accompagnement des jeunes en situation de handicap	13
1.2.1 L'éducation pour tous : un droit ancien qui peine à se faire respecter.....	13
1.2.2 L'autodétermination et la participation des jeunes et leurs familles à la définition de leur projet de vie.....	18
1.2.3 Le développement de l'autonomie comme moteur de notre action	20
1.3 La modularité des accompagnements visant à mieux prendre en compte les spécificités et les besoins des jeunes	23
1.3.1 La réforme SERAFIN-PH : de nouvelles nomenclatures pour se conformer au mieux aux besoins des personnes	23
1.3.2 La possibilité juridique pour les établissements et services accompagnant des mineurs en situation de handicap de fonctionner en dispositif	24
1.3.3 Retours d'expériences sur le fonctionnement en dispositif	26
2 L'IME-SESSAD Les Barbussières : une structure au fonctionnement traditionnel qui peine à amorcer son visage inclusif.....	29
2.1 Un environnement politique et associatif propice à la transformation en dispositif	29
2.1.1 Un contexte politique favorable au changement	29
2.1.2 L'Adapeila, un acteur incontournable de l'accompagnement des enfants et adolescents en situation de handicap en Loire-Atlantique	30
2.1.3 Des orientations associatives en faveur de la création d'un DAME	31

2.2	L'IME-SESSAD Les Barbussières, un établissement traditionnel très implanté sur son territoire.....	33
2.2.1	L'IME-SESSAD Les Barbussières : une institution ancienne implantée sur un territoire rural	33
2.2.2	Un plateau technique calibré pour l'accompagnement des jeunes en situation de handicap	36
2.2.3	Un contexte de déménagement imminent des locaux de l'IME et du SESSAD dans un environnement urbain	37
2.2.4	Le SWOT de l'IME-SESSAD Les Barbussières	39
2.3	L'émergence progressive de nouveaux besoins : la complexification des profils des jeunes accompagnés	40
2.3.1	L'évolution des connaissances sur les troubles neurodéveloppementaux (TND)	40
2.3.2	Le développement des accompagnements en milieu ordinaire comme source de concentration de jeunes aux profils complexes.....	42
2.3.3	Les jeunes accompagnés par l'IME-SESSAD Les Babussières : un public amené à évoluer.....	44
3	Plan d'action pour une transformation en dispositif comme réponse apportée aux enjeux actuels	47
3.1	Scenario 1 : Le projet de déménagement comme véritable fenêtre d'opportunité idéale pour se constituer effectivement en dispositif.....	47
3.1.1	La phase de préparation du projet de déménagement comme amorce du changement à venir	47
3.1.2	Le lancement du projet : une projection réussie dans le nouveau dispositif ...	53
3.1.3	Ancrer le fonctionnement en dispositif dans le temps.....	60
3.2	Scenario 2 : Un déménagement réussi pour un mode de fonctionnement identique et l'échec de la transformation de l'offre	63
3.3	Scenario 3 : Des conditions non réunies pour ce projet de déménagement et de transformation en dispositif nous astreignant à assurer la continuité de l'accompagnement des jeunes	65
	Conclusion	67
	Bibliographie.....	71
	Liste des annexes.....	I

Liste des sigles utilisés

ADAPEI :	Association départementale de parents et d'amis des personnes handicapées mentales (<i>anciennement Association Départementale Des Amis Et Parents D'enfants Inadaptés</i>)
AESH :	Accompagnant des élèves en situation de handicap
AIS :	Auxiliaire d'Intégration Scolaire
ANDIME :	Association Nationale des Dispositifs Inclusifs Médico-Éducatifs
ARPEP :	Association Régionale des Pupilles de l'Enseignement Public
ARS :	Agence Régionale de Santé
AVS :	Auxiliaire de Vie Scolaire
CA :	Conseil d'Administration
CAA :	Communication Améliorée et Alternative
CAEI :	Certificat d'aptitude à l'éducation des enfants et des adolescents déficients ou inadaptés
CAFS :	Centre d'Accueil Familial Spécialisé
CASF :	Code de l'Action Sociale et des Famille
CDAPH :	Commissions des Droits à l'Autonomie des Personnes Handicapées
CDES :	Commission départementale de l'éducation spéciale
CLIS :	CLasse d'Intégration Scolaire
CMPP :	Centre Médico-Psycho-Pédagogique
CNH :	Conférence Nationale du Handicap
CNSA :	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
COPIL :	COmité de PILotage
COTOREP :	Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel
CRA :	Centre Ressources Autisme
CVS :	Conseil de la Vie Sociale
DAME :	Dispositif d'Accompagnement Médico-Éducatif
DGCS :	Direction générale de la cohésion sociale
DITEP :	Dispositif Institut Thérapeutique, Éducatif et Pédagogique
ERP :	Établissements Recevant du Public
ESAT :	Établissement et Service d'Accompagnement par le Travail
ESSMS :	Établissements et Services Sociaux et Médico-Sociaux
FAH :	Foyer d'Accueil et d'Hébergement
FNASEPH :	Fédération nationale pour l'accompagnement scolaire des élèves présentant un handicap
IME :	Institut Médico-Éducatif

IMP :	Instituts Médico-Pédagogiques
MDPH :	Maisons Départementales des Personnes Handicapées
MVA :	Mouvement de vie autonome
OMS :	Organisation mondiale de la Santé
PAOA :	Programmation Adaptée des Objectifs d'Apprentissage
PAVLA :	Parcours d'Apprentissage vers La Vie en Logement Autonome
PCPE :	Pôles de Compétences et de Prestations Externalisées
PHE :	Pôle Hébergement Enfance
PMR :	Personne à Mobilité Réduite
PPA :	Projet Personnalisé d'Accompagnement
PRS :	Projet Régional de Santé
RBPP :	Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles
SAESAT :	Section Annexe d'Établissement et Service d'Accompagnement par le Travail
SEES :	Section d'Éducation et d'Enseignement Spécialisé
SEHA :	Section d'Éducation avec Handicap Associé
SERAFIN-PH :	Services et Établissements : Réforme pour une Adéquation des FINancements aux parcours des Personnes Handicapées.
SESSAD :	Service D'éducation Spéciale Et De Soins À Domicile
SGT :	Syndrome Gilles de la Tourette
SIPFP :	Section d'Initiation et de Première Formation Professionnelle
SNS :	Stratégie Nationale de Santé
TDAH :	Trouble du Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité
TDI :	Trouble du Développement Intellectuel
TND :	Trouble Du Neuro-Développement
TSA :	Trouble du Spectre de l'Autisme
TSLA :	Trouble spécifique du langage et des apprentissages
UEE :	Unités d'Enseignements Externalisés
UEM :	Unités d'Enseignement en Maternelle
UNAPEI :	Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis (<i>anciennement : Union Nationale Des Associations De Parents d'Enfants Inadaptés</i>)
UPI :	Unités Pédagogiques d'Intégration
VTC :	Voiture de Transport avec Chauffeur

Introduction

« Pour comprendre un usager, il ne faut pas l'aborder par ce que l'on sait – ou croit savoir – de lui mais par le kaléidoscope qu'il donne à voir de sa vie, de ses besoins, de ses envies et désirs, de ses aspirations, bref, de ce qu'il est. La polyvalence est d'abord une question de regard ouvert à l'inédit, à se laisser surprendre. La polyvalence repose sur la volonté de développer une compréhension complexe des situations et, par voie de conséquence, de développer, avec d'autres, des réponses complexes, composites et hybrides qui refusent de s'enfermer dans l'exclusivité d'une solution unique et standardisée. »

(JANVIER, 2017)¹.

L'impérieuse nécessité de l'adaptation constante des solutions d'accompagnement proposées aux besoins et attentes des personnes vulnérables contraint les établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS) à une perpétuelle évolution. Historiquement, le secteur s'est structuré autour d'établissements d'hébergements et de services spécialisés, que Goffman (1961) modélisa sous le terme de « institution totale », ce « lieu de résidence et de travail, où un grand nombre d'individus, placés dans la même situation, coupés du monde extérieur pour une période relativement longue, mènent ensemble une vie recluse dont les modalités sont explicitement et minutieusement réglées »².

Impulsé par l'émergence de l'activisme de personnes en situation de handicap en Grande-Bretagne et aux États-Unis dans les années 1960-1970, le courant académique interdisciplinaire des *Disability Studies*³ – ou études critiques du handicap – a permis un changement paradigmatique majeur, tendant à imputer la responsabilité du handicap non plus à la physiopathologie propre à l'individu, mais à son environnement matériel, politique, social et culturel⁴. Il s'agit dès lors de favoriser les savoirs expérientiels des personnes concernées permettant la mise en lumière des inadéquations physiques et sociétales de cet environnement, et l'atténuation de leurs effets. La France s'est elle-aussi emparée de ce principe, et tente d'opérer, malgré son tropisme historique pour un fort interventionnisme

¹ JANVIER Roland. (2017, 28 avril). Faire ensemble pour prendre soin <https://www.rolandjanvier.org/articles/droit-usagers/807-faire-ensemble-prendre-soin-28-04-2017/>

² GOFFMAN E., (1961), *Asiles, Études sur la condition sociale des malades mentaux; traduction de Liliane et Claude Lainé (1968), présentation, index et notes de Robert Castel, Éditions de Minuit, coll. « Le Sens Commun »*, p. 41.

³ ALBRECHT, G., RAVAUD J-F., STIKER H-J., (2001), « L'émergence des *disability studies* : état des lieux et perspectives », *Sciences SOCIALES et Santé*, vol. 19, n° 4, p. 43-73.

⁴ MADIOT, J., DOÉ, M., PUISEUX, C., DAMAMME, A., PAPERMAN, P., (2005), « Disability studies/Études critiques du handicap ». *Dictionnaire du genre en traduction / Dictionary of Gender in Translation / Diccionario del género en traducción*. ISSN: 2967-3623. Mis en ligne le 24 mai 2021: <https://worldgender.cnrs.fr/notices/disability-studies-Études-critiques-du-handicap/>.

d'État, un « transfert écologique du tout institutionnel au tout à domicile »⁵. Partant, le secteur médico-social assiste aujourd'hui à la prolifération d'une variété de « dispositifs » dits « d'accompagnement »⁶ – caractérisé par « une approche individualisée des suivis et par une recherche constante de l'activation des potentialités et des ressources de la personne » – et de soins et de coordination des parcours, supposés être les vecteurs de stratégies éducatives plus adaptées et adaptables.

L'association Adapeila⁷, spécialisée dans l'accompagnement des personnes présentant un handicap intellectuel, un trouble du spectre de l'autisme (TSA), un polyhandicap ou un handicap psychique, a vu progressivement se renforcer ses capacités de SESSAD⁸, et développe aujourd'hui de nouveaux dispositifs innovants tels que les Unités d'Enseignement en Maternelle (dont une UEM Autisme) les Pôles de Compétences et de Prestations Externalisées (PCPE) et les Unités d'Enseignements Externalisés (UEE). Pour son nouveau projet associatif, l'association a défini en 2023 un certain nombre d'orientations à destination de ses 99 établissements et dispositifs répartis sur le territoire de Loire Atlantique, au bénéfice de près de 2700 personnes en situation de handicap, de la petite enfance à l'âge adulte, et ses quelques 1800 salariés. Parmi ces propositions, il en est une qui concerne directement l'IME⁹ et le SESSAD Les Barbussières, situés tous deux à Saint-Hilaire-de-Chaléons (44) et dont la direction m'a récemment été confiée¹⁰, avec un objectif affirmé de transformation de l'offre : le regroupement de l'ensemble des activités et prestations à destination des personnes de 0 à 20 ans accompagnées par l'association un Dispositif d'Accompagnement Médico-Éducatif (DAME). Cet objectif de métamorphose progressive des établissements et services Enfance en un DAME unique sur chacun des 3 territoires géographiques de l'association, et conformément aux nouvelles réglementations en vigueur, s'appuie sur la volonté de promouvoir une logique de parcours, de modularité et de souplesse des accompagnements, et ce conformément aux besoins exprimés par les jeunes et leurs familles, déterminés à voir s'accélérer le « virage inclusif »¹¹ tant attendu.

Cette mission m'est dévolue dans un contexte où l'association peine encore à mettre en place une réelle coordination entre les différents services d'accompagnement ; les

⁵ LOUBAT, J-R. (2022), « Chapitre 1. Désinstitutionnalisation et personnalisation : priorité au projet de vie du bénéficiaire », , *Coordonner parcours et plans personnalisés en action sociale et médico-sociale*. sous la direction de LOUBAT Jean-René. Dunod, pp. 15-47.

⁶ BARTHOLOMÉ C., VRANCKEN D., (2005). « L'accompagnement : un concept au cœur de l'État social actif. Le cas des pratiques d'accompagnement des personnes handicapées » *Pensée plurielle*, (no 10) (2), 85-95.

⁷ Association départementale de parents et d'amis des personnes handicapées mentales de Loire-Atlantique, anciennement Association départementale des amis et parents d'enfants inadaptés (ADAPEI).

⁸ Service d'éducation spéciale et de soins à domicile.

⁹ Institut médico-éducatif.

¹⁰ En réalité chargée de mission rattachée au service qualité de l'Adapeila, je me positionnerai dans ce travail en qualité de directrice de l'IME-SESSAD Les Barbussières.

¹¹ Roland JANVIER. (2022, 24 novembre). Virage inclusif : vers une société sans rejet ? <https://www.rolandjanvier.org/articles/2060-virage-inclusif-vers-une-societe-sans-rejet-24-11-2022/>

anciennes pratiques très institutionnelles tendent à subsister malgré les grandes déclarations d'intention politiques et associatives, dans mes structures et au-delà. Pour autant, je compte bien relever ce défi, tant il est urgent de sortir d'une standardisation des modalités d'accompagnement, censée convenir à l'ensemble des jeunes que nous accompagnons mais qui, finalement, n'est adaptée à aucun.

Afin de conduire ce changement indispensable avec discernement, je considérerai dans un premier temps les grandes évolutions historiques, théoriques, juridiques et culturelles qui ont sous-tendu l'éducation des jeunes en situation de handicap du début du XXe siècle jusqu'à nos jours, m'amenant à légitimement œuvrer aujourd'hui, en accord avec les évolutions sociétales et mes propres convictions, en faveur d'une modularisation des accompagnements.

Me faudra-t-il ensuite procéder à un diagnostic de l'IME-SESSAD Les Barbussières, qui sera l'occasion de mettre en lumière un contexte associatif réellement favorable à un regroupement en DAME, motivé par une complexification des profils de nos jeunes et l'émergence de nouveaux besoins. Les obstacles actuels au processus de désinstitutionalisation seront en outre détaillés et analysés afin de me permettre de déterminer les meilleures stratégies qui soutiendront mon action.

J'exposerai pour finir différents scénarii de transformation de l'IME-SESSAD en dispositif, qui devra nécessairement passer par un décloisonnement des structures et la saisie de diverses opportunités qui pourront s'offrir à nous, permettant *in fine* une implantation du futur DAME du Pays de Retz au cœur de la Cité.

1 D'un fonctionnement institutionnel à la logique de parcours : l'évolution amorcée de la prise en charge des enfants en situation de handicap

1.1 L'histoire singulière de la place accordée aux individus singuliers au sein de la société

1.1.1 Le handicap, un champ d'étude nouveau

La compensation de l'inadaptation de l'individu à son environnement

Le terme « handicap »¹², d'origine anglaise, désignait à l'origine, le *hand in cap*, un jeu de hasard consistant à piocher dans un chapeau un objet parmi plusieurs de valeurs différentes. Etendu ensuite aux courses hippiques puis à d'autres sports à la fin du XIXe siècle, il consistait alors à octroyer des malus de charge ou de distance à parcourir aux meilleurs concurrents, afin d'égaliser quelque peu les chances de victoires. C'est dans les années 1950-1960 que le terme de « travailleur handicapé » va se développer, jusqu'à venir concurrencer celui « d'infirme »¹³, ayant le mérite de l'euphémiser tout en en élargissant le champ.

Au XIXe siècle, parallèlement à ce glissement sémantique et alors que les infirmes sont toujours relégués dans les hospices et les asiles, Valérie Löchen¹⁴ nous éclaire sur le fait qu'une attention est progressivement portée aux enfants : des sections spéciales sont créées dans les asiles, et le champ d'étude de l'anormalité chez l'enfant se développe de façon distincte de la maladie et de la folie. Le droit à l'éducation et à l'instruction est alors affirmé, visant à pallier les inadaptations de ces jeunes, quelles qu'elles soient, à leur environnement. Des « classes pour arriérés » sont mises en place, tout d'abord pour les enfants sourds et muets, puis aveugles, grâce aux nouvelles méthodes de communication alors créées. Davantage que leur bien-être est mis en avant l'intérêt de les socialiser afin de les tenir éloignés de la criminalité à l'âge adulte. Le handicap ne sera distingué des difficultés familiales et sociales dans l'accompagnement proposé aux enfants que dans les années 1945-1950 alors que durant cette période, des parents et familles des jeunes vont s'insurger contre les conditions d'accueil de leurs enfants dans ces institutions. Réclamant pour eux le droit à l'instruction et au développement de leurs capacités, ils se constitueront

¹² CRÉTÉ, M., (2007), « Hand in cap : tous dans le même chapeau ? Le handicap ne peut-il plus être fruit DU hasard ? », *Journal français de psychiatrie*, vol. 31, no. 4, pp. 11-13.

¹³ STIKER H-J., (2013), *Corps infirmes et sociétés. Essais d'anthropologie historique*, Paris, Dunod, coll. « Idem », 330 p.

¹⁴ LÖCHEN, V., (2018), « Chapitre 4. Handicap et inclusion », *Comprendre les politiques sociales*. sous la direction de Löchen Valérie. Dunod, pp. 197-273.

en associations, regroupées en 1960 au sein de l'UNAPEI¹⁵. Les instituts médico-pédagogiques (IMP) et les instituts médico-professionnels (IMPro) pour les adolescents voient le jour, désormais financés par la Sécurité Sociale, tandis que des neuropsychiatres s'insurgent contre l'internement des personnes déficientes mentales.

Le handicap comme une inadaptation de l'environnement à l'individu

Si nous avons aujourd'hui la possibilité de penser le handicap c'est nous l'avons dit, grâce à certains activistes *handies*¹⁶ qui ont pu, grâce à leurs luttes, permis l'émergence d'une approche nouvelle du handicap chez les spécialistes du sujet : celui du « modèle social du handicap » (Shakespeare, 1998)¹⁷. Partant, Albrecht, Ravaud et Stiker (2001) nous rappellent en outre que si « le problème réside dans l'échec de la société à prendre en compte les besoins des personnes handicapées dans son organisation sociale », « le handicap est, selon le modèle social, tout ce qui impose des restrictions aux personnes handicapées, du préjugé individuel à la discrimination institutionnelle, des bâtiments publics inaccessibles aux moyens de transport inutilisables, de l'éducation ségrégative aux dispositions de travail qui excluent... En outre, les conséquences de cet échec ne tombent pas simplement et par hasard sur des individus, mais de façon systématique sur les personnes handicapées comme groupe, qui fait l'expérience de cet échec comme une discrimination institutionnalisée dans toute la société » (Oliver, 1996 : 33). Si, pour ces auteurs, il n'y a pas eu en France de mouvement « d'usagers » comme aux États-Unis, c'est bien l'ancien modèle de l'État Providence qui a façonné le champ du handicap depuis 1945, « dans la réciprocité et la négociation entre le mouvement associatif de plus en plus puissant et le législateur (Barral *et al.*, 2000) ». Davantage que les revendications de nos françaises et français en situation de handicap, ce sont ainsi les études et recherches anglo-saxonnes qui ont pu pousser les chercheurs français à s'emparer de ce sujet et à procéder à ce changement paradigmatique.

Inspirée des travaux de l'épidémiologiste Philip Wood¹⁸, l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) a arrêté en 1980 une définition et une classification¹⁹ formelle du handicap. Ainsi, « est handicapé un sujet dont l'intégrité physique ou mentale est passagèrement ou définitivement diminuée, soit congénitalement, soit sous l'effet de l'âge, d'une maladie ou d'un accident, en sorte que son autonomie, son aptitude à fréquenter l'école où à occuper un emploi s'en trouvent compromis ». Les 3 niveaux de handicap décrits, soit la *déficience*,

¹⁵ Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés.

¹⁶ BLANQUER Z.. (2022). « Nos existences *handies* », Nantes: Le Monstrographe., 134 p.

¹⁷ ALBRECHT, G., RAVAUD J-F., STIKER H-J., (2001), *op. cit.*, p. 43-73.

¹⁸ CAMBERLEIN, P., (2015), « 2. Les définitions du handicap », , *politiques et dispositifs du handicap en France*. sous la direction de CAMBERLEIN Philippe. Dunod, pp. 4-11.

¹⁹ OMS, (1980), Classification internationale du Handicap (CIH).

l'incapacité et le *désavantage*, véhiculent pourtant une vision beaucoup trop biomédicale et individuelle du handicap²⁰. L'association DPI (Disabled Peoples' International – Organisation mondiale des personnes handicapées), créée en 1981, définit le désavantage consécutif au handicap comme « la perte ou la limitation des possibilités de participer à la vie normale de la société sur une base égalitaire avec les autres en raison d'obstacles physiques et sociaux » (Ravaud, 2001). Renversant ainsi la responsabilité de la personne en situation de handicap vers l'environnement et la société, le groupe de pression que constitue la DPI va alors devenir la porte-parole la plus influente des personnes handicapées en lutte pour la reconnaissance de leurs droits, auprès des instances internationales²¹.

Ces diverses avancées dans la compréhension et la prise en compte du handicap va obliger l'ensemble du secteur médico-social à se structurer, en particulier grâce au recours au droit.

1.1.2 Une structuration progressive du secteur médico-social autour de normes juridiques et communes

Le handicap, ce phénomène qui ne peut plus être ignoré par le droit

Le Législateur français, fidèle à ses habitudes, s'est laissé distancé par ces grands changements dans la conception de la place des personnes en situation de handicap. Après les conséquences épouvantables qu'a engendré la Grande Guerre sur les corps des combattants et la mise en place de la Sécurité Sociale souhaitée par le Conseil National de la Résistance en 1945²², ce n'est qu'en 1949²³ que sera introduite dans la loi la notion de réparation, permettant aux travailleurs infirmes de bénéficier d'une allocation de compensation et d'un accès à la formation professionnelle²⁴ ; cette nouvelle législation repose alors sur le principe de réadaptation des individus. À la suite de l'émergence du tout nouveau « Modèle social du handicap »²⁵, le principe inversé de l'adaptation de l'environnement aux individus va enfin faire son chemin jusqu'aux Palais Bourbon et du Luxembourg. C'est ainsi que vont être promulguées en 1975, après la remise d'un rapport

²⁰ LESPINET-NAJIB, V., BELIO C., (2013), « Classification des handicaps : enjeux et controverses », *Hermès, La Revue*, vol. 66, no. 2, pp. 104-110.

²¹ BARRAL, C., (2008), « Reconfiguration internationale du handicap et loi du 11 février 2005 », *La lettre de l'enfance et de l'adolescence*, vol. 73, no. 3, pp. 95-102.

²² Ordonnance n° 45-2250 du 4 octobre 1945 portant organisation de la sécurité sociale.

²³ Loi n°49-1094 du 2 août 1949 dite Cordonnier, relative à l'aide aux aveugles et grands infirmes.

²⁴ SAUTEGEAU, A., GARRIGUES C., et FOURROUX. M., (2016), « Évolution des politiques sociales envers les personnes en situation de handicap », *Empan*, vol. 104, no. 4, pp. 19-24.

²⁵ ALBRECHT, G., RAVAUD J-F., STIKER H-J., (2001), *op. cit.*, p. 43-73.

par François Bloch-Lainé au premier Ministre sur la question²⁶, les deux lois fondatrices de notre secteur, l'une relative à l'orientation en faveur des personnes handicapées²⁷, et l'autre, plus générale, aux institutions sociales et médico-sociales²⁸. Cette dernière déterminera les conditions de création et de financement des établissements et services accueillant des enfants et des adultes en situation de vulnérabilité, ainsi que la formation et le statut de leurs salariés. La première consacrera un certain nombre de droits fondamentaux à destination des personnes handicapées, tels que le droit au travail, à des prestations garantissant un minimum de ressources, et à l'intégration scolaire et sociale. Elle instaurera en outre des commissions départementales visant la reconnaissance du handicap des enfants²⁹ et des adultes³⁰ concernés. Par cette loi, et plus encore par celle du 2 janvier 2002³¹ réaffirmant, clarifiant et garantissant le respect des droits de l'ensemble des usagers, le secteur social et médico-social s'organise et se professionnalise. « L'utilisateur » désormais placé « au centre du dispositif » par le Législateur doit pouvoir bénéficier d'une offre d'accompagnement de proximité et en constante adaptation aux besoins des personnes³².

Une catégorisation juridique pour une meilleure garantie d'accès aux droits

2005³³ sera l'occasion pour le législateur de consacrer le libre choix des personnes en situation de handicap quant à leur projet de vie, et donner une définition légale du handicap ; aux termes du nouvel article L.114 du Code de l'Action Sociale et des Familles (CASF), « constitue un handicap, [...] toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. ». Malgré l'intérêt évident de proposer une définition commune à tous d'une réalité source de nombreuses interprétations, un certain nombre d'acteurs ont pu déplorer, par cette notion de *déficiences*, un retour malheureux à la dimension diagnostic

²⁶ BLOCH-LAINÉ F., (1969), « *Etude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées* », *Rapport au Premier ministre*.

²⁷ Loi 75-734 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées, *Journal officiel* du 1^{er} juillet 1975.

²⁸ Loi 75-735 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales, *Journal officiel* du 1^{er} juillet 1975.

²⁹ Commission départementale de l'éducation spéciale (CDES).

³⁰ Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel (COTOREP).

³¹ Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

³² NOBLE, F., et BOUFFIN. G., (2015), « *Chapitre 1. Diriger dans des environnements en pleine transformation* », *Entreprendre et diriger en action sociale. Gouvernance, dirigeance et management associatifs*, sous la direction de NOBLE François, BOUFFIN Gilles. Dunod, pp. 17-43.

³³ Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

axée sur l'individu, et l'absence d'une quelconque mention de la responsabilité environnementale d'une situation de handicap³⁴. L'euphémisation consécutive à la substitution de « personne handicapée » à « personne en situation de handicap » ne semble en outre pas avoir suffi à atténuer le phénomène, toujours prégnant, de catégorisation des individus. Un droit à compensation³⁵ est toutefois consacré et permet aux usagers de faire face aux conséquences de leur handicap dans leur vie quotidienne, quels que soient l'origine et la nature de leur déficience, leur âge et leur mode de vie ; la mise en relation des prestations idoines par rapport aux besoins constatés est dorénavant opérée par les Commissions des droits à l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) au sein des Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), elles-mêmes chargées non seulement du suivi administratif de ces personnes, mais aussi de l'accompagnement et du soutien dans leur projet de vie. Un référentiel tarifaire sera en outre défini en janvier 2015 avec la réforme de la tarification des établissements et services du secteur du handicap appelé « Projet SERAFIN-PH »³⁶, l'objectif étant d'associer à chaque besoin, précisément côté, une prestation particulière supposée le combler. Bien que formellement obligatoire pour l'ensemble des ESSMS depuis 2009³⁷, les Contrats Pluriannuels d'Objectifs et de Moyens (CPOM) font l'objet d'une nouvelle Circulaire en 2013³⁸ en raison du très faible nombre d'organismes gestionnaires ayant effectivement conclu un contrat avec les personnes publiques chargées de leur autorisation, soit les Agences Régionales de Santé (ARS), les Conseils départementaux et les administrations déconcentrées de l'État. Outre la réaffirmation de son caractère obligatoire sera cette fois-ci proposée aux cocontractants une méthodologie de négociation et l'élaboration, ainsi que de suivi de son exécution.

Ces différentes innovations successives sont bien le fruit du changement paradigmatique évoqué plus haut. Celui-ci a eu une autre conséquence majeure : celle de la transformation du rapport dynamique que la société entend entretenir avec les personnes en situations de handicap.

³⁴ BARRAL, C., (2008), *op. cit.*, pp. 95-102.

³⁵ Articles L114-1-1 à L114-4, Code de l'action sociale et des familles.

³⁶ SERAFIN-PH : Services et Établissements : Réforme pour une Adéquation des FINancements aux parcours des Personnes Handicapées.

³⁷ Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST).

³⁸ Circulaire n° DGCS/SD5C/2013/300 du 25 juillet 2013 relative à la mise en œuvre du CPOM prévu à l'article L. 313-11 du CASF.

1.1.3 De l'intégration « quand cela était possible », vers une logique d'inclusion en milieu ordinaire

Compenser pour intégrer : la (re)mise à niveau des personnes inadaptées

Avec la loi de 1975 fut actée « l'obligation nationale » de garantir « l'intégration sociale [...] du mineur et de l'adulte handicapés »³⁹. S'agissant de ce terme « d'intégration », le psychologue clinicien Jean-Sébastien Morvan (2010) en trouve l'étymologie éclairante en ce qu'elle implique selon lui « d'associer, de faire entrer dans un ensemble, de devenir ressemblant, et également, de rendre entier, de refaire, de réparer »⁴⁰. Aussi le choix de cette appellation est-il particulièrement signifiant, dès lors qu'il implique concomitamment, et paradoxalement, « l'acceptation de la différence et l'effacement de cette même différence ». Appelée *mainstream* aux États-Unis – soit le courant principal – elle suppose alors la mise en œuvre de dispositifs de soutien et de rééducation, notamment à destination des enfants et des adolescents avec des « besoins éducatifs particuliers »⁴¹ destinés à s'intégrer à l'école ordinaire. Or c'est bien sur les capacités propres à l'individu à s'adapter à ce milieu que repose cette intégration ; compenser, contrebalancer, corriger, rééduquer pour rendre *comme valide*, dans une perspective de « normalisation » (Wolfensberger, 1972) afin de « maintenir des comportements et des caractéristiques personnels qui soient aussi culturellement normatifs que possible »⁴². Il est certes indéniable que ce concept d'intégration, qui va à partir de 1975 influencer les pratiques et donner lieu à la création de classes d'intégration scolaire (CLIS) à l'école élémentaire en 1991 et des unités pédagogiques d'intégration (UPI) en 1995⁴³ constitue un progrès, eut égard à la politique ségrégative qui avait jadis cours dans les institutions totales⁴⁴. Pour autant, les établissements scolaires ordinaires n'étaient aucunement contraints d'accueillir ces enfants inadaptés ; lorsqu'ils le faisaient néanmoins, le modèle d'intégration par la valorisation des rôles sociaux (Wolfensberger et Thomas,

³⁹ Article 1, §1^{er} de la Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées.

⁴⁰ MORVAN, J-S., (2010), « Intégration, handicap et inadaptation perspectives psychodynamiques », , *L'énigme du handicap. Traces, trames, trajectoires*, sous la direction de Morvan Jean-Sébastien. Érès, pp. 219-233.

⁴¹ THOMAZET, S., (2006), « De l'intégration à l'inclusion. Une nouvelle étape dans l'ouverture de l'école aux différences », *Le français aujourd'hui*, vol. 152, no. 1, pp. 19-27.

⁴² WOLFENBERGER, W. (1972). *The principle of normalization in human services*. Toronto: National Institute on Mental Retardation, p.28.

⁴³ MAZERAU, P., (2006) « Les figures historiques de la « déviance » scolaire entre discours professionnels et savants », *Le français aujourd'hui*, vol. 152, no. 1, pp. 9-18.

⁴⁴ GOFFMAN E, *Asiles* (1961), *op. cit.*, p. 41.

1988)⁴⁵ a pu faire ses preuves avec des enfants présentant des déficiences légères, relativement *facilement* compensables, et de nature à ne pas entraver un parcours scolaire dit *classique*.

Face aux limites de ce concept d'intégration, qui fait « reposer sur l'individu la charge de sa normalisation »⁴⁶ va se développer progressivement le précepte « d'inclusion » qui va peu à peu prendre sa place au cœur des réflexions⁴⁷ sur la place des personnes en situation de handicap, pour ensuite s'étendre aux questions de lutte contre la pauvreté et l'exclusion.

Le modèle inclusif et l'accessibilité universelle comme cap pour l'action

Le concept « d'inclusion » va peu à peu s'imposer sur celui « d'intégration » en ce qu'il correspond au changement paradigmatique décrit plus haut : ce ne doit plus être à l'individu de s'adapter à son environnement mais bien à l'environnement, physique, social et sociétal, de s'adapter aux individus, dans toutes leurs singularités. Conformément à la thèse défendue par le modèle social du handicap, « il faut entendre le handicap comme une particularité qu'un processus inclusif veut prendre en compte au titre d'une singularité parmi d'autres » (Pillant, 2014 : 108)⁴⁸. Comme le précise Antoine Printz, le mouvement d'adaptation ainsi inversé permet alors la prise en compte de « la dimension sociale du handicap, entendu comme une entrave à la participation, résultant de l'interaction entre des caractéristiques individuelles et les exigences du milieu » (Plaisance *et al.*, 2007 : 161)⁴⁹. Si le handicap est fonction de l'environnement et non plus intrinsèque à l'individu, c'est bien cet environnement qui doit garantir les mêmes conditions d'accueil et de participation pour tous, de manière indifférenciée. Dans cette perspective, plus aucune singularité n'induirait en soi de « handicap », et les publics auparavant ciblés se verraient ainsi dilués dans le reste de la population, rendant parfaitement illégitime et inopérant un tel ciblage, conduisant à une certaine « indifférence à la différence » (Gillig, 2006 : 102)⁵⁰.

⁴⁵ WOLFENBERGER, W., & THOMAS, S.. (1983). PASSING: Program Analysis of Service Systems' Implementation of Normalization Goals. Normalization criteria and ratings manual. (2nd ed.) Toronto: National Institute on Mental Retardation.

⁴⁶ PRINTZ A., (2019), « Penser l'exclusion à l'aune du handicap : généalogie de la notion d'inclusion sociale », *Les Politiques Sociales*, (n° 1-2) (1), 94-106.

⁴⁷ Voir ANNEXE 1 : Tableau synthèse : trois modèles de prise en charge des enfants à besoins éducatifs particuliers, p. II.

⁴⁸ PILLANT, Y. (2014). Inclusion : jeu de mot ou nouveau paradigme pour l'action sociale ? In *Ergologia*, (12), 93-126., cité par PRINTZ Antoine, (2019) *op. cit.*

⁴⁹ PLAISANCE, E., BELMONT, B., VÉRILLON, A., & SCHNEIDER, C. (2007). Intégration ou inclusion ? In *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, (1), 159-164. ,cité par PRINTZ Antoine, (2019) *op. cit.*

⁵⁰ GILLIG, J.-M. (2006). L'illusion inclusive ou le paradigme artificiel. In *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, (4), 119-126, cité par PRINTZ Antoine, (2019) *op. cit.*

Ôter ainsi toute considération morale à un écart considéré comme purement statistique face à une normalité sociale permet alors « l'affirmation d'une appartenance légitime à la société, quelles que soient les différences » (Jaeger, 2015 : 50)⁵¹. Cette approche est particulièrement efficace s'agissant du handicap *médical* – notamment les PMR (personnes à mobilité réduite) – et à la réflexion apportée aux freins parfaitement objectivables à l'accès physique aux lieux. L'*Inclusive design* vit alors le jour autour de la dimension spatiale de l'exclusion et donnèrent lieu à un certain nombre de travaux (Reed, Monk, 2011 ; Manley, 2012 ; Juwet, 2013)⁵² portant sur une méthodologie de création et de transformation des espaces, des infrastructures et des équipements, visant à les rendre accessibles au plus nombre et porter selon Antoine Printz la promesse « d'une société cognitivement ouverte – et normativement neutre – par rapport à la différence »⁵³. En 2006, la Convention relative aux droits des personnes handicapées revendiquait l'accessibilité universelle, c'est-à-dire le droit « sur la base de l'égalité avec les autres à l'accès à tous les aspects de la vie, y compris à l'environnement physique, aux transports, aux services d'informations, de communication et aux autres équipements et services ouverts ou fournis au public, tant dans les zones urbaines que rurales »⁵⁴. Constatant un certain nombre de freins à sa mise en œuvre concrète et ce malgré son obligation instaurée en 2005⁵⁵, la Conférence nationale du handicap (CNH) a en 2023 réitéré cette volonté de mise en accessibilité de l'intégralité des établissements recevant du public (ERP), des transports en commun, des démarches et sites internet publics, ainsi que d'augmenter significativement celle des taxis et VTC (Voiture de transport avec chauffeur) des logements du parc privé, des infrastructures sportives et culturelles⁵⁶.

Cette façon inclusive de considérer l'environnement physique et social a le mérite d'être transposable du handicap physique au handicap psychique, mais également social. Et c'est d'ailleurs ainsi que les politiques publiques ont cherché à assimiler la pauvreté et l'exclusion sociale. Or si selon Antoine Printz « la société doit organiser les modalités de l'accueil et de la participation de la personne porteuse de handicap, et non pas *traiter* ce handicap », ce sont bien « tant les exigences morales en termes de justice sociale que les résultats d'efficacité des politiques inclusives [qui] risquent d'être mis en défaut ». Si l'on en

⁵¹ JAEGER, M. (2015). L'inclusion : un changement de finalité pour le travail social ? In *Vie sociale*, 11(3), 43., cité par PRINTZ Antoine, (2019) *op. cit.*

⁵² REED, D., & MONK, A. (2011). Inclusive design: beyond capabilities towards context of use. *Universal Access in the Information Society*, 10(3), 295-305., MANLEY, S. (2012). Briefing: An inclusive public realm; an impossible dream or a reality? *Proceedings of the Institution of Civil Engineers – Urban Design and Planning*, 165(2), 65–68., JUWET, G. (2013). Inclusive Public Space: conditions for a strategic spatial planning process, cités par PRINTZ Antoine, (2019) *op. cit.*

⁵³ PRINTZ Antoine, (2019) *op. cit.*

⁵⁴ Article 9 Accessibilité, Convention relative aux droits des personnes handicapées, 13 décembre 2006.

⁵⁵ Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

⁵⁶ Dossier de presse, Conférence nationale du handicap 2023, Mercredi 26 avril 2023.

vient à considérer que c'est bien « normal d'être différent » (Johnson *et al.*, 2010)⁵⁷, la recherche des causes potentiellement évitables et parfois sources de souffrance de certains types de handicap, comme peut bien sûr l'être la pauvreté, disparaît. L'inclusion sociale paraît ainsi, telle qu'elle a pu être définie plus haut, ne pas pouvoir être généralisable à toutes les situations, et pour tout type de handicap.

C'est pourtant bien cette volonté qui a conduit à une évolution des politiques publiques, en faveur d'une inclusion des personnes en situation de handicap, portée par un processus de « désinstitutionalisation ».

1.2 Une évolution des politiques publiques en faveur de la « désinstitutionalisation » de l'accompagnement des jeunes en situation de handicap

Contrairement à ce qui a pu parfois être compris par les professionnels du secteur médico-social avec la recommandation du Conseil des ministres des États-membres du Conseil de l'Europe en 2010 visant la « désinstitutionalisation des enfants handicapés »⁵⁸ il ne s'agit pas de promouvoir la fermeture de l'ensemble des structures collectives d'accueil et d'accompagnement des personnes en situation de handicap. Elle renvoie en tout état de cause à « l'évolution et la transformation des structures existantes afin de garantir le respect des personnes en situation de handicap (*autonomie, inclusion, choix de vie, etc.*) »⁵⁹ mais aussi, doit-on le rappeler, la liberté de choix censément garantie à l'ensemble des citoyens. Et c'est bien ainsi que nous la comprenons et la mettons en œuvre dans nos structures : l'accompagnement des jeunes en situation de handicap doit reposer sur leur éducation, leur inclusion et le développement de leur autonomie.

1.2.1 L'éducation pour tous : un droit ancien qui peine à se faire respecter

La substitution du paradigme « d'inclusion » à celui « d'intégration » s'est en toute logique appliquée à l'institution scolaire⁶⁰ et, avec elle, la pratique consistant à intégrer une faible proportion d'enfants porteurs de handicap et de façon très ponctuelle a laissé la place

⁵⁷ JOHNSON, D., CLARKSON, J., & HUPPERT, F. (2010). Capability measurement for Inclusive Design. In *Journal of Engineering Design*, 21(2), 275-288., cité par PRINTZ Antoine, (2019) *op. cit.*

⁵⁸ Recommandation CM/Rec (2010) 2 du Comité des ministres aux États membres relative à la désinstitutionalisation des enfants handicapés et leur vie au sein de la collectivité (adoptée par le Comité des ministres le 3 février 2010, lors de la 1076^e réunion des délégués des ministres).

⁵⁹ Conseil Supérieur National des Personnes Handicapées (CSNPH), note de position, « la désinstitutionalisation des personnes en situation de handicap », novembre 2018.

⁶⁰ Voir ANNEXE 2 : Les trois types d'école, p. III.

à une volonté de scolariser de façon beaucoup plus large cette population au sein de l'école ordinaire.

L'instruction publique : un droit pour tous consacré par les Constitutions

Il est parfaitement éclairant de se rappeler que l'éducation des enfants français a la même origine que celle de notre secteur. Sous l'Ancien Régime⁶¹, l'essentiel des missions d'assistance et d'éducation des jeunes était effectivement assuré par le Clergé, qui formait la jeunesse paysanne à des rudiments de lecture et d'écriture, tandis que l'enseignement secondaire et supérieur, exclusivement ecclésiastique, accueillait les plus chanceux. Si l'instruction de la population générale, comme la prise en charge des mendiants, des vagabonds et des marginaux de tous genres⁶² a globalement progressé à l'aube de la Révolution française, ce n'était effectivement pas grâce à l'État, mais bien à l'Église. Les révolutionnaires ont néanmoins souhaité consacrer en 1791 « une instruction publique commune à tous les citoyens et gratuite »⁶³, tandis que la Constitution de 1793, éminemment sociale, affirmait que « L'instruction est le besoin de tous. La société doit favoriser de tout son pouvoir les progrès de la raison publique, et mettre l'instruction à la portée de tous les citoyens »⁶⁴.

Pour s'en assurer, et déposséder dans le même temps l'Église de cette prérogative, un Comité d'instruction publique vit le jour en octobre 1792⁶⁵ puis une Commission d'éducation nationale en 1793⁶⁶, tandis que fut décrétée la même année qu' « il y aura une école primaire dans tous les lieux qui ont depuis quatre cents jusqu'à quinze cents individus »⁶⁷ et l'instruction gratuite et obligatoire pour les garçons et les filles, dès l'âge de 6 ans et jusqu'au moins 9 ans, prodiguée par des instituteurs rétribués par l'État⁶⁸. Si le caractère obligatoire de l'instruction publique, comme le nombre d'enfants effectivement scolarisés, se trouvèrent quelque peu mis à mal durant la décennie révolutionnaire, le principe perdura durant le Consulat et l'Empire, tandis que le XIXe siècle vit apparaître les précurseurs d'une pédagogie propre aux enfants déficients, (Itard, (1775-1838), Séguin (1812-1880), puis Maria Montessori (1870-1952) et Decroly (1871-1932)) et les penseurs de « l'éducation intégrale », enrichie de disciplines telles que les arts, la gymnastique et les

⁶¹ BOULANT A., (2023). « 23. La Révolution a-t-elle développé l'éducation ? » Boulant Antoine, dans : *La Révolution française*. pp.215-223.

⁶² KITTS A., (2008). « Mendicité, vagabondage et contrôle social du moyen âge au XIXe siècle : état des recherches » *Revue d'histoire de la protection sociale*, (N° 1) (1), 37-56.

⁶³ Constitution de 1791 - 3 et 4 septembre 1791, Titre premier, §15.

⁶⁴ Constitution de l'An I - Première République - 24 juin 1793, article 22.

⁶⁵ GREVET, R. (2001). Chapitre II. Le temps des lois scolaires (1793-1815) : l'impulsion révolutionnaire et impériale. In *L'avènement de l'école contemporaine en France (1-)*. Presses universitaires du Septentrion.

⁶⁶ BOULANT A., (2023). *op. cit.*

⁶⁷ Décret De La Convention Nationale du 30 Mai 1793, l'an 2 de la République Française, Relatif à l'établissement des Écoles primaires, article premier

⁶⁸ Loi du 29 frimaire an II (19 décembre 1793) dite « Loi Bouquier ».

travaux manuels⁶⁹. La loi Guizot proclame la liberté d'ouvrir des écoles primaires, qu'ils soient publics ou privés, et chaque commune doit se doter d'au moins une école primaire, les chefs-lieux de département et les communes de plus de 6000 habitants d'une école primaire supérieure, et les départements d'une école normale⁷⁰, tandis que la Constitution de 1848 entérine les principes de gratuité, d'obligation, de laïcité et de liberté d'enseignement⁷¹. Jules Ferry et ses grandes lois scolaires⁷² sera surtout retenu comme le fondateur de « l'école de la République » moderne et principal accélérateur de l'alphabétisation de la population et de l'accès à la culture pour tous⁷³. Si à cette époque le terme « d'éducation » renvoyait essentiellement aux sens de « savoir-vivre », « d'adaptation aux normes de la classe « supérieure », à ses symboles, ses valeurs, ses mots de passe, mais aussi une réelle maîtrise de soi »⁷⁴, la « scolarisation » en est alors une composante essentielle, en ce qu'elle est un « processus de *socialisation* [visant] à intégrer les élèves dans la société tout en développant leurs capacités »⁷⁵. Or c'est précisément grâce à « mise à école » massive que vont être repérés, au tournant du XXe siècle, un nombre croissant d'enfants considérés comme « non scolarisables ».

De la création de classes spécialisées pour les enfants non « scolarisables » aux vellétés d'inclusion de l'ensemble des jeunes à l'école ordinaire

Une commission interministérielle composée d'hommes politiques et de spécialistes de l'enfance « anormale » va alors se constituer pour donner lieu en 1909 à une loi⁷⁶ visant l'adaptation de l'obligation de scolarisation aux enfants « anormaux », c'est-à-dire ceux « reconnus incapables d'apprendre une profession au dehors »⁷⁷ par la création de « classes de perfectionnement » annexées aux écoles élémentaires. Ces dispositifs étaient alors pensés pour dispenser un enseignement aux « enfants arriérés des deux sexes »⁷⁸

⁶⁹ LÉON A., ROCHE P., (2018). « Chapitre V. Les luttes scolaires et les progrès de l'éducation populaire au XIXe siècle (1815-1875) » LÉON Antoine, ROCHE Pierre, dans : Histoire de l'enseignement en France. (pp.70-87).

⁷⁰ Loi sur l'instruction primaire du 28 juin 1833, dite « Loi Guizot ».

⁷¹ Constitution de 1848, IIe République.

⁷² Loi du 16 juin 1881 établissant la gratuite absolue de l'enseignement primaire dans les écoles publiques, loi dite "Jules Ferry" et "Bert Paul », Loi du 16 juin 1881 relative aux titres de capacité exigés pour l'enseignement primaire et loi du 28 mars 1882 sur l'enseignement primaire obligatoire affirme l'obligation de l'enseignement primaire pour les enfants des deux sexes, de 6 à 13 ans.

⁷³ BASTIDE F., (2011). « La scolarisation des élèves en situation de handicap en milieu ordinaire » VST - Vie sociale et traitements, (n° 111) (3), 34-41.

⁷⁴ REBOUL O., (2018). « Chapitre II. Qu'est-ce que l'éducation ? » Rebul Olivier, dans : La philosophie de l'éducation. (pp.16-27).

⁷⁵ HUGON P., (2005). « La scolarisation et l'éducation : facteurs de croissance ou catalyseurs du développement ? » Mondes en développement, (no 132) (4), 13-28.

⁷⁶ Loi du 15 avril 1909 relative à la création de Classes de Perfectionnement annexées aux écoles élémentaires publiques et d'Écoles autonomes de Perfectionnement pour les Enfants arriérés.

⁷⁷ Article 2, loi du 15 avril 1909.

⁷⁸ Article 2, loi du 15 avril 1909.

de 6 à 16 ans, qui présentaient « des retards aussi divers que ceux dus à l'indiscipline, l'arriération, l'imbécillité, la perversité, les penchants vicieux... Seule exception à la règle, les aveugles, sourds et muets, qu'on assimilait plus ou moins aux *anormaux* »⁷⁹. Parallèlement se créait alors une échelle métrique de l'intelligence – ou Test Binet-Simon⁸⁰ – introduisant le calcul de « l'âge mental », concept ensuite repris par Stern qui modélisera pour la première fois le test de « Quotient Intellectuel » (QI) en 1912⁸¹. L'objectif est alors de repérer le plus précocement possible les élèves en difficulté et séparer ceux qui pourront bénéficier d'une scolarité ordinaire de ceux qui seront envoyés en classe de perfectionnement. Aussi peut-on considérer que « cette séparation des enfants arriérés éducatibles de ceux qui relèvent d'un suivi médical est à l'origine de l'enseignement spécialisé »⁸². Un dépistage systématique est ensuite préconisé par le Front Populaire et 1963⁸³ voit se créer le Certificat d'aptitude à l'éducation des enfants et des adolescents déficients ou inadaptés (CAEI) tandis que sont mis en place les Centres Médico-Psychopédagogiques (CMPP)⁸⁴ et les Instituts médico-éducatifs (IME) offrant une prise en charge totale des enfants présentant une déficience intellectuelle.

La grande loi de 1975⁸⁵ a, nous l'avons vu, acté une évolution profonde dans la conception de la place des personnes en situation de handicap. Sans encore la nommer ainsi, c'est bien l'intégration et non plus la relégation qui va être recherchée, y compris concernant la scolarisation des jeunes. L'intégration scolaire devient un enjeu à partir des années 1980 et il appartient alors à la CDES d'orienter les jeunes soit dans une classe spécialisée, soit en classe ordinaire, à temps partiel ou complet, souvent sous l'impulsion des familles, et grâce à l'assistance des Auxiliaires d'intégration scolaires (AIS) salariés des municipalités⁸⁶. En 1996, des associations se regroupent pour se constituer en une Fédération nationale pour l'accompagnement scolaire des élèves présentant un handicap (FNASEPH). Si ce dispositif connaît alors un franc succès, un rapport de 1999 constate pourtant que « la plupart du temps les intégrations sont faites « à l'essai », ce qui illustre bien que l'intégration scolaire n'est pas un véritable droit, mais une tolérance, et place

⁷⁹ JACQUET-FRANCILLON F., D'ENFERT R., LOEFFEL L. (2010) « Une histoire de l'école. Anthologie de l'éducation et de l'enseignement en France, XVIIIe-XXe siècle », Paris, Retz, coll. « Les usuels Retz », p. 182, cité par Bastide F., (2011), *op. cit.*

⁸⁰ BINET A., SIMON T. (1904), « Méthodes nouvelles pour le diagnostic du niveau intellectuel des anormaux ». In: L'année psychologique. vol. 11., pp. 191-244.

⁸¹ HOUDÉ O., (2021). « Chapitre premier. Le quotient intellectuel : d'Alfred Binet à l'imagerie cérébrale » HOUDÉ Olivier, dans : L'Intelligence., pp.13-32.

⁸² LABBÉ, Y. (2009). La difficulté scolaire, une maladie de l'écolier ?. Paris : L'Harmattan, cité par BASTIDE F., (2011), *op. cit.*

⁸³ Décret n° 63-713 du 12 juillet 1963 créant le certificat d'aptitude à l'éducation des enfants et adolescents déficients ou inadaptés.

⁸⁴ Décret n° 63-146 du 18 février 1963 complétant le décret n° 56-284 du 9 mars 1956 qui a fixé les conditions d'autorisation des établissements privés de cure et de prévention pour les soins aux assurés sociaux.

⁸⁵ Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées.

⁸⁶ BASTIDE F., (2011), *op. cit.*

l'enfant et ses parents dans une situation précaire et perturbante »⁸⁷. La FNASEPH préconise de renommer les AIS en Auxiliaires de vie scolaires (AVS), qui auront désormais pour mission l'accompagnement dans les actes de la vie quotidienne, la socialisation favorisant l'intégration des enfants, adolescents ou jeunes adultes dans la vie sociale, scolaire, familiale, l'éducation visant le développement de l'autonomie de l'élève, de ses capacités d'apprentissage et la communication liée à la gestion des relations avec les différents partenaires du projet individuel d'intégration⁸⁸. Les objectifs définis dans la loi de 1975 ne seront pas considérés comme atteints et la loi de 2005⁸⁹ réaffirmera que le parcours de formation des élèves en situation de handicap doit se dérouler prioritairement en milieu scolaire ordinaire, tandis qu'en 2013⁹⁰ sera introduite dans le Code de l'éducation le concept d'école inclusive, disposant désormais d'un cadre pour se voir mise en place, et l'engagement de toutes les parties prenantes est alors sollicité. Quatorze ans après, un rapport issu d'une enquête de l'Assemblée Nationale sur l'application de ces dispositions constatera que « la progression quantitative de l'accueil des élèves et étudiants en situation de handicap dans les établissements scolaires et universitaires ne saurait masquer les graves lacunes dont pâtissent les conditions de cet accueil d'un point de vue qualitatif »⁹¹. Faisant suite à la CNU de 2023, un nouveau rapport⁹² fait le constat d'un échec à répondre aux attentes des enfants et des familles concernés et d'une mise en difficulté de l'éducation nationale, malgré une augmentation significative des moyens financiers et humains dédiés.

Force est de constater que 231 ans après sa proclamation, la société française n'est toujours pas parvenue à « mettre l'instruction à la portée de tous les citoyens »⁹³. Le postulat de « l'éducabilité »⁹⁴ universelle, entendue comme le fait pour tous les êtres humains d'avoir la capacité d'apprendre, doit constituer le point d'ancrage de toute société qui se prétend démocratique, quand bien même il serait faux. Partant, la réaffirmation de tels principes ne saurait visiblement suffire et de nouveaux leviers doivent impérativement être trouvés et actionnés.

⁸⁷ Rapport n°99-002 sur l'accès à l'enseignement des enfants et adolescents handicapés, 15 mars 1999, p. 27, cité par BASTIDE F., (2011), *op. cit.*

⁸⁸ MALOT M., (2001), « Rapport sur l'aide humaine à l'intégration scolaire des élèves handicapés », Ministère de l'Éducation nationale, Paris.

⁸⁹ Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

⁹⁰ Loi n° 2013-595 du 8 juillet 2013 d'orientation et de programmation pour la refondation de l'école de la République.

⁹¹ Rapport n°2178 d'enquête sur l'inclusion des élèves handicapés dans l'école et l'université de la République, quatorze ans après la loi du 11 février 2005, déposé le jeudi 18 juillet 2019.

⁹² Rapport d'information n°568 (2022-2023) sur les modalités de gestion des AESH pour une école inclusive, déposé le 3 mai 2023.

⁹³ Constitution de l'An I - Première République - 24 juin 1793, article 22.

⁹⁴ MEIRIEU P., (2009). « La pédagogie ne connaît pas de préalables... » Spécificités, (N° 2) (1), 155-166.

1.2.2 L'autodétermination et la participation des jeunes et leurs familles à la définition de leur projet de vie

Face à ce constat d'échec d'adaptation de l'environnement aux personnes et à leurs particularités nous faut-il envisager que la réponse puisse se trouver du côté de l'individu et de sa capacité à agir.

La capacité d'agir directement sur sa vie : la théorie de l'autodétermination

Ayant émergé pour la première fois lors de réflexions philosophiques portant sur le libre arbitre, la détermination de la pensée et l'action volontaire pour rejoindre le champ de la psychologie de la motivation et de la personnalité (Wehmeyer et al., 2017), le concept d'autodétermination fut mobilisé lors des processus de décolonisation : le droit international reconnaît en effet le droit des peuples à disposer d'eux-mêmes et à s'autogouverner⁹⁵. L'autodétermination est alors entendue comme le « droit à l'indépendance pour les peuples des territoires non autonomes et les peuples soumis à l'assujettissement, à la domination et à l'exploitation par des étrangers »⁹⁶.

La théorie très américaine de « l'autodétermination » consiste quant à elle en un « construit motivationnel qui s'appuie sur le fait de s'efforcer de répondre aux besoins psychologiques fondamentaux de l'autonomie (on se perçoit comme contrôlant son comportement), de la compétence (se sentir capable de vivre des expériences) et du fait d'être en relation (sentiment d'appartenance dans ses relations et sentiment de sécurité) »⁹⁷. Pour l'UNAPEI, cela consiste à « être acteur de vie » et ainsi « exercer le droit propre à chaque être humain de gouverner sa vie sans influence externe indue et à la juste mesure de ses capacités »⁹⁸, et bénéficier notamment du choix de ses « milieux de vie » et de ses « habitudes de vie »⁹⁹. Au fil des décennies, la définition de l'autodétermination s'est précisée, pour regrouper en 1996 « l'ensemble des habiletés et attitudes requises chez une personne, lui permettant d'agir directement sur sa vie en effectuant librement des choix non

⁹⁵ En 1960, par sa résolution 1514 (XV), l'Assemblée générale des Nations Unies a adopté la Déclaration sur l'octroi de l'indépendance aux pays et aux peuples coloniaux, et la Charte des Nations unies reconnaît alors explicitement le « principe de l'égalité de droits des peuples et de leur droit à disposer d'eux-mêmes » (art. 1-2).

⁹⁶ PUSTORINO P., (2023). « Autodétermination du peuple ukrainien et agression russe » RED, (N° 5) (1), 74-77.

⁹⁷ PALMER S., (2022). « A Lifespan Approach to Self-Determination Begins in Early Childhood with Support from Parents and Teachers » La nouvelle revue - Éducation et société inclusives, (N° 94) (2), 81-93.

⁹⁸ <https://www.unapei.org/actions/autodetermination-concept-pratique/>

⁹⁹ FOUGEYROLLAS P., (2022). « Ce que nous dit Patrick Fougeyrollas de l'autodétermination » La nouvelle revue - Éducation et société inclusives, (N° 94) (2), 11-23.

influencés par des agents externes indus » (Wehmeyer, 1996, traduit par Lachapelle et Wehmeyer, 2003). Selon le modèle fonctionnel de l'autodétermination (Wehmeyer, 1999)¹⁰⁰, les attitudes seraient alors considérées comme autodéterminées dès lors qu'elles présentent les caractéristiques suivantes¹⁰¹ :

- **La personne agit de manière autonome** : elle prend des décisions et fait des choix dans sa vie de manière relativement indépendante ;
- **Le comportement est autorégulé** : elle cible des objectifs qu'elle souhaite atteindre et agit pour parvenir à ses buts, elle essaie d'observer ses comportements, s'inspire de ses expériences de vie comme sources d'apprentissage et apprend à résoudre les problèmes interpersonnels rencontrés, de sorte à développer les compétences nécessaires pour faire face aux difficultés ;
- **La personne agit avec « empowerment » psychologique** : elle s'auto-actualise afin d'optimiser son développement personnel en prenant progressivement connaissance de ses forces et ses limites. Elle développe ainsi la conscience qu'elle a d'elle-même et de ses potentialités par une compréhension de son fonctionnement et de ses caractéristiques individuelles, ce qui lui permet d'exécuter les comportements requis pour atteindre avec succès un objectif donné ou un résultat anticipé ;
- **La personne agit de manière autoréalisée** : elle apprend à apprécier les résultats obtenus en distinguant les conséquences de ses propres comportements et efforts des facteurs extérieurs ne dépendant pas d'elle-même (son environnement, autrui, etc.).

L'autodétermination : un point d'ancrage essentiel à la définition du projet de vie des jeunes en situation de handicap

Historiquement, l'autodétermination s'est également exprimée sous la forme d'un droit revendiqué par les personnes en situation de handicap, notamment grâce au Mouvement de vie autonome (MVA), apparu dans les années 1970 aux États-Unis, dans les pays scandinaves, en Grande Bretagne et au Canada, sous l'impulsion de jeunes souffrant de troubles sensoriels et moteur souhaitant se défaire du contrôle de leur vie par les professionnels et l'institution du handicap (Bodin, 2018). L'autodétermination a en outre été l'une des principales revendications du mouvement « *People First* » né en 1974 en Oregon, US à l'initiative de personnes vivant avec une déficience intellectuelle, sous la dénomination « *self-advocacy* »¹⁰². Omniprésente dans les discours et orientations

¹⁰⁰ Voir ANNEXE 3 : Modèle fonctionnel de l'autodétermination, p. IV.

¹⁰¹ NADER-GROSBOIS N., LEVEAU S., (2007). « Chapitre 14 Autorégulation d'adultes à incapacités intellectuelles en gestion de vie » NADER-GROSBOIS Nathalie, LEVEAU Stéphanie, dans : Régulation, autorégulation, dysrégulation . (pp.245-276).

¹⁰² Qui peut être traduit par « auto-représentation », devenu leur mot d'ordre. Source : www.peoplefirst.org.

politiques relatives au travail social¹⁰³ cette notion peut paraître creuse et vide de sens tant elle s'impose comme un impératif absolu grevé par une difficulté certaine à la rendre opérationnelle dans le domaine du handicap. La capacité à faire des « choix de vie », c'est-à-dire à « prendre des décisions qui dépassent strictement la gestion du quotidien : se marier, avoir un enfant, travailler ou non, déménager, partir voyager au loin, entamer des études, etc. »¹⁰⁴ ne saurait simplement se décréter. Un certain nombre de conditions semble selon Pluss (2016) devoir être réunies afin que l'autodétermination puisse réellement s'exprimer :

- Une confiance en soi minimale
- Une stabilisation dans la gestion de ses troubles
- Des expériences positives d'autonomie
- Des apprentissages d'habilités sociales opérationnels
- La capacité à se mobiliser et à s'impliquer dans son propre projet
- L'acceptation par la personne de prises de risques
- Un environnement (famille, cadre de vie professionnel) favorisant, stimulant et autonomisant

Si l'on considère que les personnes en situation de handicap disposent de ce droit à l'autodétermination – et l'association Nous Aussi, composée d'auto-représentants pour les personnes handicapées intellectuelles en France, qui agit « pour que les décisions qui nous concernent, nous, personnes handicapées intellectuelles, ne soient pas prises sans nous, dans notre vie quotidienne et dans la construction de la politique du handicap »¹⁰⁵ nous prouve bien qu'elles entendent défendre ce droit par elles-mêmes – il est essentiel de prendre en compte « la capacité à gérer sa vie quotidienne : gérer son logement, son administratif, son argent, son hygiène personnelle, pouvoir se rendre sur ses lieux d'activité, à ses rendez-vous, etc. »¹⁰⁶ : ainsi la notion d'autonomie est-elle intimement liée à l'autodétermination. Et c'est bien cette autonomie qu'il s'agit de défendre et de développer autant que faire se peut.

1.2.3 Le développement de l'autonomie comme moteur de notre action

Entendue comme telle, l'autonomie consiste essentiellement en des compétences concrètes et pratiques. Partant, elle est rendue possible par l'acquisition d'habilités

¹⁰³ À titre d'exemple, la recommandation de la HAS « L'accompagnement de la personne présentant un trouble du développement intellectuel » 2022 comprend 128 occurrences du mot « autodétermination ».

¹⁰⁴ PLUSS M., (2016). « Facteurs clefs destinés à favoriser l'autonomie et l'autodétermination des usagers », *Pratiques en santé mentale*, (62e année) (3), 21-24.

¹⁰⁵ Source : www.nous-aussi.fr

¹⁰⁶ PLUSS M., (2016), *op. cit.*

sociales, et de compétences nouvelles et opérationnelles. Elle se distingue alors de la notion d'« indépendance » signifiant pouvoir se passer de l'autorité, de l'influence de quelqu'un d'autre (généralement ses parents ou ses éducateurs)¹⁰⁷. L'indépendance s'exerce alors dans la relation à l'autre, tandis que l'autonomie s'exprime vis-à-vis de soi-même.

Si l'on considère que tout un chacun dispose d'un droit à l'autodétermination, l'autonomie doit s'acquérir afin que ce droit puisse être réellement exercé. Or comme nous le rappelle Pluss (2016)¹⁰⁸, un certain nombre de facteurs doivent pouvoir favoriser cet apprentissage de l'autonomie :

- **L'environnement social** de la personne concernée : ses proches et les professionnels qui l'accompagnent doivent être en mesure de croire en ses capacités d'apprentissage et les valoriser tout en l'y accompagnant progressivement, créant ainsi un environnement sécurisant permettant la prise de risque
- **Les professionnels** : ceux-ci doivent accepter les choix et solutions proposées par la personne concernée, quitte à renoncer à leurs propres conceptions de ce qui serait le mieux pour elle. Ceci implique un lâcher-prise et l'acceptation d'une certaine prise de risque, et ainsi une certaine posture professionnelle fondée sur la capacité à s'inscrire dans une relation de partenariat, une empathie et une écoute active centrée sur les solutions de la personne, une attitude de non-jugement et de non-complaisance, la responsabilisation de la personne dans tous les actes de sa vie, la capacité à créer le manque pour susciter l'envie et sortir de son rôle de « trouveur-de-solutions »
- **Le cadre institutionnel** : pour que les professionnels puissent endosser efficacement cette posture, l'institution doit pouvoir la rendre possible. Aussi ceux-ci doivent-ils disposer eux-mêmes de suffisamment d'autonomie pour être en mesure de la promouvoir auprès des personnes accompagnées. Les stratégies managériales s'axeront sur la participation des professionnels et la promotion de l'autonomie et de la responsabilité de tous et de chacun d'entre eux.

La formalisation de l'apprentissage de l'autonomie, en lieu et place d'une simple compensation des déficiences, en tant que point central de l'accompagnement se fait désormais¹⁰⁹ au travers du « projet individuel » ou « projet personnalisé ». Aux termes de

¹⁰⁷ VAUCHEZ J., (2015). « Autonome vs indépendant » VST - Vie sociale et traitements, (N° 126) (2), 128-129.

¹⁰⁸ PLUSS M., (2016), *op. cit.*

¹⁰⁹ Loi n° 2024-317 du 8 avril 2024 portant mesures pour bâtir la société du bien-vieillir et de l'autonomie, modifiant l'article L311-3 du CASF, alinéas 3 et 7.

l'article L311-3 du CASF, la conception et la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement, réalisé avec la personne concernée, doit se concentrer sur son développement, son autonomie et son insertion, de façon adaptée à son âge et à ses besoins, et avec son consentement éclairé. Derrière cette déclaration d'intention un tantinet sentencieuse et quelque peu « valido-centrée »¹¹⁰, l'objectif consiste en la l'évaluation régulière des besoins et attentes de la personne, et de la famille, et la définition d'objectifs en lien avec ces besoins et attentes. Afin d'éviter l'écueil d'ambitions surdimensionnées et inatteignables peut être utilisée la « matrice S.M.A.R.T. », proposée par George T. Doran en 1981¹¹¹ et ayant fait ses preuves dans le domaine du management par objectif. Cet acronyme désigne en effet une méthode d'élaboration d'objectifs spécifiques, mesurables, réalisables, pertinents et temporels¹¹².

À titre d'exemple, considérons la demande suivante d'une famille : notre fille doit savoir se brosser les dents seule. Cet objectif n'est pas réalisable en l'état, et l'inscrire tel quel dans le projet personnalisé de cette jeune fille ne saurait, au vu de ses capacités et son degré d'autonomie actuelles, que la mettre en situation d'échec. Partant, la stratégie à adopter consiste en l'inscription d'une série de sous-objectifs « SMART » qui pourront traduire l'acquisition progressive de l'ensemble des compétences requises pour se laver les dents : tenir une brosse à dent, l'approcher de sa bouche, accepter qu'elle soit collée contre ses lèvres puis contre ses dents, ouvrir le capuchon d'un tube de dentifrice, etc. Si l'objectif final demeure le même, le fractionnement en une série de sous-objectifs SMART permet ainsi de se focaliser sur de petites victoires, sans mettre la jeune fille dans une situation d'échec global : la stagnation à un pallier n'empêchera pas de valoriser les compétences précédemment acquises.

Grâce à cette stratégie d'apprentissage ne sont plus séparées les personnes globalement autonomes de celles qui ne le seraient pas du tout : chacune peut l'être sur un certain nombre de tâches très précises pour lesquelles des méthodes d'apprentissage adaptées ont été mises en place. Cette adaptation constante aux spécificités et besoins des jeunes que nous accompagnons doit en outre être accélérée grâce à une mise en place effective d'une modularité dans les accompagnements que nous proposons.

¹¹⁰ BARREYRE.J.-Y., La discrimination inévitable, document de présentation des XXes journées des MAS et FAM, Paris, 11 et 12 juin 2003.

¹¹¹ DORAN, G. T., (1981) 'There's a SMART way to write management's goals and objectives', Management review., 70(11), pp. 35–36.

¹¹² Voir ANNEXE 4 : La Matrice S.M.A.R.T., p. VI.

1.3 La modularité des accompagnements visant à mieux prendre en compte les spécificités et les besoins des jeunes

Au-delà de l'évolution du paradigme sous-tendant l'action sociale et médico-sociale, un certain nombre d'actions concrètes sont entreprises afin de rendre possible le processus de désinstitutionalisation et d'apporter une « Réponse accompagnée pour tous »¹¹³.

1.3.1 La réforme SERAFIN-PH : de nouvelles nomenclatures pour se conformer au mieux aux besoins des personnes

Considérant d'une part que les modes de catégorisation des établissements et services médico-éducatifs et leurs modalités de financement constituent des obstacles à la continuité des prises en « charge », que d'autre part l'absence de lien entre le niveau de financement d'un établissement ou service et le niveau de dépendance des personnes accompagnées génère des risques, et qu'enfin l'absence de description des prestations constitue une limite forte à la connaissance et ainsi à la structuration même d'une « approche parcours »¹¹⁴, la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) et la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS) ont lancé le projet SERAFIN-PH¹¹⁵ en 2014.

Le projet SERAFIN-PH caresse l'ambition de réformer la tarification des ESSMS, en adaptant les financements aux besoins des personnes accompagnées par la mise en place d'un référentiel tarifaire basé sur des nomenclatures communes qui décrivent à la fois les besoins des personnes et les prestations fournies.

Les nomenclatures des besoins et des prestations présentent plusieurs avantages majeurs : elles offrent la possibilité de mieux décrire les besoins des personnes en situation de handicap et les prestations proposées par les ESSMS, de sorte à permettre une meilleure personnalisation des accompagnements, une modulation de l'offre de service et le concours d'expertises diversifiées engagées dans des projets partagés. Elles concourent en outre à créer un vocabulaire unique mobilisable dans un cadre partenarial et modulaire par l'ensemble des parties prenantes¹¹⁶ :

- Les personnes accompagnées

¹¹³ Démarche « RAPT » portée par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) visant à « garantir l'accès à des solutions d'accompagnement adaptées et personnalisées à toutes les personnes en situation de handicap, quels que soient leur âge et leur handicap. » source : cnsa.fr

¹¹⁴ POMMIER S., (2018). « Faut-il croire en SERAFIN-PH ? » *Empan*, (n° 112) (4), 50-55.

¹¹⁵ Services et Établissements : Réforme pour une adéquation des financements aux parcours des Personnes Handicapées.

¹¹⁶ Voir ANNEXE 5 : Nomenclature SERAFIN-PH p. VII

- Les acteurs médico-sociaux
- Les autorités de contrôle et de tarification
- Les partenaires institutionnels

Par cette réforme, le point central de l'accompagnement n'est plus constitué des prestations qu'un établissement ou un service est en mesure de proposer et auxquelles les personnes accueillies sont sommées de correspondre, mais bien sur les besoins particuliers et précisément définis auxquels les acteurs médico-sociaux doivent collectivement répondre.

La démarche de modularisation des accompagnements ainsi entreprise devra nécessairement s'accompagner d'une transformation des modalités de fonctionnement des ESSMS. Aussi fut-il juridiquement établi la possibilité pour les établissements de fonctionner en dispositif.

1.3.2 La possibilité juridique pour les établissements et services accompagnant des mineurs en situation de handicap de fonctionner en dispositif

La loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé est effectivement venue bouleverser le fonctionnement traditionnel du secteur social et médico-social, et la relative étanchéité entre les structures et les solutions d'accompagnement qu'il induit, en instaurant la possibilité de fonctionner en dispositif¹¹⁷ « pour accompagner des enfants, des adolescents et des jeunes adultes handicapés ou présentant des difficultés d'adaptation ». Ainsi, « Le fonctionnement en dispositif intégré consiste en une organisation [...] destinée à favoriser un parcours fluide et des modalités d'accompagnement diversifiées, modulables et évolutives en fonction des besoins des enfants, des adolescents et des jeunes adultes qu'ils accueillent ». Ces dispositions, initialement réservées aux ITEP et aux SESSAD¹¹⁸ à destination de ces mêmes publics, ont été notamment étendues aux IME grâce à la loi du 26 juillet 2019¹¹⁹ dans une volonté de « renforcement de l'école inclusive », favorisée par une plus grande coopération entre les établissements scolaires et les ESSMS, et visant la fluidification du parcours des élèves. Le décret d'application relatif au fonctionnement en dispositif intégré des ESSMS, et notamment des IME, prévu

¹¹⁷ Article 91, Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé.

¹¹⁸ Décret n° 2017-620 du 24 avril 2017 relatif au fonctionnement des établissements et services médico-sociaux en dispositif intégré prévu à l'article 91 de la loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 relative à la modernisation de notre système de santé.

¹¹⁹ Article 25, Loi n° 2019-791 du 26 juillet 2019 pour une école de la confiance.

par l'article 31 de cette même loi est paru le 5 juillet 2024¹²⁰. Ce décret comprend les principes de mise en œuvre du fonctionnement en dispositif intégré (notamment les prestations minimums attendues), les modalités de coopération entre les différents partenaires institutionnels (notamment grâce au conventionnement), les principes de gouvernance (une organisation territoriale pilotée par l'ARS et incluant les instances dédiées à l'inclusion scolaire), les modalités d'accès au fonctionnement en dispositif intégré et l'évolution de l'accompagnement médico-social et de la scolarité (avec un rôle central dévolu à la CDAPH)¹²¹.

Ce décret très récent a donné à l'ensemble des parties engagées dans l'accompagnement des jeunes en situation de handicap une visibilité bienvenue sur les attendus précis concernant le fonctionnement en dispositif. D'aucun n'a cependant pas attendu cette parution pour mettre en branle ce processus d'évolution.

Cette transformation profonde amorcée par le législateur en 2016 a effectivement été confirmée par l'exécutif à l'été 2022 : sont également visées la simplification des parcours et la meilleure coopération entre l'Education Nationale et le secteur médico-social, afin de permettre aux enfants d'avoir une scolarité adaptée à leurs besoins et proche de leur domicile¹²². Le Plan Régional de Santé Pays de la Loire 2023-2028¹²³ décline ces orientations en souhaitant développer l'accès à la scolarisation afin de garantir une accessibilité en proximité, réduire les situations complexes et d'inadéquation en proposant des solutions d'accompagnement adaptées, organiser des dispositifs territoriaux proposant un panel de réponses diversifiées et modulaires permettant de prévenir les ruptures de parcours ou l'absence de solution, et enfin faire évoluer l'offre médico-sociale en dispositif intégré afin de proposer des accompagnements souples et plus inclusifs et renforcer quantitativement l'offre pour les publics prioritaires. Pour les ESSMS, cette volonté conjointe de transformation de l'offre à destination des enfants et adolescents en situation de handicap devrait donner lieu à :

- Une fusion des agréments IME et SESSAD (avec un numéro Finess et un budget uniques)
- Une notification MDPH unique « DAME »

¹²⁰ Décret du 5 juillet 2024 relatif aux modalités de fonctionnement en dispositif intégré des établissements et services médico-sociaux.

¹²¹ Accens avocats. (2024, 10 juillet). ESSMS-PH : présentation du décret sur les dispositifs intégrés. <https://accens-avocats.com/blog/2024/07/10/essms-ph-presentation-du-decret-sur-les-dispositifs-integres/>

¹²² Rentrée 2022 : une école inclusive pour accompagner le parcours de chacun, 29 août 2022. <https://handicap.gouv.fr/rentree-2022-une-ecole-inclusive-pour-accompagner-le-parcours-de-chacun-0>

¹²³ Plan Régional de Santé 2023-2028, sous-objectif n°1 : le parcours des enfants, p. 35.

Pour les directions et les équipes de professionnels, cela offrirait surtout la possibilité d'affiner l'orientation au sein même du dispositif, avec une hybridation des accompagnements IME et SESSAD pour un parcours fluidifié du fait de la suppression du verrou engendré par les notifications MDPH. Partant, les directions de structures seraient à même de retrouver la main sur cette modularité ; ceci impliquera une vigilance particulière et collectivement assumée afin d'en dépasser les limites et éviter les travers.

Afin de comprendre davantage les modalités de mise en œuvre et les implications d'un passage en dispositif me faut-il à présent présenter deux retours d'expérience d'une telle transformation : Le projet DITEP (2017-2018) de l'association ARPEP¹²⁴ Pays de la Loire) et le projet DAME de Lucé (2019-2021) de l'association des PEP 28 en Eure et Loir.

1.3.3 Retours d'expériences sur le fonctionnement en dispositif

La mise en place d'un DITEP en Pays de la Loire¹²⁵

Aux termes de l'article D.312-59-1 du CASF¹²⁶, « les instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques accueillent les enfants, adolescents ou jeunes adultes qui présentent des difficultés psychologiques dont l'expression, notamment l'intensité des troubles du comportement, perturbe gravement la socialisation et l'accès aux apprentissages. Ces enfants, adolescents et jeunes adultes se trouvent, malgré des potentialités intellectuelles et cognitives préservées, engagés dans un processus handicapant qui nécessite le recours à des actions conjuguées et à un accompagnement personnalisé ». Ces structures ont obtenu, comme souligné plus haut, le droit de fonctionner en « dispositif intégré »¹²⁷ dans le cadre d'une convention conclue notamment avec la MDPH, l'ARS, les organismes de protection sociale, le rectorat et la direction régionale de l'alimentation, de l'agriculture, et de la forêt. En 2013, l'ITEP situé à l'Orée-d'Anjou (49) a fait le choix, après son constat unanime d'une évolution des profils et des besoins des jeunes accompagnés et en accord avec la réglementation en vigueur et les recommandations de bonnes pratiques professionnelles (RBPP), d'expérimenter ce dispositif afin de faciliter les parcours des enfants et des jeunes entre les différentes modalités d'accompagnement, en limitant les recours à la CDAPH et en permettant ainsi une meilleure adaptation à leurs besoins. Il a pour ce faire redéployé une partie de ses

¹²⁴ Association Régionale des Pupilles de l'Enseignement Public

¹²⁵ Sources : entretien avec l'ancien directeur de l'ITEP, rapports d'activité de 2017 à 2021 et projet d'établissement 2018-2022.

¹²⁶ Intégré au CASF par le Décret n° 2005-11 du 6 janvier 2005 fixant les conditions techniques d'organisation et de fonctionnement des instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques.

¹²⁷ Décret n° 2017-620 du 24 avril 2017.

places vers le SESSAD Vents d'Ouest¹²⁸ – dont la mission première est le maintien dans le milieu de vie ordinaire – et une autre vers un IME nouvellement créé, avec une mutualisation des moyens financiers et humains et une dirigeance unique. Après la constitution d'un groupe de travail sur le dispositif ITEP avec le SESSAD en 2016 fut actée en 2017 la décision de restructurer les activités et de déménager les services sur la commune d'Ancenis (44), avec une révision de son agrément au 1^{er} janvier 2019 et une volonté de renforcer et structurer le fonctionnement en dispositif. L'association a retenu en 2018 la formule de 10 places fléchées « dispositif intégré » (ITEP et SESSAD) après un conventionnement entre les deux structures, rendu possible grâce à une commission réussie au trimestre afin de statuer, après présentation des situations sur les changements de modalité d'accueil des jeunes notifiés en Dispositif, et ce en partenariat avec la délégation 49 de l'ARS Pays de la Loire. La même année, la mise en œuvre du Dispositif ITEP a été évalué positivement, et une convention DITEP fut signée avec les départements du Maine et Loire (49) et de Loire Atlantique (44). Grâce à l'opportunité qu'offrit le déménagement à Ancenis, la structuration du dispositif put se poursuivre, en lien avec la mise en place de partenariats nouveaux visant à trouver de nouvelles solutions pour les jeunes. Celui-ci permit en outre d'ouvrir ses activités vers la cité et le milieu ordinaire, scolaire et professionnel.

Je retiendrais de cette expérimentation le constat de la réussite d'une mise en Dispositif, favorisée par l'opportunité du regroupement de l'ITEP et du SESSAD sur les mêmes lieux et l'engagement notable des départements et de l'ARS dans cette démarche, propices à un accompagnement au changement réalisé avec succès. Il paraît ainsi tout à fait réalisable de « faire dispositif » en l'absence même d'un agrément unique. L'existence de passerelles et de souplesse dans les accompagnements, de professionnels pivots pleinement convaincus et engagés dans ce processus, et de partenaires investis et soutenant semblent constituer la clé de leur réussite.

Le fonctionnement en DAME en Eure et Loir

¹²⁸ Le SESSAD autonome de l'ARPEP possède un agrément pour l'accompagnement de jeunes présentant des troubles du comportement, une déficience intellectuelle ou des troubles du spectre autistique.

Le département d'Eure et Loir a ceci de particulier qu'il fut pilote dès 2018¹²⁹ dans l'accueil des enfants en situation de handicap dans leurs écoles de secteur. Le directeur de deux DAME sur le territoire, Arnaud Escroignard, témoignait en 2024¹³⁰ des premiers résultats positifs de cette transformation amorcée en 2018 : il constate que « 75 à 80 % des jeunes » sont désormais scolarisés en école ordinaire, soit trois fois plus qu'en 2016. C'est dans ce contexte extrêmement favorable que l'association des Pupilles de l'Enseignement Public d'Eure-et-Loir a porté le projet de transformation de ses IME et SESSAD en dispositif dès la rentrée 2019 grâce aux principes de fonctionnement suivants¹³¹ :

- **La dimension globale de l'accompagnement** : la souplesse d'organisation du DAME en la matière est rendue possible grâce à l'identification des professionnels idoines par les coordinateurs de parcours dès l'admission au sein du DAME et un suivi régulier de l'évolution du projet de la personne accompagnée, permettant une complémentarité des actions engagées par les différents acteurs éducatifs, pédagogiques et thérapeutiques.
- **La participation sociale et scolaire en milieu ordinaire** : la priorité est mise sur la généralisation d'une Programmation Adaptée des Objectifs d'Apprentissage (PAOA) afin de soutenir la participation sociale des élèves, permettre l'évaluation constante de leurs compétences sociales et psychosociales ainsi que la réévaluation des actions et des modalités d'accompagnement proposées.
- **L'ancrage de temps partagés sur des lieux dédiés et identifiés** : la diversité des modalités d'accompagnement – telles l'accueil de jour et l'accueil séquentiel en temps partagé – renforce la nécessité d'identifier des temps dédiés à l'arrivée, et une programmation des temps de présence indispensables à la lisibilité et à la prédictibilité des activités.

Les constats que l'on peut tirer de cette expérience sont les suivants : un soutien proactif de la part de l'ARS et de l'Éducation Nationale s'avère extrêmement précieux dans la mise en place d'un tel dispositif ; l'engagement collectif dans un tel processus de transformation de l'offre sur l'ensemble d'un territoire donne des résultats rapides et particulièrement notables, notamment sur le taux de scolarisation des jeunes en situation de handicap.

¹²⁹ L'Écho Républicain. (2018, 21 décembre). Éducation : Les élèves handicapés au cœur de l'école en Eure-et-Loir. https://www.lechorepublicain.fr/chartres-28000/actualites/les-eleves-handicapes-au-coeur-de-l-ecole-en-eure-et-loir_13079750/

¹³⁰ Le Média Social. (2024, 29 mars). Structures handicap enfance : l'ANDIME tient sa première journée nationale https://www.lemediasocial.fr/structures-handicap-enfance-l-andime-tient-sa-premiere-journee-nationale_KrehLT

¹³¹ Source : pré-projet d'établissement 2019-2020, DAME Eure et Loir, Les PEP 28.

2 L'IME-SESSAD Les Barbussières : une structure au fonctionnement traditionnel qui peine à amorcer son visage inclusif

2.1 Un environnement politique et associatif propice à la transformation en dispositif

2.1.1 Un contexte politique favorable au changement

Comme énoncé plus haut, il semblerait que l'ensemble du secteur du handicap se retrouve exhorté par le Législateur, l'Exécutif et les autorités administratives à amorcer une fluidification des parcours et un décloisonnement des accompagnements :

- La loi du 26 janvier 2016¹³², complétée de celle du 26 juillet 2019¹³³ et des décrets des 24 avril 2017¹³⁴ et 5 juillet 2024¹³⁵, instaurent la possibilité pour les établissements et services médico-sociaux accompagnant des enfants en situation de handicap de fonctionner en dispositif
- Les anciennes ministres Aurore Bergé et Fadila Khattabi ont présidé le premier comité de pilotage de la transformation de l'offre médico-sociale qui s'est tenu le 20 décembre 2023¹³⁶ : le devenir de leurs divers engagements en ce sens reste pour l'instant obscur en attendant la nomination du nouveau gouvernement. Quoi qu'il en soit, le projet de Stratégie Nationale de Santé¹³⁷ 2023-2033 s'engageait à « garantir à chaque personne en situation de handicap un accompagnement souple, modulaire et construit au regard de ses attentes »¹³⁸.
- L'ARS des Pays de la Loire a en outre repris à son compte ces engagements en inscrivant dans ses Plan et Schéma Régionaux de Santé l'objectif « Organiser des

¹³² Article 91, Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé.

¹³³ Article 25, Loi n° 2019-791 du 26 juillet 2019 pour une école de la confiance.

¹³⁴ Décret n° 2017-620 du 24 avril 2017.

¹³⁵ Décret du 5 juillet 2024 relatif aux modalités de fonctionnement en dispositif intégré des établissements et services médico-sociaux.

¹³⁶ Ministère du Travail, de la Santé et des Solidarités, « *Les ministres Aurore Bergé et Fadila Khattabi ont présidé le premier comité de pilotage de la transformation de l'offre médico-sociale* », 20 décembre 2023. <https://handicap.gouv.fr/les-ministres-aurore-berge-et-fadila-khattabi-ont-preside-le-premier-comite-de-pilotage-de-la>

¹³⁷ La stratégie nationale de santé (SNS) a été introduite dans le Code de la santé publique en 2016. Elle permet de définir le cadre de nos politiques de santé de manière pluriannuelle, en définissant « des domaines d'action prioritaires et des objectifs d'amélioration de la santé et de la protection sociale contre la maladie » (article L. 1411-1-1). Elle est suivie et évaluée chaque année, et les résultats sont rendus publics. Source : santé.gouv.fr

¹³⁸ Stratégie nationale de santé 2023 – 2033, Projet soumis à consultation, p. 38.

dispositifs territoriaux proposant un panel de réponses diversifiées et modulaires permettant de prévenir les ruptures de parcours ou l'absence de solution »¹³⁹.

- Si l'Adapeila est actuellement en phase de négociation d'un nouveau CPOM avec l'ARS et le Conseil Départemental, il ressort de nos échanges avec l'ARS que celle-ci soutient notre démarche de création d'un DAME en Pays de Retz, à moyens constants.

2.1.2 L'Adapeila, un acteur incontournable de l'accompagnement des enfants et adolescents en situation de handicap en Loire-Atlantique

L'Adapeila est une association loi 1901 créée en 1969, et regroupant historiquement des familles ayant des enfants en situation de handicap. Elle œuvre ainsi pour un accompagnement adapté des enfants, puis des personnes de tous âges, qui présentent un **handicap intellectuel**, un **trouble du spectre de l'autisme**, un **polyhandicap** ou un **handicap psychique**, et pour le soutien de leurs familles ; elle milite dès lors pour la prise en compte du handicap dans la scolarisation et l'éducation, la formation et le travail, la santé, l'habitat, le sport, la culture et les loisirs.

Pour ce faire, l'association s'appuie sur **7 sections territoriales**¹⁴⁰ réparties sur l'ensemble du département, hors bassin nazairien sur lequel officie à destination des mêmes publics l'Apei Ouest 44, membre comme l'Adapeila de l'UNAPEI. Puissantes, les valeurs que porte l'association et qui sous-tendent son action sont les suivantes :

- La **dignité**, la **citoyenneté** et le **respect** de la personne handicapée mentale
- La **qualité de vie** et d'accompagnement de la personne handicapée mentale
- La **participation** de la personne handicapée mentale
- La **solidarité** et l'esprit d'entraide des familles
- Le **militantisme** et le respect des décisions démocratiques
- L'**engagement** bénévole et désintéressé
- La **neutralité** politique, syndicale, religieuse et laïcité.

L'association compte à ce jour **99 établissements et dispositifs** répartis sur trois zones géographiques : Le territoire **Nord Loire**, l'**agglomération nantaise** et Le territoire **Sud Loire**¹⁴¹. Son activité se décompose également en **3 secteurs** d'intervention : Le secteur **Enfance et jeunesse** (missions d'éducation, de soins et d'apprentissages), le

¹³⁹ ARS, Plan Régional de Santé Pays de la Loire 2023-2028 (pp.22-23) et ARS, Schéma Régional de Santé Pays de la Loire 2023-2028, sous-objectif n°1 : le parcours des enfants, (p. 37) « *Organiser des dispositifs territoriaux proposant un panel de réponses diversifiées et modulaires permettant de prévenir les ruptures de parcours ou l'absence de solution* ».

¹⁴⁰ Voir ANNEXE 12 : Organisation territoriale de l'Adapeila, p. XXI

¹⁴¹ Voir ANNEXE 12 : Organisation territoriale de l'Adapeila, p. XXI

secteur **Habitat** et accompagnement des adultes, et le secteur **Emploi** et vie professionnelle¹⁴². À ce jour, elle propose plus de **3000 solutions** d'accompagnement pour près de **2700 personnes** en situation de handicap, de la petite enfance à l'âge adulte, et emploie quelques **1800 salariés**. Hors Apei Ouest 44 implanté sur le bassin nazairien, l'Adapeila est en situation de monopole en Loire Atlantique, concernant le public qu'elle accompagne. Pour le seul secteur Enfance, l'association accompagne environ 1000 enfants, adolescents et jeunes adultes de 0 à 20 ans, répartis sur les trois territoires géographiques¹⁴³.

2.1.3 Des orientations associatives en faveur de la création d'un DAME

L'association s'est dotée en 2023 d'un nouveau projet associatif¹⁴⁴ pour les 5 années à venir. Celui-ci a défini 3 axes stratégiques déclinés en 8 propositions d'action :

Au cœur du sous-objectif 8.2 « Accompagner, animés par l'autodétermination » et s'agissant du secteur Enfance et jeunesse, l'orientation suivante est définie :

S'impliquer et S'engager

1. Développer l'autodétermination des personnes en situation de handicap _____
2. Valoriser notre expertise _____

Choisir et Progresser

3. À chaque personne son projet _____
4. Fluidifier les parcours _____
5. Gagner en notoriété _____

Oser et Innover

6. S'impliquer dans la formation et la recherche _____
7. Valoriser les métiers du handicap _____
8. Développer l'offre, initier des projets et les expérimenter _____

Mettre en place un Dispositif d'Accompagnement Médico-Éducatif (DAME) associant compétences et bâtis Instituts Médico-Éducatifs (IME) / Unités d'Enseignement (UE) / Unités d'Enseignement Externalisées (UEE), Services d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile (SESSAD), Pôle de Compétences et de Prestations Externalisées (PCPE), Centre d'Accueil Familial Spécialisé (CAFS), Hébergements et Répits et tous autres services d'appui à l'éducation, la scolarisation et la participation sociale.

Cet objectif de transformation progressive des établissements et services Enfance DAME sur chaque territoire géographique s'appuie sur la volonté de la gouvernance de promouvoir une logique de parcours, de modularité et de souplesse des accompagnements. Partant, il devient nécessaire de quitter la logique d'établissements et de services, ce qui implique notamment de :

- Faire évoluer **les modalités de fonctionnements** (*amplitude d'ouverture, calendrier, annualisations...*), les **prestations** (*accueil en journée et habitat, répit...*) et **les lieux d'intervention** (*dans les murs, hors les murs...*)

¹⁴² Voir ANNEXE 12 : Organisation territoriale de l'Adapeila, p. XXI.

¹⁴³ Voir ANNEXE 13 : Cartographie des dispositifs Enfance et jeunesse, p. XXII.

¹⁴⁴ Voir projet associatif 2023-2028 de l'Adapeila.

- Faire évoluer l'**offre sur chaque territoire** en renforçant les missions d'expertise et le **maillage avec les acteurs de proximité**
- Revoir l'organigramme en revisitant les missions, les niveaux de responsabilités confiés aux professionnels et **la complémentarité des acteurs internes et externes**
- Favoriser l'émergence de **nouveaux métiers**, de **nouvelles fonctions** d'accompagnement et de coordination
- Identifier de **nouvelles compétences** à développer (*expertises, appui ressources, coordination*) et de **nouvelles postures** professionnelles et managériales.

En exhortant le regroupement de l'ensemble des activités et prestations à destination des personnes de 0 à 20 ans accompagnées par l'association en un Dispositif d'Accompagnement Médico-Éducatif (DAME)¹⁴⁵, l'Adapeila s'est faite l'écho des orientations définies par le Législateur. Cet objectif de transformation progressive des établissements et services Enfance s'appuie sur la volonté de promouvoir une logique de parcours, de modularité et de souplesse des accompagnements, en passant d'une logique d'établissement et de service à une logique de prestations coordonnées entre tous les acteurs d'un même territoire.

La création d'un projet stratégique¹⁴⁶ pour le secteur Enfance, opérationnalisant les orientations définies par le projet associatif 2023-2028 à l'échelle d'un territoire, est le fruit de cette volonté ; il s'agit bien là d'un outil au service de l'enfant, de sa famille et au service des professionnels, visant à « développer le pouvoir d'agir des personnes accompagnées, soutenir et développer le pouvoir inclusif de notre société, en s'appuyant sur les droits, dans une approche responsable »¹⁴⁷. Constituant un support de communication à destination des jeunes accueillis, de leurs familles, des professionnels et des partenaires, il est aussi un garde-fou dont l'objectif est de garantir la qualité et l'équité des prestations offertes sur l'ensemble des territoires.

La structuration de l'Adapeila, en particulier le partage d'une direction de territoire unique entre l'IME-SESSAD Les Barbussières et les structures Enfance des Sorinières et de Vallet, offre en ce sens la potentialité indéniable d'une vision et d'un projet communs à l'échelle de l'ensemble de la zone du Sud Loire. Le futur DAME du Pays de Retz, tout comme l'ensemble des établissements et services du territoire Enfance de l'Adapeila, est amené à s'inscrire dans cette profonde transformation, dans l'intérêt des enfants et adolescents qu'ils accompagnent.

¹⁴⁵ Voir ANNEXE 13 : Cartographie des dispositifs Enfance et jeunesse, p. XXII.

¹⁴⁶ Voir ANNEXE 15 : Organisation fonctionnelle de l'Adapeila, p. XXV.

¹⁴⁷ Voir projet associatif 2023-2028 de l'Adapeila.

2.2 L'IME-SESSAD Les Barbussières, un établissement traditionnel très implanté sur son territoire

2.2.1 L'IME-SESSAD Les Barbussières : une institution ancienne implantée sur un territoire rural

L'environnement et le territoire d'intervention de l'IME-SESSAD

Situés tous deux à Saint-Hilaire-de-Chaléons dans le Pays de Retz, l'IME et le SESSAD Les Barbussières sont très ancrés sur leur territoire. Créé le 31 octobre 1974 dans les murs qu'il occupe encore aujourd'hui, l'IME disposait alors d'une capacité de 60 places en semi-internat pour des « enfants déficients mentaux des deux sexes » âgés de 3 à 20 ans. 1976 a été l'occasion de la création de 8 places supplémentaires en SESSAD, étendues à 12 en 1978. De 1993 à 2017, de nouvelles places ont encore été créées jusqu'à l'agrément actuel de 93 places au total, dont 62 en IME et 33 en SESSAD.

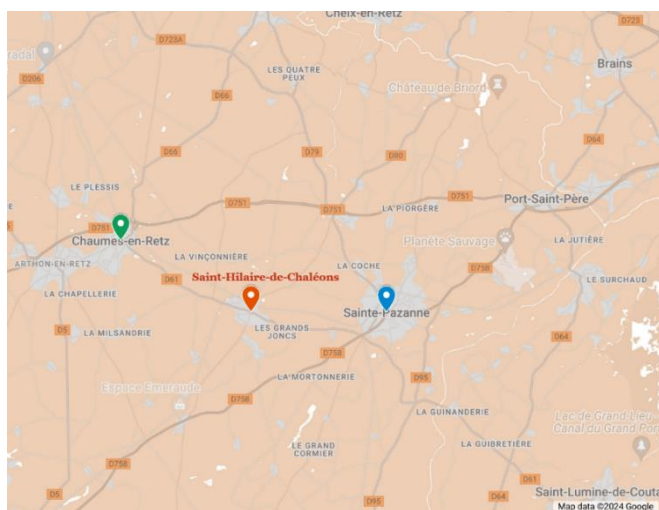
Le territoire Sud Loire¹⁴⁸ comprend deux IME-SESSAD supplémentaires gérés par l'Adapeila à Vallet et aux Sorinières, ainsi que deux autres gérés par l'Établissement Public L'estuaire à Saint-Jean-De-Boiseau et Saint-Brevin-Les-Pins. Outre un IME-SESSAD, la structure associative des Sorinières comprend un Centre d'Accueil Familial Spécialisé (CAFS) et un pôle hébergement enfance (PHE), tandis que la structure Enfance de Vallet gère actuellement une Unité d'Enseignement Externalisée (UEE) au Collège Pierre Abélard de la commune. Notre propre IME-SESSAD ne propose malheureusement pas de telles offres d'accompagnement, faute de partenariats idoines. Malgré la gestion par l'association de 3 Établissements et services d'accompagnement par le travail (ESAT) à Arthon-en-Retz, Gétigné et Legé, aucune convention permettant un accompagnement croisé des jeunes en vue de leur offrir des possibilités de s'essayer aux activités qui y sont proposées aux adultes n'a pour l'heure été établie. Il n'existe guère de relations particulières ou de travail en réseau en lien avec les structures d'hébergement adultes du territoire, de l'Adapei ou d'autres organismes gestionnaires non plus. En vue de la perspective de mise en DAME, un Pôle de Compétences et de Prestations Externalisées (PCPE) a toutefois été mis en place pour soutenir et guider les familles et les aidants, notamment pour le suivi et la coordination du parcours, et mobilise actuellement 1,5 équivalent temps plein (ETP).

¹⁴⁸ Voir ANNEXE 13 : Cartographie des dispositifs Enfance et jeunesse, p. XXII.

La structure est actuellement répartie sur 2 sites¹⁴⁹ : une parcelle de plus de 20 000 m² appartenant à l'association et implantée à l'Ouest du Bourg de Saint-Hilaire-de-Chaléons sur lequel est établi l'IME, et des locaux d'environ 200 m² loués à la communauté de communes pour le SESSAD, situés à 5,5 km de l'IME. Les locaux de l'IME, qui datent de sa création en 1974 et situés en zone rurale, possèdent de grandes qualités :



ses espaces arborés et étendus et ses équipements offrent un cadre très agréable pour les jeunes et les professionnels. Il est aussi vieillissant, énergivore et peu adapté aux enfants présentant un handicap très important : de nombreuses marches jalonnent les lieux de circulation, le terrain présente un fort dénivelé et la route aux abords est relativement passante tandis que les barrières l'entourant sont peu sécurisées. L'institut est en outre éloigné des



établissements scolaires secondaires (les plus proches se situant à Sainte-Pazanne et Chaumes-en-Retz), des associations de loisirs, des entreprises, et est très mal desservi par les transports en commun. Il n'existe enfin pas de structures d'hébergement et de travail adapté pour un public adulte à Saint-Hilaire-de-Chaléons ; le Foyer de vie le plus proche se trouve à Sainte-Pazanne,

tandis que Chaumes-en-Retz accueille un Foyer d'Accueil et d'Hébergement (FAH), un ESAT et sa Section Annexe (SAESAT).

L'IME et le SESSAD les Barbussières : deux entités très isolées et trop autonomes pour un même public

Malgré une volonté forte émanant de la gouvernance et de la direction de territoire et actée dès 2023 de mettre en place un fonctionnement en dispositif, le constat est pourtant

¹⁴⁹ Voir ANNEXE 14 : Présentation des locaux de l'IME Les Barbussières, p. XXIII.

sans appel : l'IME et le SESSAD fonctionnent encore actuellement comme des entités parfaitement autonomes et en silos. Chacun possède ses locaux, ses équipes et sa cheffe de service. Si la direction et les cheffes de service se retrouvent régulièrement lors d'une réunion toutes les deux semaines, les équipes ne se réunissent qu'à l'occasion des ½ journées institutionnelles qui se tiennent 2 fois par an. Il n'y a donc pas de travail en commun, ni de mobilité des professionnels entre les deux services. Le passage de l'une à l'autre structure d'accompagnement n'est d'ailleurs pas fluide pour les jeunes non plus : les notifications MDPH sont toujours cloisonnées (IME ou SESSAD) et ne permettent pas un va-et-vient de l'un à l'autre au gré des besoins des jeunes : là où commence l'accueil au sein de l'IME, l'accompagnement par le SESSAD s'arrête.

L'éloignement géographique et la mauvaise desserte des sites est également un problème : pour les enfants dont le domicile est le plus éloigné de l'IME, le temps de trajet en transport collectif s'élève à 1h25 l'aller. Cet éloignement a un impact tant sur les enfants – qui présentent une fatigabilité accrue selon les professionnels interrogés – que sur le budget global de l'établissement. Notons que ce manque d'accessibilité des locaux impacte également les professionnels de l'IME et du SESSAD, qui se trouvent dans l'obligation de se rendre sur leur lieu de travail avec leur véhicule personnel, avec pour certains un temps de trajet non négligeable : la majorité d'entre eux sont domiciliés à Chaumes-en-Retz et Sainte-Pazanne.

Ainsi, la localisation des locaux de l'IME et du SESSAD entraîne plusieurs conséquences majeures :

- Une séparation des unités IME et SESSAD de 5,5 km qui ne facilite pas le travail en commun des équipes
- L'absence de structure d'hébergement et de travail pour un public adulte dans la même commune
- Le manque de structures médicales, d'établissements scolaires, d'équipements sportifs et d'activités culturelles à proximité
- Une insuffisance d'occasion de partenariats
- Une durée de trajet importante pour les jeunes et les professionnels.

De la même manière que les différents services d'accompagnement à destination des enfants présentant un handicap restent très hermétiques entre eux, le passage à l'âge adulte ne se fait que très rarement sans rupture pour ces jeunes. Si l'activité de l'Adapeila recouvre bien les secteurs de l'Enfance, de la Vie professionnelle et de l'Habitat adulte, ces trois champs d'intervention sont encore très autonomes dans leur fonctionnement et n'offrent que peu de passerelles efficaces et fluides.

L'association gère pourtant un Foyer de vie à Sainte-Pazanne ainsi qu'un FAH et deux ESAT à Chaumes-en-Retz ; il serait certainement dans l'intérêt de l'ensemble des structures de l'Adapeila de tirer parti de cette richesse d'expertises et de modalités d'accompagnement et, bien entendu, dans celui des quelques 2700 personnes qu'elle accompagne.

2.2.2 Un plateau technique calibré pour l'accompagnement des jeunes en situation de handicap

Réunies, les équipes de l'IME et du SESSAD sont composées de :

- 7,37 ETP de professionnels « thérapeutique »
- 3 ETP « ateliers techniques »
- 7 ETP « administratif »
- 18,51 ETP « éducatif »
- 3,63 ETP « services généraux »
- Une cuisinière mise à disposition
- 5 enseignants dont 0,75 ETP présent sur l'IME et 4 professionnels mis à disposition par l'Éducation Nationale pour le volet « pédagogique »¹⁵⁰.

Ainsi, 40 salariés interviennent à l'IME, 18 au SESSAD et 3 au PCPE, hors Pôle de gestion et les mises à disposition. Outre les réunions d'élaboration des Projets Personnalisés d'Accompagnement (PPA) de chaque jeune, des réunions régulières sont proposées aux équipes afin d'organiser le travail et sécuriser l'accueil des jeunes. Pour les équipes éducatives, pédagogiques et thérapeutiques, ces réunions ont essentiellement lieu après le départ des jeunes soit entre 16h et 18h. Des réunions d'analyse de pratiques sont également proposées afin de permettre aux professionnels d'avoir un sas où évoquer des situations difficiles, et bénéficier de cet espace de démarche éthique afin de trouver collectivement des réponses aux questions posées.

Chaque professionnel, par sa fonction et ses attributions, est un maillon indispensable au bon fonctionnement de l'établissement : l'expertise de chacun est valorisée et reconnue par l'ensemble de l'équipe. Si la direction et les deux cadres intermédiaires se retrouvent régulièrement lors d'une réunion toutes les deux semaines, les équipes ne se réunissent néanmoins qu'à l'occasion des ½ journées institutionnelles qui se tiennent 2 fois par an. Partant, ces dernières n'ont que très peu l'occasion de travailler en commun : leur fonctionnement concret se fait encore comme deux entités bien distinctes.

¹⁵⁰ Voir ANNEXE 16 : Tableau des effectifs au 01.07.2024 - IME-SESSAD-PCPE, p. XXVI.

Si nous nous trouvons relativement chanceux au vu de la stabilité des équipes, et de l'impact minime des difficultés conjoncturelles de recrutement sur nos structures, le principal problème que nous rencontrons est le nombre très largement insuffisant d'enseignants intervenant à l'IME, pour répondre à nos besoins. Nos tentatives de dialogue avec l'Éducation Nationale n'ont jusque-là pas permis de trouver de solutions pérennes en la matière.

2.2.3 Un contexte de déménagement imminent des locaux de l'IME et du SESSAD dans un environnement urbain

Une démarche de projet de déménagement de l'IME avait été engagée en 2018 sous l'impulsion de l'ancienne Direction Générale ; un diagnostic socio-démographique du territoire avait alors été amorcé, ainsi qu'une étude bâtiminaire en lien avec une société d'assistance à maîtrise d'ouvrage. Le départ en retraite de l'ancien Directeur Général en 2020 ainsi que la crise sanitaire survenue la même année ont mis un coup d'arrêt à ce projet, et la mobilisation des professionnels s'est trouvée stoppée nette. Une nouvelle opportunité s'est néanmoins représentée en 2023 : la mairie de Sainte-Pazanne a donné son accord, avec l'aval de l'ARS, pour l'acquisition d'une parcelle de près de 8000 m² au cœur de la commune, proche d'une école et un collège, d'un centre de loisirs et d'équipements sportifs (*centre aquatique Aquaretz, terrain de basket et de football*) et jouxtant le Foyer de Vie géré par l'association. Outre la localisation très idéale de la parcelle, ce déménagement permettrait de regrouper les équipes de IME et du SESSAD dans les mêmes lieux, et dans des locaux beaucoup mieux insérés dans l'espace urbain, social, scolaire, sportif et culturel.

Avec un lieu unique plus accessible aux enfants, aux familles comme aux professionnels, les liens entre l'IME et le SESSAD seraient alors facilités, et la frontière plus poreuse : les professionnels auraient davantage d'opportunités de travailler en pluridisciplinarité et les accompagnements IME et SESSAD seraient moins compartimentés.

Le lancement du projet a eu lieu le 31 janvier dernier par la réunion du Comité de pilotage (COFIL)¹⁵¹ chargé de cadrer la mission, rappeler les enjeux du projet, et d'acter la validation par l'ARS du regroupement des dispositifs des différentes structures et des professionnels qui y travaillent à moyens constants. Six groupes de travail ont été

¹⁵¹ Composition du COFIL : le programmiste extérieur, le directeur de territoire, la directrice d'établissement, les 2 cheffes de service de l'IME et du SESSAD, le Chargé de patrimoine, une Chargée de mission qualité et 2 membres du Conseil d'Administration (CA).

constitués et se sont réunis afin de recueillir les besoins et les propositions de l'ensemble des salariés.

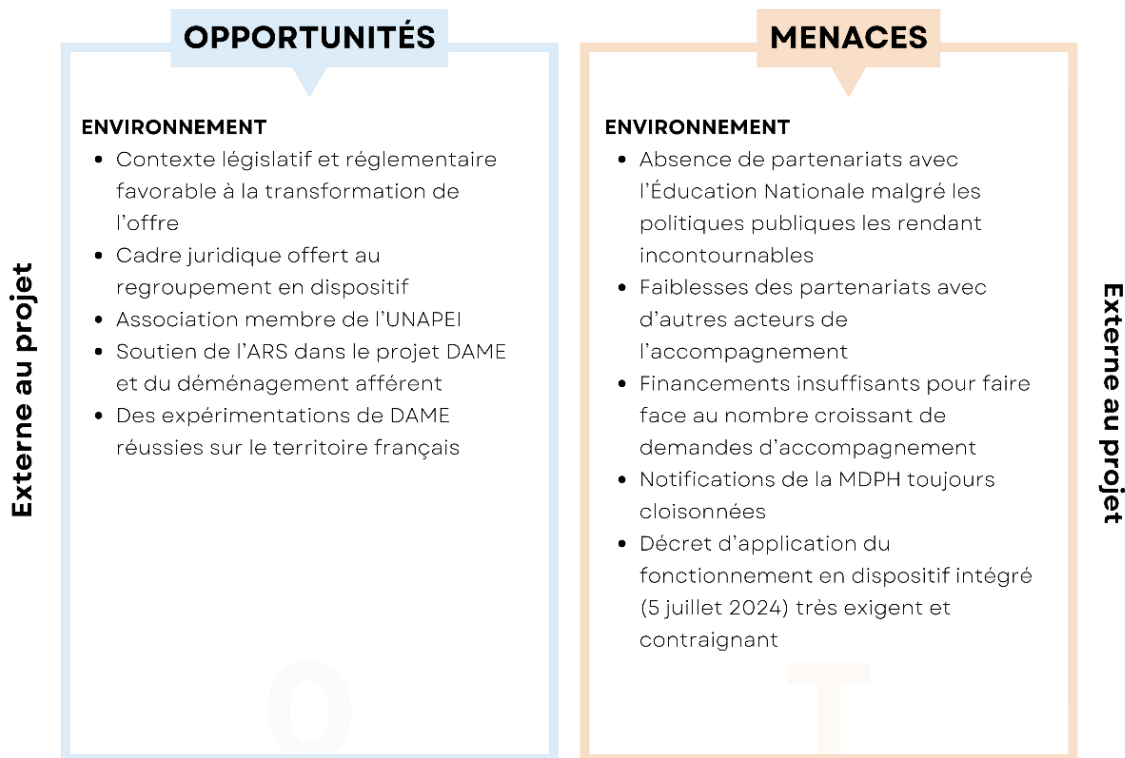
Afin de définitivement cerner l'activité de l'IME-SESSAD les Barbusnières, il est nécessaire de décrire précisément le public que nous y accompagnons, et les spécificités propres à ces enfants et adolescents de 6 à 20 ans présentant un trouble du neuro-développement (TND) avec ou sans troubles associés.

2.2.4 Le SWOT¹⁵² de l'IME-SESSAD Les Barbussières

ANALYSE SWOT DE L'IME-SESSAD LES BARBUSSIÈRES



¹⁵² Outil d'analyse stratégique permettant de mettre en lumière et synthétiser les Forces (« **Strengths** »), les faiblesses (« **Weaknesses** »), les opportunités (« **Opportunities** ») et les menaces (« **Threats** ») d'un projet considéré par une organisation.



2.3 L'émergence progressive de nouveaux besoins : la complexification des profils des jeunes accompagnés

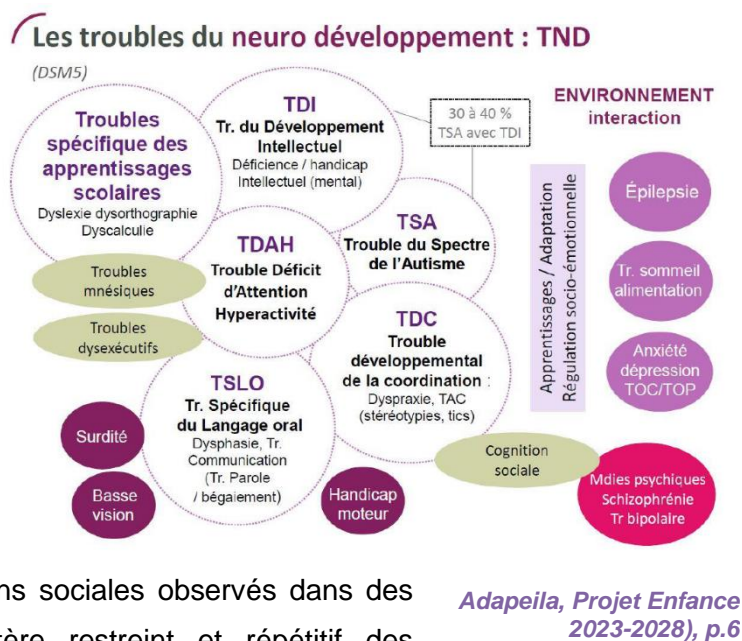
2.3.1 L'évolution des connaissances sur les troubles neurodéveloppementaux (TND)

Introduits pour la première fois dans la dernière classification américaine des troubles mentaux en 1993¹⁵³, les TND occupent une place majeure dans la psychopathologie de l'enfant¹⁵⁴. Les TND correspondent à « un ensemble d'affections qui débutent durant la période du développement [et] se manifestent typiquement précocement durant le développement, souvent avant même que l'enfant n'entre à l'école primaire ; ils sont caractérisés par des dysfonctionnements du développement qui entraînent une altération du fonctionnement personnel, social, scolaire ou professionnel. La gamme des dysfonctionnements développementaux est variable, allant de limitations très spécifiques des apprentissages ou du contrôle des fonctions exécutives, jusqu'à une altération globale des compétences sociales ou de l'intelligence. Les troubles neurodéveloppementaux sont

¹⁵³ APA, American Psychiatric Association, Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, DSM-5, Arlington, us, American Psychiatric Association & Organisation Mondiale de la Santé, 1993. CIM10/ICD10, 10e révision de la classification internationale des troubles mentaux et des troubles du comportement, Genève, OMS, Paris, Masson, 2013.

¹⁵⁴ PRY, R. (2021). Les troubles neurodéveloppementaux : « Vous avez bien dit neuro et développement ? » Les Cahiers de l'Actif, 2021/11 N° 546-547.

souvent associés entre eux »¹⁵⁵. Il existe différents types de TND¹⁵⁶, parmi lesquels le trouble du développement intellectuel (TDI), qui se caractérise par « un dysfonctionnement intellectuel et adaptatif dans les domaines conceptuels, sociaux et pratiques » pour lequel « il doit exister un dysfonctionnement intellectuel confirmé par l'évaluation clinique et les tests d'intelligence standardisés »¹⁵⁷, ainsi que des TSA dont les critères principaux sont « les déficits persistants de la communication et des interactions sociales observés dans des contextes variés, et le caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités »¹⁵⁸.



L'enjeu principal des d couvertes r centes en sciences du neurod veloppement, permettant une cat gorisation plus pr cise des TND¹⁵⁹ et une meilleure caract risation des troubles et difficult s rencontr es, r side dans la possibilit  de les d tecter¹⁶⁰ le plus t t et le plus pr cis ment possible, permettant d'une part une intervention pr coce (entre 0 et 8 ans) de mani re   en r duire significativement les effets et permettre une meilleure qualit  de vie   moyen et long terme, et de favoriser d'autre part une orientation et un travail th rapeutique, p dagogique et  ducatif pertinents et efficaces.

Les professionnels du handicap ont ainsi pu utilement b n ficier des progr s r cents apport s   la connaissance, bien qu'encore lacunaire, de ces troubles du neuro-d veloppement et de la sp cificit  des besoins des personnes concern es. Cette  volution est all e de pair avec une volont  croissante des jeunes et de leurs familles de favoriser

¹⁵⁵ ROCQ M-A., GUELFY J-D., BOYER P., (2015), « DSM-5 - Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux », Am rican Psychiatric Association,  diteur.

¹⁵⁶ Voir ANNEXE 6 :  l ments de d finitions des principaux troubles du neuro-d veloppement (TND), p. X.

¹⁵⁷ ROULIN, M. (2021). Chapitre 1. D finition des troubles du neurod veloppement et contexte d' valuation,. Dans : , M. ROULIN, Le diagnostic des troubles du neurod veloppement chez l'adulte: TSA, TDAH, dyslexie, tics et SGT (pp. 19-89). Wavre: Mardaga.

¹⁵⁸ HAS Synth se de la recommandation de bonne pratique, Trouble du spectre de l'autisme : des signes d'alerte   la consultation d di e aux soins primaires, F vrier 2018.

¹⁵⁹ Voir ANNEXE 6 :  l ments de d finitions des principaux troubles du neuro-d veloppement (TND), p. X.

¹⁶⁰ HAS, Troubles du neurod veloppement, Rep rage et orientation des enfants   risque, M thode Recommandations pour la pratique clinique, f vrier 2020.

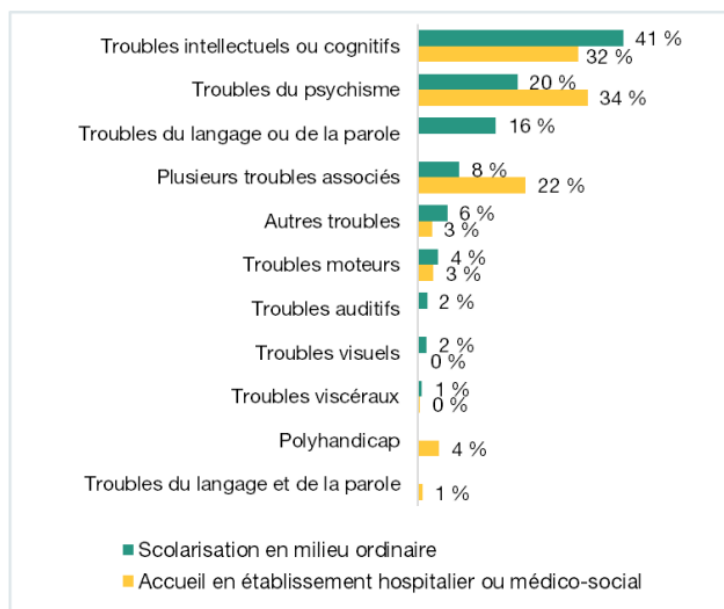
non plus un accompagnement unique en institution spécialisée, mais des accompagnements multiples et individualisés au sein du milieu ordinaire de l'ensemble des enfants et adolescents porteurs de handicap¹⁶¹. Bien qu'ayant activement participé à l'effort inclusif, notamment en déployant des places en SESSAD de façon exponentielle, ce phénomène n'a pas été sans conséquence pour les établissements et services médico-sociaux, et notamment sur les profils des jeunes accueillis en IME.

2.3.2 Le développement des accompagnements en milieu ordinaire comme source de concentration de jeunes aux profils complexes

Le virage domiciliaire de l'accompagnement médico-social n'a en effet pas pu

Graphique 11 : Répartition des élèves en situation de handicap selon le type de déficience

Source : Éducation nationale, rentrée scolaire 2021



bénéficier à l'ensemble des enfants et adolescents. Selon les chiffres les plus récents collectés par l'observatoire du handicap de la Loire Atlantique¹⁶², les profils nécessitant les accompagnements les plus « complexes », comprenant les troubles du psychisme et les troubles associés, se retrouvent majoritairement en institution spécialisée, de même qu'une part importante des profils présentant des

troubles intellectuels ou cognitifs, sans doute les plus sévères. Le Projet Régional de Santé (PRS) des Pays de la Loire 2018-2022 précise en outre qu'en moins de 10 ans, la part des jeunes autistes dans les établissements est passé de 5 à 16% et celle des enfants souffrant de psychose infantile à 12%. La part des jeunes accueillis en IME présentant un comportement agressif s'élève en outre à 36%. Il est également important de souligner qu'en raison du manque de places en structures adultes, et du cloisonnement toujours prégnant des secteurs médico-sociaux, une multiplication des situations d'« amendement

¹⁶¹ ARS, Projet Régional de Santé Pays de la Loire (2018-2022) Accompagnement des enfants en situation de handicap, scolarisation et participation sociale des jeunes en situation de handicap, les livrets du PRS, pp. 3-4.

¹⁶² Observatoire de Loire Atlantique, « Les personnes en situation de handicap en 2022 », Regard sur Handicap #19, Décembre 2022, p.9.

Creton » depuis sa mise en place en 2013 a été créée, maintenue et aggravée une embolisation des IME, « et par ricochet, le maintien en école ordinaire d'enfants relevant du médico-social, une saturation des ULIS ainsi qu'un manque d'AESH »¹⁶³ (Accompagnant des élèves en situation de handicap).

Comme précisé plus haut, les enfants accompagnés par l'IME et le SESSAD Les Barbussières présentent des TND ; aussi retrouve-t-on majoritairement présents chez eux¹⁶⁴, tout comme

l'ensemble des enfants accompagnés par l'association¹⁶⁵, des troubles du développement intellectuel (TDI), ainsi que des TSA. Le polyhandicap, définit comme « un handicap grave à expressions multiples associant toujours une déficience motrice et une déficience intellectuelle sévère ou

À titre d'exemple, prenons le cas de cette jeune femme de 21 ans que nous accueillons à l'IME. Celle-ci entretient une relation très conflictuelle avec sa famille et se montre régulièrement agressive vis-à-vis d'autres jeunes accompagnés. L'équipe pluridisciplinaire de l'IME comprend de ces comportements l'expression d'une frustration ressentie vis-à-vis des difficultés qu'elle rencontre avec ses proches, et témoignant d'une envie de commencer sa « vie adulte » hors de son foyer familial. Or cette attente ne peut trouver à se réaliser en raison de son incapacité actuelle à vivre en logement ordinaire, et du manque de places dans les foyers médico-sociaux adultes. Elle souhaite en outre travailler en ESAT, et a effectué plusieurs stages à celui de Chaumes-en-Retz au sein du pôle production industrielle. Les professionnels de l'ESAT ont évalué qu'elle pourrait en avoir les capacités, si tant est qu'un accompagnement resserré et adapté était entrepris en ce sens. Celle-ci étant pourtant toujours rattachée à l'IME, l'ESAT n'est pas en mesure d'entreprendre ce travail, tandis que le détachement d'un professionnel de l'IME s'avère pour l'heure impossible. Nous nous retrouvons ainsi collectivement dans l'incapacité de répondre aux besoins constatés et exprimés par cette jeune femme.

profonde, entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression, et de relation »¹⁶⁶, est également présent dans une moindre mesure, de même que des troubles spécifiques du langage et des apprentissages (TSLA), communément appelés les « troubles dys »¹⁶⁷, qui sont « la conséquence de troubles spécifiques neuro-développementaux » et qui « affectent les apprentissages précoces (langage, geste, etc.) » ou encore les « apprentissages scolaires comme le langage écrit et le calcul »¹⁶⁸.

¹⁶³ PRS Pays de la Loire (2018-2022) *op.cit.*, p. 2.

¹⁶⁴ Voir ANNEXE 7 : Types de troubles présentés par les jeunes accompagnés par l'IME et le SESSAD Les Barbussières., p. XV.

¹⁶⁵ Voir ANNEXE 8 : Types et répartition des handicaps des jeunes accompagnés par l'Adapeila au 31 décembre 2021, p. XVI.

¹⁶⁶ Annexe XXIVter au décret du 9 mars 1956 citée par PONSOT, G. & BOUTIN, A. (2017). Chapitre 1. Le polyhandicap : une situation particulière de handicap. Dans : Philippe CAMBERLEIN éd., La personne polyhandicapée (pp. 85-103).

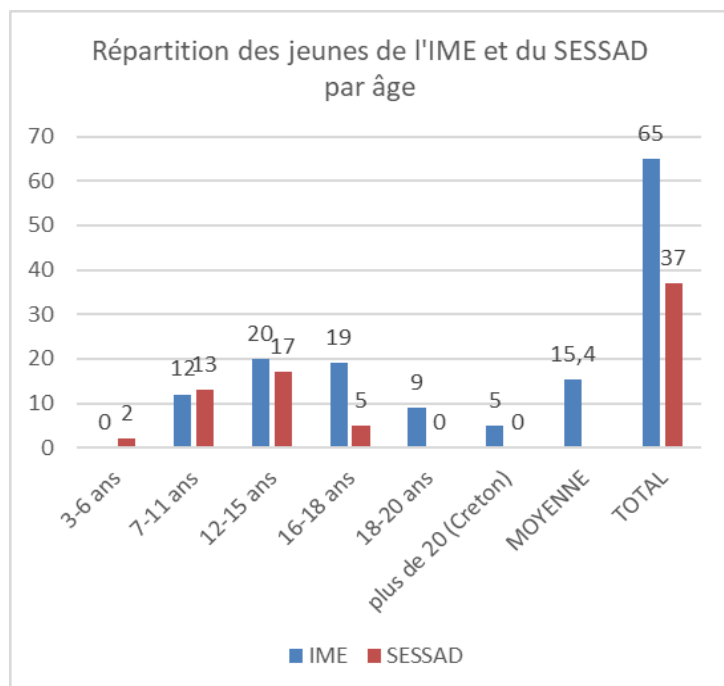
¹⁶⁷ Voir ANNEXE 6 : Éléments de définitions des principaux troubles du neuro-développement (TND), p. X.

¹⁶⁸ HAS, Comment améliorer le parcours de santé d'un enfant avec troubles spécifiques du langage et des apprentissages ?, décembre 2017.

Les rapports d'activités de l'association de 2014 à 2022 témoignent en outre d'une augmentation significative de la prévalence de l'autisme chez les jeunes accompagnés ; ce constat est par ailleurs corroboré par la Haute Autorité de Santé (HAS)¹⁶⁹.

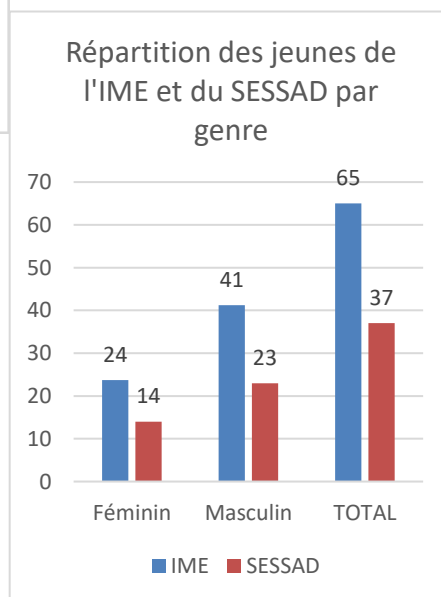
2.3.3 Les jeunes accompagnés par l'IME-SESSAD Les Babussières : un public amené à évoluer

Aux termes du CASF¹⁷⁰, l'action d'un service d'éducation spéciale et de soins à



domicile (SESSAD) est orientée selon vers âges vers « L'accompagnement précoce pour les enfants de la naissance à six ans comportant le conseil et l'accompagnement des familles et de l'entourage familial de l'enfant, l'approfondissement du diagnostic, l'aide au développement psychomoteur initial de l'enfant et la préparation

des orientations collectives ultérieures » et « le soutien à la scolarisation ou à l'acquisition de l'autonomie comportant l'ensemble des moyens médicaux, paramédicaux, psycho-sociaux, éducatifs et pédagogiques adaptés ». Le SESSAD a ainsi pour mission de soutenir les jeunes qu'il accompagne dans leur inclusion scolaire et sociale grâce à des actions éducatives et / ou thérapeutiques sur leurs différents lieux de vie (domicile, crèche, école, etc.)¹⁷¹, et selon



¹⁶⁹ Plan d'action régional Autisme et troubles du spectre de l'autisme (TSA) 2018-2022 : augmentation de la prévalence de l'autisme constatée par la HAS liée à des modifications des critères diagnostic, l'amélioration des démarches diagnostiques, et le rôle suspecté d'autres facteurs, notamment environnementaux, actuellement en étude.

¹⁷⁰ Article D.312-55, CASF.

¹⁷¹ En ce sens, La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) a élaboré en janvier 2019 un guide méthodologique de la mesure de l'activité des ESMS en lien avec la réforme Serafin PH, visant la définition du périmètre des interventions des ESSMS, et une réflexion autour des conséquences de la transformation de l'offre dans une visée inclusive au profit d'une modularité des accompagnements, d'une intégration des actions de prévention, et des interventions accrues en milieu de vie dit « ordinaire ».

les capacités et potentiels d'apprentissage et d'autonomie qu'auront mises en lumière les évaluations fonctionnelles¹⁷². L'IME quant à lui reçoit en son sein les enfants et adolescents aux profils les plus complexes en accueil de jour¹⁷³ pour leur assurer une éducation adaptée à leurs besoins et leurs capacités, afin de développer leur autonomie en s'appuyant sur leurs diverses potentialités intellectuelles, motrices et affectives. Pour connaître ces potentialités, une démarche diagnostique portant sur le volet médical (*syndrome, maladie, trouble, etc.*) et fonctionnel (*capacités en lien avec le développement des compétences cognitives, émotionnelles et sociales*) tend à être mise en place à l'arrivée des jeunes, en partenariat avec des professionnels extérieurs à l'institution. À l'issue de cette première évaluation effectuée par les professionnels, les jeunes sont regroupés en différents groupes¹⁷⁴ selon leur classe d'âge, et l'intensité de leurs besoins d'accompagnement¹⁷⁵ :

- 3 **SEES**¹⁷⁶ regroupent respectivement 3, 4 et 12 enfants de 3 à 14 ans : elles permettent d'assurer les apprentissages scolaires et le développement de l'autonomie et de la socialisation des enfants (art. D312-15, alinéa 1, CASF).
- 1 **SEHA**¹⁷⁷ composée de 4 jeunes présentant un handicap sensoriel ou psychique associé qui leur permet de bénéficier, en plus des activités dispensées dans une SEES, d'un accompagnement thérapeutique plus soutenu.
- 3 **SIPFP**¹⁷⁸ de 14, 12 et 17 jeunes de 14 à 22 ans destinées à orienter chaque élève vers l'activité qu'il est le mieux à même d'exercer, compte tenu de ses aptitudes propres, et en liaison étroite avec le milieu professionnel (art. D312-15, alinéa 2, CASF).

L'IME accueille ainsi 65 enfants et adolescents, dont 24 filles et 41 garçons, d'une moyenne d'âge de 15,4 ans, dont 5 jeunes de plus de 20 ans (*dits « amendement Creton »*¹⁷⁹), les lundis, mardis, jeudis et vendredis de 09h05 à 16h et les mercredis de 09h05 à 13h15 au sein de l'IME. Le SESSAD accueille quant à lui 37 enfants et adolescents, dont 14 filles et 23 garçons, d'une moyenne d'âge de 11,6 ans, de 8h à 20h au domicile ou sur un autre lieu de vie et d'accueil de l'enfant.

¹⁷² Voir ANNEXE 9 : Le projet de parcours, un processus solide et souple (p. 27 Projet Enfance de l'Adapeila 2023-2027), p. XVII.

¹⁷³ L'IME Les Barbussières ne propose pas de solution d'internat ; cette mission est proposée par le Pôle Hébergement Enfance (PHE) situé aux Sorinières.

¹⁷⁴ Voir ANNEXE 10 : Répartition des jeunes de l'IME par sections, p. XIX.

¹⁷⁵ Voir ANNEXE 11 : Besoins d'accompagnement des jeunes de l'IME-SESSAD, p. XIX.

¹⁷⁶ Sections d'Éducation et d'Enseignement Spécialisé

¹⁷⁷ Section d'Éducation avec Handicap Associé.

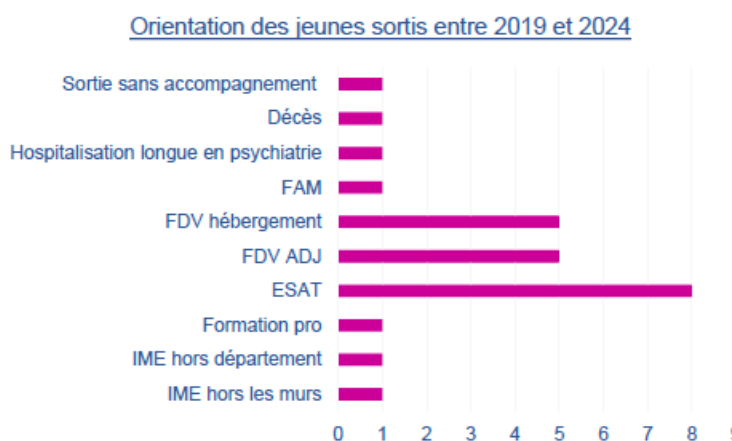
¹⁷⁸ Sections d'Initiation et de Première Formation Professionnelle.

¹⁷⁹ Cf. Alinéa 1bis dit « amendement Creton » de l'art.22 de la loi n°89-18 du 13 janvier 1989, dispositif légal qui permet le maintien censément temporaire de jeunes adultes de plus de 20 ans dans des établissements pour enfants en situation de handicap dans l'attente d'une place dans un établissement pour adultes.

Au 30 juin 2024, l'IME fait l'objet de 53 demandes d'admission (*contre une moyenne de de 48,33 demandes tous IME de Loire Atlantique confondus*), la moyenne d'âge des jeunes concernés est de 10,8 ans (*contre 11,6 ans*) et le temps d'attente moyen est de 28,8 mois (*contre 28,4 mois*). Le SESSAD quant à lui fait l'objet de 60 demandes (*contre 70,9 sur l'ensemble du département*), la moyenne d'âge y est de 8,9 ans (*contre 9,9 ans*) et le temps d'attente moyen est de 15,4 mois (*contre 17,7 mois*).

Pour l'heure, il n'existe pas d'Unités d'enseignement externalisée (UEE) sur le territoire du Pays de Retz ; l'enseignement est dispensé au sein même de l'IME par des enseignants détachés de l'Éducation Nationale.

À ce jour, un tiers à peine des jeunes que nous accompagnons auront une orientation vers la vie professionnelle ; à l'avenir, il est évident que ce type de profil ne sera plus orienté vers l'IME au profit de dispositifs plus inclusifs.



À l'issue de ce diagnostic que j'ai tenté d'exposer ici, la problématique qui s'impose à moi est la suivante :

Comment profiter de l'opportunité de déménagement qui se présente à nous afin de transformer l'offre d'accompagnement vers un fonctionnement en dispositif permettant, in fine, la fluidité des parcours et l'inclusion adaptée aux besoins des jeunes ?

Ce questionnement constituera le fil rouge du plan d'action visant la transformation en dispositif de notre institution, en ce qu'elle représente une réponse adaptée aux enjeux exposés, et que je compte mettre en œuvre.

3 Plan d'action pour une transformation en dispositif comme réponse apportée aux enjeux actuels

3.1 Scenario 1 : Le projet de déménagement comme véritable fenêtre d'opportunité idéale pour se constituer effectivement en dispositif

Le démarrage du projet n'étant pas concomitant avec ma prise de fonction, il me faut tout d'abord présenter les actions engagées par les différents acteurs avant ma prise de fonction, pour ensuite déterminer les meilleures stratégies de poursuite du projet et la façon dont je compte l'ancrer durablement dans le fonctionnement du futur DAME.

3.1.1 La phase de préparation du projet de déménagement comme amorce du changement à venir

Comme indiqué plus haut, une démarche de projet visant l'étude de la pertinence d'un déménagement de l'IME de Saint-Hilaire-de-Chaléons en lien avec une transformation de la structure en DAME avait déjà été entreprise en 2018. Si ce projet a dû être mis en suspens pour les raisons évoquées en amont, une nouvelle opportunité foncière sur le territoire de Sainte-Pazanne s'est présentée en 2023.

Le choix d'une expertise interne et externe pour consolider le projet de déménagement

La nouvelle direction générale a fait le choix de créer un service patrimoine dans le but assumé de rationaliser et professionnaliser la gestion logistique et immobilière du parc de l'association. À ce titre, un chargé de patrimoine a été embauché en mai 2021 ; il est assisté dans ses missions par un coordinateur des services généraux, chargé du volet maintenance et sécurité des infrastructures, et d'une conseillère en transition énergétique et écologique. Ainsi, ces 3 personnes expertes dans le domaine de la gestion du patrimoine constituent des ressources extrêmement précieuses pour l'ensemble des projets immobiliers de l'Adapei, et pour celui de l'IME-SESSAD les Barbussières en particulier.

Le choix a en outre été fait de lancer en octobre 2023 un appel d'offres afin de mandater un programmiste extérieur, pour assister le COPIL dans son travail de programmation. Pour cette consultation a été réalisé en septembre 2023 un cahier des charges sommaire constituant un préprogramme fonctionnel. Celui-ci contient une

exposition du site de construction envisagé à Sainte-Pazanne, ses contraintes urbaines et architecturales ainsi que le cadastre¹⁸⁰.

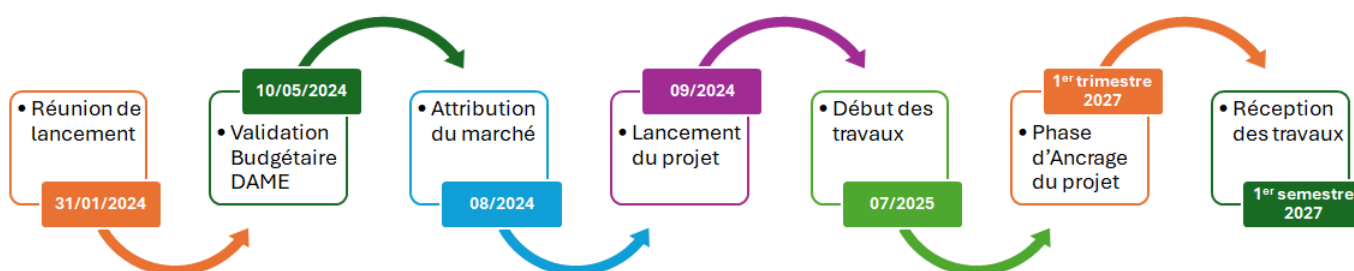
Le cahier des charges expose ensuite le programme du site avec le projet de création d'un DAME, ses objectifs, la situation actuelle de l'IME-SESSAD et la projection du déménagement à Sainte-Pazanne, avec ses contraintes et ses enjeux. Le jury chargé de choisir le programmiste, composé des directeurs d'établissements de l'IME-SESSAD les Barbussières et du Foyer de vie de Sainte-Pazanne ainsi que du chargé de Patrimoine de l'association, s'est tenu le 24 novembre 2023.

S'est ensuite ouverte la phase de programmation du projet de construction avec la réunion de lancement le 31 janvier 2024 qui a été l'occasion de cadrer la mission et de rappeler les enjeux du projet, de formaliser la composition du COFIL et d'acter la validation du regroupement des dispositifs des différentes structures et des professionnels qui y travaillent par l'ARS.

ENJEUX DU PROJET

- Création d'un nouveau DAME (Dispositif d'Accompagnement Médico Éducatif)
- Validation périmètre ARS : nombre de places équivalent à ce qui se fait aujourd'hui (62 places IME) avec un regroupement des dispositifs de l'IME et SESSAD/PCPE (regroupement de tous les professionnels)
- Rappel du souhait collectivement exprimé de renforcer le maillage territorial du dispositif

Calendrier prévisionnel du projet de déménagement arrêté au 01.01.2024¹⁸¹



¹⁸⁰ Voir ANNEXE 17 : Préprogramme fonctionnel de la construction du DAME de Sainte-Pazanne, p. XXVII.

¹⁸¹ Voir ANNEXE 20 : Calendrier prévisionnel et futures étapes du projet de construction du DAME du Pays de Retz, p. XXXII.

Le soutien des représentants des jeunes, des familles et des partenaires extérieurs au projet de déménagement

Dans le cadre de ce projet de déménagement ont été consultés en juin 2024 les membres du Conseil de la Vie Sociale (CVS)¹⁷⁹, les parents des jeunes accompagnés, des représentants de l'Éducation Nationale du primaire et du secondaire ainsi que la Maire de Sainte-Pazanne. Si nous avons bien obtenu l'accord enthousiaste du CVS¹⁸⁰ vis-à-vis de ce projet, il me faudra renouveler ce type de rencontre à plusieurs occasions ; cela constituera une excellente opportunité de consulter l'ensemble des familles afin d'entendre leur appréciation, leurs suggestions et également leurs inquiétudes, et les éventuelles propositions qu'ils pourraient formuler en vue de l'amélioration des modalités d'accompagnement dans le cadre d'un dispositif.

La remobilisation des équipes autour du projet de déménagement

Dans ce contexte, la remobilisation des équipes autour de la relance de ce projet avorté a constitué un réel enjeu pour l'ancienne direction de l'IME-SESSAD, comme cela sera le cas pour moi ; il a paru indispensable de les intégrer très étroitement à ce nouveau projet.

Le COPIL a ainsi choisi de constituer 6 groupes de travail afin de lancer la phase de concertation et collecter les propositions des professionnels de l'IME et du SESSAD de Saint-Hilaire-de-Chaléons :

- Un groupe « thérapeutique »
- Un groupe « ateliers techniques »
- Un groupe « administratif »
- Un groupe « éducatif »
- Un groupe « restauration et atelier cuisine »
- Un groupe « pédagogique »

De façon transversale y seront abordées de janvier à juin les questions d'aménagement des espaces extérieurs et des activités, la gestion des flux, les problématiques d'accessibilité (*accueil, taxis, professionnels, livraisons*) et celles des salles spécifiques. L'animation a été faite conjointement par la responsable d'établissement et/ou le programmiste, et par une cheffe de service. L'objectif de ces temps de travail était alors de déterminer collectivement ce qui va et ce qui ne va pas dans les infrastructures actuelles, et ce qu'il faudrait dans les nouvelles. Les 6 réunions se sont faites à l'IME Les Barbussières et comprenaient en moyenne 10 participants.

Le constat d'une difficulté des professionnels à se projeter collectivement dans un fonctionnement en dispositif

L'enjeu de ces réunions de travail était alors d'avoir l'opportunité de constater très concrètement les différences de pratiques entre les équipes de l'IME et du SESSAD, qui n'ont certes pas manqué de ressortir de ces discussions, afin d'avoir la possibilité d'anticiper leurs effets potentiels et travailler à les harmoniser, en vue du regroupement en DAME. Et force est de constater que le fonctionnement d'un établissement à proprement parler diffère notablement de celui d'un service : le positionnement des cheffes de service en particulier, notamment vis-à-vis de leurs équipes est sensiblement discordant. Si j'envisage une certaine forme de mobilité des professionnels entre les accompagnements au sein de l'établissement et hors-les-murs, un compromis devra notamment être trouvé entre une extrême proximité nécessaire au bon suivi des activités en extérieur, et une certaine forme de hauteur, comme cela peut être indispensable au sein d'une institution. L'importance d'avoir l'opportunité de pouvoir s'isoler pour les fonctions administratives devra également être couplée avec l'envie que ces professionnels m'ont transmis d'être au cœur de l'activité et des flux de circulation. Ces quelques exemples témoignent du réel intérêt que présente cette dynamique de délocalisation des activités dans de nouveaux locaux, dans l'amorce d'une transformation des pratiques professionnelles.

Les réunions du COPIL successives ont en outre constitué l'occasion pour les cheffes de service de relayer les inquiétudes des professionnelles, et d'exprimer les leurs :

- La perte globale d'espace entre la parcelle actuelle et celle de Sainte-Pazanne semble être une source d'anxiété constante depuis le début du projet. Celle-ci s'est constatée dès la prise de conscience de l'impossibilité de reconstruire les grandes serres qui existent actuellement et qui servent à l'apprentissage de l'horticulture et l'entretien d'espaces verts, ces activités exercées dans bon nombre d'ESAT de l'association et d'ailleurs. L'ouverture de discussions avec l'ESAT de Chaumes-en-Retz visant la création de partenariats en vue de délocaliser ces activités pédagogiques n'a pas suffi à éteindre ces craintes : l'incertitude de la survenue et la pérennité de tels accords ne semble valoir pas grand-chose face au confort de pouvoir subvenir à tous les besoins en interne. Consciente que le sujet peut cependant avoir pour effet de briser l'élan collectif, il me faudra prendre attache avec les élus locaux afin de trouver ensemble une solution alternative en lien avec les services communaux des espaces verts.

- Le travail du programmiste consistant en la traduction des besoins exprimés lors des groupes de travail en tableau surfacique¹⁸² met en lumière une impossibilité de disposer l'ensemble des espaces théoriques en rez-de-chaussée eut égard à la taille de la parcelle considérée, contrairement aux souhaits exprimés par les équipes et tels que sont distribués les espaces sur le site actuel de l'IME. Les 40 places de stationnement réservées aux professionnels demandées ne tiennent également pas sur la parcelle : ceux-ci se trouveraient alors dans l'obligation de se stationner au niveau du parking du gymnase, situé à moins d'une dizaine de minutes à pied du site. Les cheffes de service craignent que cela ne constitue un réel obstacle à l'adhésion des professionnels au projet. À ce sujet, et en coordination avec le chargé du patrimoine, je compte mener une étude approfondie du taux d'occupation des parkings. En effet, si le nombre de salariés des IME-SESSAD-PCPE est de 59 personnes, pour un ETP de 40,85, il est important d'objectiver le nombre réel de personnes travaillant en même temps. Outre l'étude attentive des emplois du temps et des plannings avec les cheffes de service, et cela pour engager et responsabiliser les professionnels dans la démarche, j'imposerai dès le mois de septembre 2024 l'utilisation systématique de l'outil d'organisation du travail et d'occupation des locaux *m-work* qui permet à chaque salarié de signaler sa présence sur site et de réserver sa place de parking. Je ne doute pas qu'au vu des résultats liés à l'exploitation des données sur plusieurs mois, je pourrais constater la réelle affluence au quotidien et ainsi mesurer avec finesse les besoins réels en places de parking. Cette étude sera couplée avec une campagne en faveur du covoiturage, pilotée finement grâce aux données en ma possession sur les trajets domicile-travail des professionnels. Dans la perspective d'un déménagement en zone urbaine, des possibilités de prise en charge des transports collectifs pourront être envisagées et portées à la connaissance des professionnels.
- L'absence de dialogue et *a fortiori* de partenariats avec l'Éducation Nationale et d'autres acteurs de l'accompagnement et du milieu professionnel fait largement craindre aux cheffes que le déménagement n'entraîne qu'une perte d'espace et d'infrastructures sans gains de partenariats et, partant, d'opportunités de proposer des accompagnements *hors-les-murs*, soit à l'extérieur du DAME. Il me faudra donc prendre personnellement attache avec l'ensemble des responsables des écoles publiques et privées de Sainte-Pazanne et des communes environnantes, afin créer des partenariats en ce sens.

¹⁸² Voir ANNEXE 19 : Récapitulatif du tableau surfacique des besoins théoriques du DAME, issu des groupes de travail., p. XXXI.

À l'issue de cette première phase de préparation du projet de déménagement et de constitution en dispositif nous trouvons-nous devant les constats suivants :

- Soutenu par l'expertise conjointe d'un prestataire extérieur et du chargé de patrimoine de l'association, le projet de construction des locaux du futur DAME s'avère parfaitement réalisable ;
- Le projet de déménagement et celui de transformation en dispositif sont tous les deux soutenus à la fois par les jeunes et leurs familles, mais aussi par la direction générale, la gouvernance et notre autorité administrative ;
- Malgré l'ancienneté du projet de déménagement, cette relance récente emporte globalement l'adhésion des professionnels, sous réserve de quelques aménagements face aux difficultés que certains soulèvent, et un accompagnement de la part de l'équipe de direction visant à trouver une forme de compromis acceptable et acceptée ;
- Les discussions durant les groupes de travail ont révélé une grande difficulté pour les professionnels de s'envisager en « dispositif », notamment en termes de mutualisation des espaces et des ressources entre les équipes de l'IME et du SESSAD. Le tableau surfacique des besoins théoriques reproduit en ce sens peu ou prou les espaces existants cumulés de l'IME et du SESSAD ;
- Le travail prospectif de l'évolution des besoins des jeunes à 5 ans réalisé par les cheffes de service tablant sur un accroissement des accompagnements en « SESSAD » et d'une hausse de profils qualifiés de « complexes » admis au sein de l'établissement fut fondé sur une reproduction des catégorisations existantes¹⁸³ d'un système de « coût à la place » et de la répartition de la masse salariale afférente. La perspective de la possibilité d'une orientation MDPH « DAME » et les implications de la réforme SERAFIN PH en termes de financement n'avaient alors pas été prises en compte, ce qui témoigne d'une absence de projection dans un système de dispositif.

Coût à la place			
A	SESSAD		13 700 €
B	SIPFP		17 660 €
C	SEES		26 490 €
D	SEHA		35 320 €
EXISTANT			
A	SESSAD	33	452 100 €
B	SIPFP	30	529 800 €
C	SEES	27	715 230 €
D	SEHA	5	176 600 €
TOTAL		95	1 873 730 €
HYPOTHÈSE FINALE (à 5 ans)			
A	SESSAD	50	685 000 €
B	SIPFP	20	353 200 €
C	SEES	10	264 900 €
D	SEHA	15	529 800 €
TOTAL		95	1 832 900 €

Suite à cette concertation permettant de détailler l'activité existante et projetée vont pouvoir être réalisées une description des espaces existants (bâtiments et terrain) et des fonctionnalités souhaitées (zones, flux, etc.) pour créer le programme fonctionnel, ainsi qu'une description des attendus et interdits en matière de performances, de matériels, de

¹⁸³ SESSAD, SIPFP, SEES et SEHA

mises en œuvre et autres orientations techniques pour *in fine* pouvoir réaliser le programme technique du projet. La prochaine étape sera le lancement d'une consultation de maîtrise d'œuvre par le biais d'un nouvel appel à projet. Une fois ce marché attribué va pouvoir commencer la phase de conception à proprement parler, avec son lot d'études et de validations complémentaires, ainsi qu'une nouvelle consultation des entreprises pressenties pour réaliser les travaux. Au vu des projections réalisées¹⁸⁴ et sans compter les éventuels retards, ceux-ci devraient commencer aux alentours du mois de mai 2025, pour une livraison prévue au premier trimestre 2027.

Prenant en considération l'ensemble des travaux engagés et prenant appui sur ceux-ci, mon plan d'action pour mener à bien ce projet se présente comme suit :



3.1.2 Le lancement du projet : une projection réussie dans le nouveau dispositif

Le lancement de ce projet, qu'il s'agisse du déménagement ou de la transformation en DAME, n'a pas emporté une adhésion unanime et inconditionnelle. Il est dès lors impératif que je puisse identifier les acteurs internes et externes favorables au projet qui me serviront de relais, écouter les détracteurs et leurs inquiétudes pour travailler les freins et trouver des solutions correctrices aux problèmes qu'ils auront mis en évidence ou

¹⁸⁴ Voir ANNEXE 20 : Calendrier prévisionnel et futures étapes du projet de construction du DAME du Pays de Retz, p. XXXII.

anticipés, définir les outils de communication et de collaboration adéquats de l'ensemble des parties prenantes et le meilleur plan de communication en interne et en externe visant à faire vivre le projet.

Identifier les ambassadeurs externes et internes du projet [*Septembre – Novembre 2024*]

Jusqu'ici l'ARS, notre autorité administrative, a été un soutien de taille, que ce soit dans l'accord relatif au projet de déménagement, ou l'adhésion à la transformation de l'IME-SESSAD en dispositif. Une nouvelle rencontre est prévue le 25 septembre 2024 en vue d'étudier l'opportunité offerte par le nouveau décret¹⁸⁵ de se constituer en dispositif intégré, afin de proposer des prestations « adaptées, souples et modulaires » en collaboration avec d'autres partenaires du territoire. L'enjeu sera ici de connaître la position de notre autorité administrative sur ce sujet ; si celle-ci adhère au projet reposant sur cette nouvelle réglementation et entend nous octroyer une autorisation en ce sens, elle constituera un allié de poids et notre projet en sera légitimé et renforcé.

L'Éducation Nationale constitue en ce sens un partenaire qu'il nous faut rallier et intégrer au projet ; la proximité de la future parcelle du DAME à Sainte-Pazanne avec plusieurs établissements scolaires constitue une opportunité prometteuse. Il nous faudra à très court terme renouer le dialogue avec ses représentants, leur présenter notre activité et réfléchir ensemble à des possibles échanges et collaborations dans l'intérêt de tous ; je proposerai notamment à l'école jouxtant notre future parcelle de mutualiser une salle de restauration collective, afin que « nos » jeunes et les leurs puissent déjeuner ensemble et se côtoyer directement, dans l'espoir d'initier un rapprochement, potentiellement jusqu'à l'organisation d'activités extrascolaires communes. Une telle entente serait de nature à rassurer l'ARS sur la pertinence de notre projet ainsi que les professionnels sur l'ouverture de nouvelles formes de collaboration inter-institutionnelles.

La Maire de Sainte-Pazanne sera également une interlocutrice privilégiée, dans la mesure où celle-ci pourra nous épauler dans nos démarches de collaboration avec les différentes structures à proximité durant toute la période de programmation puis de construction des nouveaux locaux, et nous honorera de sa présence, de la pose de la 1^{ère} pierre jusqu'à l'inauguration. Les cheffes de service ont en effet identifié une problématique de flux de circulation et de places de stationnement dont les besoins devraient, avec le regroupement en DAME, avoisiner les 2000 m² en tenant compte des véhicules de service pour le SESSAD, l'ensemble des professionnels véhiculés, les arrivées et départs des

¹⁸⁵ Décret du 5 juillet 2024 relatif aux modalités de fonctionnement en dispositif intégré des établissements et services médico-sociaux.

transports individuels et collectifs des jeunes, ainsi que les visiteurs. Je compte en ce sens la solliciter afin de trouver des solutions qui permettraient de ne pas gêner les flux propres à l'école contiguë, et ainsi garantir le maintien de relations de voisinage les plus chaleureuses possibles, tout en réduisant au maximum les contraintes pesant sur les professionnels.

La gouvernance de l'Adapeila ainsi que la direction générale n'ont pas encore statué sur leur volonté de se lancer dans la constitution de dispositifs intégrés au sens du nouveau décret et entend s'y pencher d'ici la fin du mois ; si celles-ci font le choix de se saisir de ce nouvel arsenal juridique, une dynamique collective extrêmement porteuse à l'échelle de l'ensemble du territoire pourra alors se mettre en place. Nous ne serions plus les seuls concernés par ces questions, et un travail collectif pourra être amorcé en vue de coordonner nos projets, et nous bénéficierions d'un poids plus important dans les négociations avec de nouveaux partenaires externes.

Notre nouvelle direction de territoire doit arriver le 23 septembre prochain, et après 2 mois de vacance du poste à la suite du départ en retraite de l'ancienne direction. Son adhésion au projet, portée par sa prise de fonction et les bénéfices consécutifs à un nouveau regard sur le projet, seraient incontestablement précieux et mobilisateurs.

Les cheffes de service de l'IME et du SESSAD sont globalement convaincues de l'intérêt du projet ; les quelques réticences qu'elles expriment sont pertinentes et doivent être entendues. Si d'aventure ces points de blocages trouvaient à se résoudre, elles constitueraient les meilleures alliées possibles et un relai essentiel auprès des équipes, des jeunes et des familles. Des professionnels-clés convaincus du projet pourraient également constituer des leviers essentiels, par leur participation active et leur discours auprès des plus sceptiques, à la réussite du déménagement et de la transformation en dispositif.

Enfin, les premiers des alliés resteront les jeunes que nous accompagnons et leurs familles ; ainsi, les intégrer au projet de façon beaucoup plus resserrée et créer les conditions d'une participation active, me permettra de valider à chaque étape l'adéquation des différents choix opérés avec leurs besoins réels et leurs attentes. S'ils sont eux-mêmes convaincus de sa pertinence, ils deviendront à n'en pas douter, les meilleurs des ambassadeurs de notre projet. Pour ce faire, j'organiserai et animerai des réunions mensuelles avec eux à chaque étape du projet en y intégrant le COPIL chaque trimestre afin de partager les attentes et les informer de l'avancement des travaux. J'intégrerai en outre à mon agenda des réunions régulières réunissant l'ensemble des porteurs et soutiens du projet (enfants et leurs familles, élus, équipes, prestataires).

La formation d'une réelle équipe de direction œuvrant de concert à la transformation en dispositif [Octobre 2024 – 1^{er} semestre 2025]

Forte de cette motivation collective d'aller vers une dynamique d'installation conjointe dans les nouveaux locaux, j'entame un processus de gestion prévisionnelle des emplois des compétences en recevant chaque cheffe de service – ainsi que les professionnels les plus sceptiques quant au projet de DAME – en entretien individuel professionnel avec pour objectif :

- De confronter ensemble chacune de leur fiche de fonction avec la réalité de leur quotidien professionnel aux fins de mise à jour sur un même modèle qui sera commun à la nouvelle structure. Chaque fiche de fonction reprendra les missions, les compétences requises, le rattachement hiérarchique et les liens fonctionnels de chacune ;
- D'identifier leurs souhaits d'évolution afin de définir, en accord avec les objectifs collectifs de formation que j'aurais fixés, un plan de développement des compétences sur 3 ans ;

Leur positionnement, leur rôle opérationnel et hiérarchique et leurs responsabilités seront ainsi négociés et réaffirmés auprès de chacune avant d'être porté à la connaissance de tous

Les cheffes de services seront-elles-mêmes chargées de procéder au même exercice avec les équipes, tandis que je me chargerai des professionnels non-éducatifs (psychologue, assistante administrative, services généraux). Ce travail engagé me permettra de concevoir *in fine* le nouvel organigramme qui dessinera les liens hiérarchiques et fonctionnels de chacune, avec leurs missions et leur positionnement. Cet organigramme fera l'objet dans un premier temps d'une présentation individuelle pour être ensuite présenté collectivement en toute honnêteté et clarté. Je solliciterai en outre ma direction territoriale et la direction des ressources humaines associative afin de négocier le recrutement d'un chargé de mission qui pourra me soutenir dans cette tâche pendant toute la durée du projet.

Par ailleurs, et ceci dès le 1er semestre 2025, je solliciterai la mise en place d'un cycle de formation commun aux personnels d'encadrement, auquel je m'associerai, et dont les objectifs seront les suivants :

- Amorcer en pratique une habitude à travailler en commun ;
- Définir conjointement les valeurs du management de la nouvelle structure avec mon soutien ;
- Définir les fondamentaux d'encadrement ;
- Former les participantes aux fondamentaux de l'encadrement en un parcours de plusieurs journées de formation (6 à 8) sur une période d'un an. Y seront abordés les outils et méthodes pour savoir déléguer, animer des réunions, gérer son stress

et celui de ses équipes, sur des journées découpées en transmission des fondamentaux alternées avec des ateliers de mise en situation.

J'aurais ainsi créé un réel collectif d'encadrement transversal, qu'il me faudra faire perdurer dans l'étape d'ancrage du changement puis de façon pérenne ; pour cela, j'organiserai et animerai une réunion d'équipe de direction chaque semaine, dont l'ordre du jour sera établi avec des points d'actualité sur la vie de l'établissement, le partage de bonnes pratiques et le partage des éventuelles difficultés. Au besoin, j'intégrerai des intervenants extérieurs, que ce soit sur des sujets opérationnels, de communication, ou un formateur en fonction des besoins identifiés lors de la précédente réunion.

L'aménagement d'espaces sécurisés d'expression à destination des détracteurs en vue d'identifier les zones de risques du projet et rassurer les différentes parties prenantes [Septembre 2024 jusqu'à la livraison des locaux]

Si les détracteurs d'un projet quel qu'il soit constituent sans nul doute la cause majeure de son échec, ils sont aussi les meilleurs canaux d'identification des risques qu'il renferme, qu'ils soient réels ou phantasmés. Partant, il me faudra impérativement leur laisser toute la latitude dont ils auront besoin afin d'exprimer précisément et en confiance leurs objections. Celles-ci pourront ainsi être utilement incluses dans nos réflexions, et des solutions pourront être collectivement proposées.

Les craintes d'ores-et-déjà exprimées au sujet d'une dégradation des conditions de travail (*perte d'espaces verts sur la structure, zone de stationnement éloignée des bâtiments, etc.*) seront alors le point de départ de réflexions qui seront engagées d'ici la fin de l'année au sujet d'une projection vers un fonctionnement en dispositif, et l'impact concret de cette transformation sur les pratiques et les habitudes de travail, ainsi que sur la place de chacun et de tous dans cette nouvelle organisation. La création et la diffusion en interne de l'organigramme théorique final¹⁸⁶ saura constituer un outil de réassurance quant au devenir des emplois, des attributions, des responsabilités et du statut de l'ensemble des professionnels. De la même manière, les craintes que la mise en place de partenariats avec notamment l'Éducation Nationale ne trouvent à aboutir de façon pertinente et pérenne sont probablement partagées au sein des deux parties ; des rencontres formelles et informelles entre les familles, les jeunes, et les professionnels de nos structures et des établissements scolaires de Sainte-Pazanne permettra à l'ensemble de s'appréhender et in fine de se connaître et se reconnaître en tant qu'alliés d'une cause commune : l'inclusion dans la Cité de l'ensemble des jeunes, et quelles que soient leurs particularités.

¹⁸⁶ J'ai par exemple en tête la mise en place d'un atelier collaboratif avec l'ensemble des professionnels qui aura pour thème : « *Quelles seront mes futures missions au sein du DAME ?* »

Ainsi, et tout au long du processus et jusqu'à la livraison des nouveaux locaux et la transformation effective en dispositif, j'entends programmer des espaces réguliers et spécialement dédiés cette expression individuelle et collective de tous ce qui peut conduire à l'échec du projet ; l'utilisation d'outils ludiques (*Workshops*¹⁸⁷) assortis peut-être d'une pointe d'humour pourra permettre d'en dédramatiser la portée et réduire l'anxiété inhérente à tous projet de conduite de changement d'une telle ampleur.

Définir les outils de collaboration pour accompagner les différentes parties prenantes et mener à bien le projet [Octobre 2024 – juillet 2025]

Outre les ateliers destinés à l'expression et à la participation des professionnels au projet, qui sera également l'occasion de mener en douceur les équipes de l'IME et du SESSAD à travailler de concert, je pense élargir le périmètre des parties prenantes. L'actuel COPIL composé à l'heure actuelle du programmiste extérieur, la future direction de territoire, la directrice d'établissement, les 2 cheffes de service de l'IME et du SESSAD, le Chargé de patrimoine et 2 membres du CA pourra utilement être élargi en accord avec la nouvelle direction de territoire : dans la perspective d'un accord global de transformation de l'ensemble des structures enfance de l'Adapeila en dispositif, y intégrer les directions de territoire des 2 autres secteurs sera l'opportunité de diversifier les points de vue, et mutualiser les compétences.

Le cloisonnement bien réel qui existe entre les secteurs Enfance, Habitat adulte et Vie professionnelle n'est pas propre au territoire Sud Loire, mais concerne bien l'ensemble du département ; ceci est sans doute dû à l'histoire particulière de l'Adapeila dont l'ancienne Direction Générale a passé les 25 dernières années à rassembler l'ensemble des établissements et services actuels sous son étendard. Il en résulte un conglomerat de structures aux histoires et cultures sensiblement différentes, et un manque de réflexe de travailler en commun. Pour contribuer à notre échelle à inverser cette tendance, unanimement reconnue comme néfaste vis-à-vis de la qualité de l'accompagnement et la fluidité des parcours des personnes que nous accompagnons, l'inclusion dans le COPIL nouveaux membres issus des ESAT et des structures d'hébergement du Pays de Retz nous permettra de travailler le décroisonnement des modalités d'accompagnement des secteurs Enfance, Vie professionnelle et Habitat, créer des liaisons très concrètes en lien avec le projet et plus généralement, d'apprendre à travailler ensemble. D'autres acteurs de l'Économie Sociale et Solidaire pourront en outre y être intégrés au besoin dans une perspective d'élargissement de notre réseau.

¹⁸⁷ Défini comme un atelier collaboratif dont l'objectif est de trouver de manière collective différents éléments de réponse sur un sujet préalablement défini. (Source : letudiant.fr)

Une discussion a en outre d'ores-et-déjà été amorcée avec le Foyer de Sainte-Pazanne qui souhaite mettre en place un projet de Parcours d'apprentissage vers la vie en logement autonome (PAVLA), qui impliquera la construction sur leur site de 10 nouveaux logements autonomes, dont 5 seront temporaires et utilisés comme appartements tremplins pour que les habitants du foyer qui en éprouveraient l'envie et en formuleraient la demande puissent s'essayer à la vie en « habitat ordinaire » dans un cadre sécurisé et sécurisant, grâce au soutien des professionnels sur place. L'un de ces appartements pourrait à ce titre être mobilisable par notre futur « DAME Pays de Retz » afin que nos jeunes puissent eux aussi faire l'expérience d'un logement ordinaire dans le cadre de la préparation à la vie adulte. L'IME Les Barbussières actuel disposant actuellement d'un ateliers « serres » très prisé par les jeunes et les professionnels pour l'acquisition de compétences en lien avec l'entretien des espaces verts, une forme de collaboration pourra être utilement mise en place avec l'ESAT Horticat d'Arthon-en-Retz, dont c'est précisément la spécialité. Nos jeunes pourraient alors passer quelques heures à quelques jours avec les travailleurs adultes afin de se confronter à la réalité du milieu du travail protégé et s'assurer qu'il leur convient ou non, tandis que les encadrants auraient ainsi l'opportunité d'évaluer les apprentissages qui restent éventuellement à acquérir. La discussion est ouverte avec le directeur de l'ESAT, et j'ai bon espoir d'arriver à trouver un accord en ce sens.

L'inclusion des jeunes et de leurs familles au projet pourra se faire notamment, et dès la pose de la première pierre, au moyen de visites de chantier régulières qui constitueront l'opportunité pour tous de poser des questions et formuler des inquiétudes qui ne manqueront pas d'être prises en compte, mais également de se projeter dans les nouveaux locaux et au-delà du bâti, dans la future organisation.

Enfin, je définirai avec le COPIL les aménagements nécessaires à prévoir dans le programme fonctionnel et les plans afin d'utiliser directement les nouveaux locaux comme un outil de collaboration. Inutile en effet de prendre le risque de reproduire la séparation des services et des structures dans un aménagement séparatiste des locaux : il nous faudra travailler sur les espaces partagés, la proximité des bureaux de l'encadrement permettant une collaboration courante, ajoutant l'informel au formel. Également les espaces d'accueil et d'activité seront accessibles directement depuis les espaces occupés par les administratifs afin de faciliter la vie courante et d'intégrer les missions de gestion et d'encadrement à la vie du dispositif. Les locaux devront en outre être à minima à 75% modulables afin d'adapter la répartition et l'attribution des espaces à l'évolution des besoins des jeunes.

Le plan de communication à destination des parties prenantes internes et externes au projet [de septembre 2024 à fin 2026]

Le soutien du service communication de l'association sera recherché à toutes les étapes du projet afin d'alimenter les voies de communication internes de l'Adapeila, les réseaux sociaux et notre site internet.

Grâce à mon budget communication négocié à cet effet auprès des directions générale et territoriale :

- Je diffuserai un feuillet bimensuel accessible à l'ensemble des parties prenantes spécialement dédié à la communication sur l'avancée du projet, en impliquant dans la rédaction des articles le futur maître d'œuvre, les cheffes de service, alimenté par la collecte et la diffusion des témoignages des professionnels, des jeunes et des familles.
- Le soutien du service communication de l'association sera recherché à toutes les étapes du projet afin d'alimenter les voies de communication internes de l'Adapeila, les réseaux sociaux et notre site internet.
- J'exposerai les plans dans une partie sécurisée du chantier, et diffuserai en interne et de façon régulière des vidéos de l'avancée des travaux pour impliquer l'ensemble des professionnels.
- Les officiels ainsi que les familles seront invités à visiter cette exposition lors d'un point à mi-parcours de l'avancée des travaux. La presse sera conviée à cet effet pour diffusion d'un article dans la presse locale.
- Un dernier événement festif sera bien entendu organisé à la réception des travaux, auquel l'ensemble des parties prenantes seront conviées. Je solliciterai les officiels et la Présidence pour une courte prise de parole. Un cocktail déjeunatoire sera servi.

3.1.3 Ancrer le fonctionnement en dispositif dans le temps

Afin d'ancrer durablement les bénéfices tirés du déménagement et du nouveau mode d'organisation en dispositif du DAME Pays de Retz, me faudra-t-il :

- Poursuivre la communication sur l'état d'avancement de la mise en DAME
- Suivre la performance du projet avec des indicateurs de succès¹⁸⁸
- Ajuster au besoin le budget et les objectifs fixés en lien avec l'ARS
- Sonder l'ensemble des parties prenantes sur leur satisfaction vis-à-vis du projet

¹⁸⁸ Voir ANNEXE 21 : Indicateurs de réussite du projet, p. XXXIII.

- Mettre en place les actions correctrices le cas échéant
- Partager les résultats du projet en interne auprès des jeunes, des familles et des professionnels
- Intégrer le changement dans les processus de travail de chaque équipe
- Mettre à jour les documents stratégiques et les outils 2002-2¹⁸⁹

L'évaluation de la réussite du projet de construction des nouveaux bâtiments au premier trimestre 2027

Le projet de construction pourra être considéré comme accompli dès lors que :

- Les équipes de l'IME et du SESSAD auront pu se mettre d'accord sur la définition, la répartition et la mutualisation des différents espaces nécessaires aux activités
- Le programme fonctionnel des nouveaux bâtiments respecte les attendus en termes de prestations correspondant à notre autorisation, ainsi qu'aux besoins exprimés lors des phases de consultations
- La livraison des nouveaux bâtiments sera effective
- Le nouveau bâti respecte la réglementation en vigueur, ne connaît aucune malfaçon et est conforme aux attendus définis dans le programme fonctionnel.

L'évaluation de la réussite du déménagement des activités dans les nouveaux locaux de Sainte-Pazanne prévu à l'été 2027

Le déménagement effectif des activités pourrait être considéré comme couronné de succès dès lors que :

- Le plan de déménagement des activités durant l'été 2027 aura été élaboré dans le respect de la continuité des accompagnements des jeunes et avec un inconfort minime ressenti par les professionnels
- Le déménagement se sera déroulé de façon fluide et sans rupture pour les jeunes, leurs familles et les professionnels
- Le déménagement de l'entièreté des activités aura pu se dérouler sans encombre durant l'été, permettant une rentrée effective et intégrale en septembre 2027 dans nos nouveaux locaux

¹⁸⁹ Voir ANNEXE 21 : Indicateurs de réussite du projet, p. XXXIII.

L'évaluation de la réussite du projet de regroupement en DAME¹⁹⁰ au troisième trimestre 2027

La transformation de l'IME-SESSAD Les Barbussières en DAME du Pays de Retz¹⁹¹ pourra être considérée comme effective dès lors que :

- Les équipes de l'IME et du SESSAD auront pu se mettre d'accord sur la définition, la répartition et la mutualisation des différents espaces nécessaires aux activités
- Les différents acteurs du territoire Sud Loire de l'association des secteurs Enfance, Habitat et Vie professionnel auront formalisés des propositions d'accompagnement inter-institutions
- Les recherches de partenariats extérieurs auront porté leurs fruits et permettent de proposer un ensemble de solutions d'accompagnement sur-mesure en lien avec les besoins collectivement repérés chez les jeunes accompagnés et les attentes des familles
- Les liens renoués avec l'Éducation Nationale auront permis l'ouverture d'au moins une UEE en établissement primaire et une deuxième en établissement secondaire.

Le futur DAME doit pouvoir s'apparenter à un « écosystème » : la structure doit être pensée comme un noyau en constante interaction avec des unités externalisées, des établissements scolaires, des structures extérieures, etc. Il devra en conséquence se traduire par l'élaboration d'un nouveau projet d'établissement / de service.

La formation des professionnels aux méthodes d'évaluations fonctionnelles multidimensionnelle comme enjeu d'appropriation et de pérennisation du mode d'organisation en dispositif

Outre son engagement visant à promouvoir la certification HANDEO de ses établissements et services Enfance, l'Adapeila s'est associée en 2018 à la stratégie nationale pour l'autisme¹⁹² visant l'amélioration des réponses proposées aux personnes adultes avec autisme afin d'augmenter leur qualité de vie, avec l'objectif final de réajuster si nécessaire leur projet personnalisé de soins et d'interventions, dans le respect des RBPP de la HAS¹⁹³. Partant, l'association s'est fixée pour objectif d'engager une politique volontariste de repérage des personnes adultes avec un TSA, quel que soit leur lieu de vie. Dans cette perspective, ont été inscrites en 2022 10 établissements accompagnant des

¹⁹⁰ Voir ANNEXE 21 : Indicateurs de réussite du projet, p. XXXIII.

¹⁹¹ Voir ANNEXE 18 : Schéma d'intention et fonctionnalités du futur DAME du Pays de Retz. p. XXX.

¹⁹² Stratégie nationale pour l'Autisme au sein des troubles du neuro-développement, 1^{er} avril 2018, p. 30.

¹⁹³ Dans son engagement n°4 « soutenir la pleine citoyenneté des adultes », la Stratégie Nationale pour l'Autisme au sein des TND s'est fixé l'objectif d'engager une politique volontariste de repérage des personnes adultes avec un TSA, quel que soit leur lieu de vie.

adultes dans la démarche de formation proposée par le Centre Ressources Autisme (CRA) des Pays de la Loire, dans l'objectif de former 10 binômes de repérage. Inscrire dans cette dynamique de renforcement de l'expertise interne de l'association les professionnels du futur DAME me semble indispensable en vue d'une réappropriation par les professionnels du nouveau mode d'organisation en dispositif, de la légitimation de leurs compétences visant l'évaluation des besoins des jeunes accompagnés et de la qualité effective de ces évaluations rendant l'adaptation des accompagnements dispensés pertinents et adéquats. En ce sens, et en lien avec le déploiement de la réforme SERAFIN PH, je compte solliciter les directions générale et territoriale en vue d'inscrire dans le plan de développement des compétences un plan de formation des professionnels du DAME sur les méthodes d'évaluations fonctionnelles multidimensionnelles de la déficience intellectuelle, ainsi que les outils de Communication améliorée et alternative (CAA) que je compte déployer dans les années à venir.

3.2 Scénario 2 : Un déménagement réussi pour un mode de fonctionnement identique et l'échec de la transformation de l'offre

Envisageons à présent un second scénario avec une probabilité de survenue raisonnable : celui de la réussite du projet de déménagement mais de l'échec du regroupement en DAME.

Au moment où j'écris ces lignes, le projet de déménagement est en relative bonne voie ; des professionnels compétents en interne et externe sont parties prenantes au projet, qui a par ailleurs été validé l'ARS et la Direction générale de l'Adapeila, et la Marie de Sainte-Pazanne a très officiellement validé la cession de la parcelle considérée, et les professionnels sont fortement mobilisés

Néanmoins, le projet de regroupement en DAME peut se trouver compromis du fait d'une ou plusieurs de ces raisons (*liste non exhaustive*) :

- L'ARS ne soutient pas ou plus la démarche de mise en dispositif basée aux conditions fixées par le nouveau décret de juillet 2024 ;
- La gouvernance et la direction générale font finalement le choix de ne pas se lancer dans le projet ;
- La nouvelle direction de territoire ne souhaite ou ne peut porter ce projet par manque de conviction quant à sa pertinence ou sa faisabilité ;
- Les financements octroyés sont considérés comme insuffisants pour effectuer la transformation de l'offre au moyen d'un agrément unique ;
- Nous n'arrivons pas à trouver et à nouer suffisamment de partenariats pour externaliser certaines formes d'accompagnement (le plus impactant serait en ce

sens l'absence de solution trouvée avec l'Éducation Nationale visant la mise en place d'UEE) ;

- Trop habitués / attachés au système traditionnel d'admission et de « place » en institution, les jeunes et/ou les familles ne parviennent pas à passer le cap de cette transformation des modalités d'accompagnement et font pression pour conserver notre fonctionnement actuel
- Les professionnels ne sont pas suffisamment convaincus par le projet de mise en dispositif et/ou peinent à faire évoluer leurs pratiques :
 - Une mutualisation des espaces n'est pas envisagée ou mise en œuvre par les équipes, conduisant à une reproduction à l'identique de l'organisation et des pratiques professionnelles actuelles dans les nouveaux locaux ;
 - Les professionnels échouent à nouer ou entretenir des relations suffisamment pérennes avec des partenaires extérieurs ;

Dans cette hypothèse, l'objectif principal demeure la garantie d'un accompagnement des jeunes qui soit de nature à correspondre le plus possible à leurs besoins et aux attentes de leurs familles. S'il est perfectible, notre mode d'organisation actuel reste en mesure de répondre à ces impératifs ; aussi l'échec d'une transformation en dispositif ne devra pas être dramatisé outre mesure ; notre communication à destination des jeunes, des familles et des professionnels, mais aussi auprès des partenaires extérieurs devra participer à cette mise en perspective de l'échec du DAME. Ce scénario ne retire en outre pas les bénéfices tirés d'un déménagement réussi que sont :

- Le regroupement des équipes de l'IME et du SESSAD en un lieu unique, leur permettant de nouer davantage de liens et de partager leurs expériences ;
- La relocalisation en zone urbaine qui ne manquera pas d'avoir pour effet de rendre nos jeunes plus visibles et leur permettra d'occuper davantage l'espace public qu'ils ne le font actuellement

Un retour d'expérience et une analyse des causes de cet échec pourront utilement être réalisés afin d'éclairer l'avenir et d'envisager, peut-être, un nouvel essai à moyen ou long terme, en tenant compte des enseignements tirés de cette expérience et de celle des autres établissements qui ont tenté l'aventure avec ou sans succès, afin d'étudier très concrètement et avec eux les facteurs-clefs de succès du projet.

3.3 Scenario 3 : Des conditions non réunies pour ce projet de déménagement et de transformation en dispositif nous astreignant à assurer la continuité de l'accompagnement des jeunes

Pour finir, considérons l'hypothèse selon laquelle ni le regroupement DAME, ni le projet de déménagement ne trouvent à aboutir. Les raisons de l'échec de la transformation en dispositif sont exposées plus haut, aussi arrêtons-nous sur les causes possibles de celui de l'échec du second :

- L'ARS peut légitimement se rétracter et nous retirer son soutien y compris s'agissant du déménagement
- La Marie de Sainte-Pazanne peut également changer de positionnement et dénoncer la vente de la parcelle pour des raisons indépendantes de notre volonté
- La gouvernance et la direction générale peuvent craindre la perte d'espace due au déménagement et considérer les coûts supérieurs aux bénéfices d'une telle entreprise
- L'Adapeila peut ne pas réussir à trouver preneur pour la vente du terrain actuel de l'IME à Saint-Hilaire-de-Chaléons
- La nouvelle direction de territoire peut ne pas être convaincue par l'intérêt d'un déménagement en zone urbaine sur une parcelle moins étendue et la perte inéluctable d'infrastructures
- Les professionnels et les familles, las d'un projet de déménagement lancé il y a plus de 10 ans, n'y croient plus suffisamment pour être en mesure de le porter et le soutenir une nouvelle fois
- Le projet de construction peut, comme tout projet immobilier et a fortiori d'une telle ampleur, souffrir de difficultés à chaque étape qui peuvent jusqu'au bout venir compromettre le déménagement :
 - Un affaissement de terrain
 - Des malfaçons irréparables
 - Un dépassement de budget condamnant l'association à abandonner le projet
 - La découverte inopinée de vestiges datant du néolithique enfouis sous terre

Dans cette hypothèse, la recherche d'une nouvelle opportunité immobilière, avec peut-être des caractéristiques différentes, pourrait être envisagée, et ce en lien avec le service patrimoine de l'association. Dans le même temps, notre énergie sera réorientée vers l'objectif de transformation en DAME dans les locaux actuels ; nous pourrions envisager un aménagement de l'actuelle parcelle de l'IME afin d'être en mesure d'y

accueillir les activités du SESSAD et ainsi faciliter le travail en commun des équipes et l'accueil des jeunes et leurs familles. En tous les cas, et de la même manière que cela fut exposé dans le 2^e scénario, la priorité consistera à assurer la continuité des accompagnements : ma communication et celle de l'équipe de direction à l'interne et à l'externe iront dans ce sens.

Conclusion

Comme sans doute tout changement d'organisation d'ampleur, la transformation en dispositif d'une structure médico-sociale ne saurait simplement se décréter. Elle nécessite pour réussir un environnement favorable et une dynamique collective adaptée, qui prend racine dans un ensemble de conditions de nature individuelle, professionnelle, sociale, institutionnelle, politique, juridique et sociétale.

En avoir le droit est du ressort du Législateur, de la gouvernance et de l'autorité administrative. En l'espèce, nous nous trouvons dans un contexte extrêmement favorable pour le passage en dispositif : tous les voyants juridiques, politiques et administratifs sont au vert et nous offrent une opportunité toute particulière pour passer à l'action.

En avoir la possibilité implique une participation collective portée par l'engagement de l'équipe de direction chargée de définir une politique claire, des objectifs précis et des ressources nécessaires pour mener à bien le changement. Aussi, aurais-je personnellement une large part de responsabilité en cas d'échec du projet. Ma capacité à embarquer les équipes, les institutionnels, la Présidence ainsi que toutes les parties prenantes sera déterminante. Je devrai dépasser les freins en créant les conditions d'une organisation apprenante, agile, en capacité d'exprimer ses idées. Il me faudra être capable d'entendre les mauvaises nouvelles, et prendre des décisions parfois impopulaires mais justes. Ma communication devra être exemplaire, régulière et efficace à destination des parties prenantes, tandis que l'ensemble des personnes impliquées doit pouvoir se sentir suffisamment sécurisées psychologiquement¹⁹⁴ pour s'exprimer elles-aussi. La collaboration et le travail en réseau doivent pouvoir être recherchés et encouragés pour permettre une approche holistique de la situation d'un jeune et des solutions à lui apporter. Nous ne sommes pas seuls à s'essayer à une telle transformation des pratiques, aussi des liens doivent-ils être noués avec les autres établissements engagés dans la création d'un dispositif afin de bénéficier, et de faire bénéficier des expériences des uns et des autres. Pour rendre tout cela possible, les professionnels doivent posséder les compétences nécessaires pour répondre aux besoins des jeunes et de leurs familles ; partant, la formation continue et de développement des compétences sont des critères essentiels à la transformation des modalités d'accompagnement ; des sessions de formation et des ateliers de sensibilisation aux nouvelles procédures leur seront régulièrement proposés, tandis que l'analyse de la pratique et les supervisions seront renforcées et étendues,

¹⁹⁴ La sécurité psychologique correspond à la conviction qu'un cadre de travail est sûr pour celui qui prend un risque relationnel ; il aura alors le sentiment de pouvoir exprimer des idées, des questions ou des inquiétudes pertinentes. Dès lors, il y a sécurité psychologique quand des collègues se font confiance et se respectent mutuellement et se sentent capables et même obligés de parler franchement. Voir en ce sens EDMONDSON A., (2022), « L'entreprise sereine : La sécurité psychologique, levier d'une organisation performante, apprenante et innovante », 264 p.

notamment à l'ensemble de l'équipe de direction. L'adaptabilité et la recherche d'innovation doivent rester nos mots d'ordre : l'histoire de notre secteur est faite de recherche de solutions empiriques à des problématiques très concrètes. Malgré l'arsenal juridique qui encadre notre activité, le dispositif devra impérativement jouir d'une flexibilité essentielle à l'adaptation constante aux besoins des jeunes et de leurs familles pour maintenir constamment le cap sur la qualité, la fluidité et la pertinence du parcours des jeunes, en ce qu'il constitue bien l'ADN du dispositif. La mise en place de mécanismes d'évaluation réguliers permettra justement de nous assurer collectivement de cette adéquation des prestations aux besoins, dans une perspective d'amélioration continue de la qualité des accompagnements.

En avoir l'envie se joue davantage à l'échelle individuelle. Pour que les professionnels et l'équipe de direction se trouvent convaincus et portent cette transformation qui ne saurait se faire sans eux, ceux-ci doivent nécessairement être intrinsèquement persuadés d'en avoir les capacités. Au-delà des mots, des orientations stratégiques, du "dispositif", ce projet me porte en ce qu'il peut, peut-être, nous permettre de gagner en souplesse et retrouver ainsi le plaisir de trouver, pour un jeune, les solutions simples, basiques, et pourtant éminemment opportunes. Je crois très sincèrement à l'intelligence collective lorsque celle-ci a l'opportunité de jouir d'une atmosphère propice au déploiement de sa pleine capacité. Nous retrouverons ainsi collectivement l'envie, dès lors que le sens de l'à-propos redeviendra le fondement de notre action.

*"Qu'on me donne l'envie
L'envie d'avoir envie
Qu'on rallume ma vie"*

Johnny Hallyday
Jean-Jacques Goldman, (1986)

Bibliographie

OUVRAGES

BLANQUER Z.. (2022). « Nos existences handies », Nantes: Le Monstrographe., 134 p.

EDMONDSON A., (2022), « L'entreprise sereine : La sécurité psychologique, levier d'une organisation performante, apprenante et innovante », 264 p.

CURIE A., TOUIL N. DES PORTES V., Collectif DEFISCIENCE (2022), "Guide de l'évaluation fonctionnelle multidimensionnelle dans la déficience intellectuelle",

GOFFMAN E., (1961), *Asiles, Études sur la condition sociale des malades mentaux; traduction de Liliane et Claude Lainé (1968), présentation, index et notes de Robert Castel, Éditions de Minuit, coll. « Le Sens Commun ».*

HOUDÉ O., (2021). « Chapitre premier. Le quotient intellectuel : d'Alfred Binet à l'imagerie cérébrale » HOUDÉ Olivier, dans : L'Intelligence.

JACQUET-FRANCILLON F, D'ENFERT R., LOEFFEL L. (2010) « Une histoire de l'école. Anthologie de l'éducation et de l'enseignement en France, XVIIIe-XXe siècle », Paris, Retz, coll. « Les usuels Retz ».

LANORE P. (2023), Guide indispensable des décisions efficaces, « 2. Objectifs SMART » pp.409-419.

LÉON A., ROCHE P., (2018). « Chapitre V. Les luttes scolaires et les progrès de l'éducation populaire au XIXe siècle (1815-1875) » LÉON Antoine, ROCHE Pierre, dans : Histoire de l'enseignement en France .

LÖCHEN, V., (2018), « Chapitre 4. Handicap et inclusion », *Comprendre les politiques sociales.* sous la direction de Löchen Valérie. Dunod, pp. 197-273.

LOUBAT, J-R. (2022), « Chapitre 1. Désinstitutionalisation et personnalisation : priorité au projet de vie du bénéficiaire », , *Coordonner parcours et plans personnalisés en action sociale et médico-sociale.* sous la direction de LOUBAT Jean-René. Dunod, pp. 15-47.

MORVAN, J-S., (2010), « Intégration, handicap et inadaptation perspectives psychodynamiques », , *L'énigme du handicap. Traces, trames, trajectoires*, sous la direction de Morvan Jean-Sébastien. Érès, pp. 219-233.

NOBLE, F., et BOUFFIN. G., (2015), « Chapitre 1. Diriger dans des environnements en pleine transformation », *Entreprendre et diriger en action sociale. Gouvernance, dirigeance et management associatifs*, sous la direction de NOBLE François, BOUFFIN Gilles. Dunod, pp. 17-43.

Organisation Mondiale de la Santé (OMS), (2013). CIM10/ICD10, 10e révision de la classification internationale des troubles mentaux et des troubles du comportement, Genève, OMS, Paris, Masson.

PONSOT, G. & BOUTIN, A. (2017). Chapitre 1. Le polyhandicap : une situation particulière de handicap. Dans : Philippe CAMBERLEIN éd., *La personne polyhandicapée*, pp. 85-103.

REBOUL O., (2018). « Chapitre II. Qu'est-ce que l'éducation ? » Rebol Olivier, dans : *La philosophie de l'éducation*, pp.16-27.

ROCQ M-A., GUELFY J-D., BOYER P., (2015), « DSM-5 - Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux », Américan Psychiatric Association, éditeur.

ROULIN, M. (2021). Chapitre 1. Définition des troubles du neurodéveloppement et contexte d'évaluation,. Dans : , M. Roulin, *Le diagnostic des troubles du neurodéveloppement chez l'adulte: TSA, TDAH, dyslexie, tics et SGT*, Wavre: Mardaga, pp. 19-89.

STIKER H-J., (2013), *Corps infirmes et sociétés. Essais d'anthropologie historique*, Paris, Dunod, coll. « Idem », 330 p.

ARTICLES

ALBRECHT, G., RAVAUD J-F., Stiker H-J., (2001), « L'émergence des *disability studies* : état des lieux et perspectives », *Sciences SOCIALES et Santé*, vol. 19, n° 4.

BARRAL, C., (2008), « Reconfiguration internationale du handicap et loi du 11 février 2005 », *La lettre de l'enfance et de l'adolescence*, vol. 73, no. 3.

BARTHOLOMÉ C., VRANCKEN D., (2005). « L'accompagnement : un concept au cœur de l'État social actif. Le cas des pratiques d'accompagnement des personnes handicapées » *Pensée plurielle*, (no 10) (2).

BASTIDE F., (2011). « La scolarisation des élèves en situation de handicap en milieu ordinaire » VST - Vie sociale et traitements, (n° 111) (3).

BINET A., SIMON T. (1904), « Méthodes nouvelles pour le diagnostic du niveau intellectuel des anormaux ». In: L'année psychologique. vol. 11.

BOULANT A., (2023). « 23. La Révolution a-t-elle développé l'éducation ? » Boulant Antoine, dans : La Révolution française .

CAMBERLEIN, P., (2015), « 2. Les définitions du handicap », , *Politiques et dispositifs du handicap en France*. sous la direction de CAMBERLEIN Philippe. Dunod.

CRÉTÉ, M., (2007), « Hand in cap : tous dans le même chapeau ? Le handicap ne peut-il plus être fruit DU hasard ? », *Journal français de psychiatrie*, vol. 31, no. 4.

DORAN, G. T., (1981) 'There's a SMART way to write management's goals and objectives', *Management review.*, 70(11).

FOUGEYROLLAS P., (2022). « Ce que nous dit Patrick Fougeyrollas de l'autodétermination » La nouvelle revue - Éducation et société inclusives, (N° 94) (2).

GALASSO-CHAUDET N., CHAUDET V.,(2015). « L'inclusion scolaire en question(s). Impacts sur les pratiques enseignantes » *Vie sociale*, (n° 11) (3),

GILLIG, J.-M. (2006). L'illusion inclusive ou le paradigme artificiel. In *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, (4).

GREVET, R. (2001). Chapitre II. Le temps des lois scolaires (1793-1815) : l'impulsion révolutionnaire et impériale. In *L'avènement de l'école contemporaine en France (1-)*. Presses universitaires du Septentrion.

HUGON P., (2005). « La scolarisation et l'éducation : facteurs de croissance ou catalyseurs du développement ? » *Mondes en développement*, (no 132) (4).

JAEGER, M. (2015). L'inclusion : un changement de finalité pour le travail social ? In *Vie sociale*, 11(3).

JANVIER R. (2017, 28 avril). Faire ensemble pour prendre soin, <https://www.rolandjanvier.org/articles/droit-usagers/807-faire-ensemble-prendre-soin-28-04-2017/>

JANVIER R. (2022, 24 novembre). Virage inclusif : vers une société sans rejet ? <https://www.rolandjanvier.org/articles/2060-virage-inclusif-vers-une-societe-sans-rejet-24-11-2022/>

JOHNSON, D., CLARKSON, J., & HUPPERT, F. (2010). Capability measurement for Inclusive Design. In *Journal of Engineering Design*, 21(2).

JUWET, G. (2013). Inclusive Public Space: conditions for a strategic spatial planning process.

KITTS A., (2008). « Mendicité, vagabondage et contrôle social du moyen âge au XIXe siècle : état des recherches » *Revue d'histoire de la protection sociale*, (N° 1) (1).

LABBÉ, Y. (2009). *La difficulté scolaire, une maladie de l'écolier ?*. Paris : L'Harmattan.

LACHAPELLE Y., FONTANA-LANA B., PETITPIERRE G., GEURTS H., HAELEWYCK M., (2022). « Autodétermination : historique, définitions et modèles conceptuels » *La nouvelle revue - Éducation et société inclusives*, (N° 94) (2).

LESPINET-NAJIB, V., BELIO C., (2013), « Classification des handicaps : enjeux et controverses », *Hermès, La Revue*, vol. 66, no. 2.

MADIOT, J., DOÉ, M., PUISEUX, C., DAMAMME, A., PAPERMAN, P., (2005), « Disability studies/Études critiques du handicap ». *Dictionnaire du genre en traduction / Dictionary of Gender in Translation / Diccionario del género en traducción*. ISSN: 2967-3623. Mis en ligne le 24 mai 2021: <https://worldgender.cnrs.fr/notices/disability-studies-Études-critiques-du-handicap/>.

MANLEY, S. (2012). Briefing: An inclusive public realm; an impossible dream or a reality? *Proceedings of the Institution of Civil Engineers – Urban Design and Planning*, 165(2).

MAZEREAU, P., (2006) « Les figures historiques de la « déviance » scolaire entre discours professionnels et savants », *Le français aujourd'hui*, vol. 152, no. 1.

MEIRIEU P., (2009). « La pédagogie ne connaît pas de préalables... » *Spécificités*, (N° 2) (1).

NADER-GROSBOIS N., LEVEAU S., (2007). « Chapitre 14 Autorégulation d'adultes à incapacités intellectuelles en gestion de vie » NADER-GROSBOIS Nathalie, LEVEAU Stéphanie, dans : *Régulation, autorégulation, dysrégulation*.

PALMER S., (2022). « A Lifespan Approach to Self-Determination Begins in Early Childhood with Support from Parents and Teachers » *La nouvelle revue - Éducation et société inclusives*, (N° 94) (2).

PILLANT, Y. (2014). Inclusion : jeu de mot ou nouveau paradigme pour l'action sociale ? In *Ergologia*, (12).

PLAISANCE, E., BELMONT, B., VÉRILLON, A., & SCHNEIDER, C. (2007). Intégration ou inclusion ? In *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, (1).

PLUSS M., (2016). « Facteurs clefs destinés à favoriser l'autonomie et l'autodétermination des usagers », *Pratiques en santé mentale*, (62e année) (3).

POMMIER S., (2018). « Faut-il croire en SERAFIN-PH ? » *Empan*, (n° 112) (4).

PRINTZ A., (2019), « Penser l'exclusion à l'aune du handicap : généalogie de la notion d'inclusion sociale », *Les Politiques Sociales*, (n° 1-2) (1).

PRY, R. (2021). Les troubles neurodéveloppementaux : « Vous avez bien dit neuro et développement ? » *Les Cahiers de l'Actif*, 2021/11 N° 546-547.

PUSTORINO P., (2023). « Autodétermination du peuple ukrainien et agression russe » *RED*, (N° 5) (1).

RECHAM, A (2024). SERAFIN-PH, de la nomenclature de besoins au besoin de s'autoréaliser. *Empan*, 2024/2 n° 134.

REED, D., & MONK, A. (2011). Inclusive design: beyond capabilities towards context of use. *Universal Access in the Information Society*, 10(3).

SAUTEGEAU, A., GARRIGUES C., et FOURROUX. M., (2016), « Évolution des politiques sociales envers les personnes en situation de handicap », *Empan*, vol. 104, no. 4.

THOMAZET, S., (2006), « De l'intégration à l'inclusion. Une nouvelle étape dans l'ouverture de l'école aux différences », *Le français aujourd'hui*, vol. 152, no. 1.

VAUCHEZ J., (2015). « Autonome vs indépendant » *VST - Vie sociale et traitements*, (N° 126) (2).

WEHMEYER, M. L. (1999). A Functional Model of Self-Determination: Describing Development and Implementing Instruction. Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 14(1)

WOLFENBERGER, W. (1972). The principle of normalization in human services. Toronto: National Institute on Mental Retardation,.

WOLFENBERGER, W., & THOMAS, S.. (1983). PASSING: Program Analysis of Service Systems' Implementation of Normalization Goals. Normalization criteria and ratings manual. (2nd ed.) Toronto: National Institute on Mental Retardation.

TEXTES JURIDIQUES

Constitution de 1791 - 3 et 4 septembre 1791.

Constitution de l'An I - Première République - 24 juin 1793.

Décret De La Convention Nationale du 30 Mai 1793, l'an 2 de la République Française, Relatif à l'établissement des Écoles primaires.

Loi du 29 frimaire an II (19 décembre 1793) dite « Loi Bouquier ».

Loi sur l'instruction primaire du 28 juin 1833, dite « Loi Guizot ».

Constitution de 1848, IIe République.

Loi du 16 juin 1881 établissant la gratuite absolue de l'enseignement primaire dans les écoles publiques, loi dite "Jules Ferry".

Loi du 16 juin 1881 relative aux titres de capacité exigés pour l'enseignement primaire.

Loi du 28 mars 1882 sur l'enseignement primaire obligatoire affirme l'obligation de l'enseignement primaire pour les enfants des deux sexes, de 6 à 13 ans.

Loi du 15 avril 1909 relative à la création de Classes de Perfectionnement annexées aux écoles élémentaires publiques et d'Écoles autonomes de Perfectionnement pour les Enfants arriérés.

Ordonnance n° 45-2250 du 4 octobre 1945 portant organisation de la sécurité sociale.

Loi n°49-1094 du 2 août 1949 dite Cordonnier, relative à l'aide aux aveugles et grands infirmes.

Annexe XXIVter au décret du 9 mars 1956.

Décret n° 63-713 du 12 juillet 1963 créant le certificat d'aptitude à l'éducation des enfants et adolescents déficients ou inadaptés.

Décret n° 63-146 du 18 février 1963 complétant le décret n° 56-284 du 9 mars 1956 qui a fixé les conditions d'autorisation des établissements privés de cure et de prévention pour les soins aux assurés sociaux.

Loi 75-734 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées, *Journal officiel* du 1^{er} juillet 1975.

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

Décret n° 2005-11 du 6 janvier 2005 fixant les conditions techniques d'organisation et de fonctionnement des instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques.

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

Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST).

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

Circulaire n° DGCS/SD5C/2013/300 du 25 juillet 2013 relative à la mise en œuvre du CPOM prévu à l'article L. 313-11 du CASF.

Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé.

Décret n° 2017-620 du 24 avril 2017 relatif au fonctionnement des établissements et services médico-sociaux en dispositif intégré.

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

Loi n° 2024-317 du 8 avril 2024 portant mesures pour bâtir la société du bien-vieillir et de l'autonomie.

Décret du 5 juillet 2024 relatif aux modalités de fonctionnement en dispositif intégré des établissements et services médico-sociaux.

Code de l'Action Sociale et des Familles (CASF).

RAPPORTS ET ETUDES

BLOCH-LAINÉ F., (1969), « *Etude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées* », *Rapport au Premier ministre*.

Rapport n°99-002 sur l'accès à l'enseignement des enfants et adolescents handicapés, 15 mars 1999.

MALOT M., (2001), « Rapport sur l'aide humaine à l'intégration scolaire des élèves handicapés », Ministère de l'Éducation nationale, Paris.

GOSSOT, B., MOLLO, C. « Les groupes départementaux handiscol' en 2001 : mise en place et fonctionnement », rapport au ministre de l'éducation nationale et au ministre délégué à l'Enseignement professionnel, 2002.

HAS, Comment améliorer le parcours de santé d'un enfant avec troubles spécifiques du langage et des apprentissages ?, décembre 2017.

ARS, Projet Régional de Santé Pays de la Loire (2018-2022).

Plan d'action régional Autisme et troubles du spectre de l'autisme (TSA) 2018-2022.

HAS Synthèse de la recommandation de bonne pratique, Trouble du spectre de l'autisme : des signes d'alerte à la consultation dédiée aux soins primaires, Février 2018.

Stratégie nationale pour l'Autisme au sein des troubles du neuro-développement, 1^{er} avril 2018.

Conseil Supérieur National des Personnes Handicapées (CSNPH), note de position, « la désinstitutionnalisation des personnes en situation de handicap », novembre 2018.

CNSA, guide méthodologique de la mesure de l'activité des ESMS, janvier 2019.

Rapport n°2178 d'enquête sur l'inclusion des élèves handicapés dans l'école et l'université de la République, quatorze ans après la loi du 11 février 2005, déposé le jeudi 18 juillet 2019.

HAS, Troubles du neurodéveloppement, Repérage et orientation des enfants à risque, Méthode Recommandations pour la pratique clinique, février 2020.

CNSA, Guide de bonnes pratiques sur les usages qualitatifs des nomenclatures des besoins et des prestations SERAFIN-PH, octobre 2020.

HAS, (2022), « L'accompagnement de la personne présentant un trouble du développement intellectuel (volet 1), Caractéristique du TDI et des troubles associés : quelques conseils pratiques d'accompagnement ».

Observatoire de Loire Atlantique, « Les personnes en situation de handicap en 2022 », Regard sur Handicap #19, Décembre 2022.

Rapport d'information n°568 (2022-2023) sur les modalités de gestion des AESH pour une école inclusive, déposé le 3 mai 2023.

Stratégie nationale de santé 2023 – 2033, Projet soumis à consultation.

ARS, Plan Régional de Santé Pays de la Loire 2023-2028.

ARS, Schéma Régional de Santé Pays de la Loire 2023-2028.

DOCUMENTS DE PRESSE

BARREYRE.J.-Y., La discrimination inévitable, document de présentation des XXes journées des MAS et FAM, Paris, 11 et 12 juin 2003.

L'Écho Républicain. (2018, 21 décembre). Éducation : Les élèves handicapés au cœur de l'école en Eure-et-Loir. https://www.lechorepublicain.fr/chartres-28000/actualites/les-eleves-handicapes-au-coeur-de-l-ecole-en-eure-et-loir_13079750/

Rentrée 2022 : une école inclusive pour accompagner le parcours de chacun, 29 août 2022. <https://handicap.gouv.fr/rentree-2022-une-ecole-inclusive-pour-accompagner-le-parcours-de-chacun-0>

Dossier de presse, Conférence nationale du handicap 2023, Mercredi 26 avril 2023

Ministère du Travail, de la Santé et des Solidarités, « *Les ministres Aurore Bergé et Fadila Khattabi ont présidé le premier comité de pilotage de la transformation de l'offre médico-sociale* », 20 décembre 2023. <https://handicap.gouv.fr/les-ministres-aurore-berge-et-fadila-khattabi-ont-preside-le-premier-comite-de-pilotage-de-la>

Le Média Social. (2024, 29 mars). Structures handicap enfance : l'ANDIME tient sa première journée nationale https://www.lamediasocial.fr/structures-handicap-enfance-l-andime-tient-sa-premiere-journee-nationale_KrehLT

1Accens avocats. (2024, 10 juillet). ESSMS-PH : présentation du décret sur les dispositifs intégrés. <https://accens-avocats.com/blog/2024/07/10/essms-ph-presentation-du-decret-sur-les-dispositifs-integres/>

DOCUMENT INSTITUTIONNELS

Rapports d'activités 2017 à 2021, DITEP en Pays de la Loire.

Pré-projet d'établissement 2019-2020, DAME Eure et Loir, Les PEP 28.

Projet Enfance de l'Adapeila (2023-2027).

Projet associatif 2023-2028 de l'Adapeila.

Préprogramme fonctionnel pour consultation programmiste, Construction du DAME DE SAINTE-PAZANNE, Cahier des charges sommaire, 2023

SITES INTERNET

<https://www.unapei.org>

<https://www.peoplefirst.org>

<https://www.nous-aussi.fr>

<https://www.letudiant.fr>

<https://shs.cairn.info>

Liste des annexes

ANNEXE 1 : Tableau synthèse : trois modèles de prise en charge des enfants à besoins éducatifs particuliers.....	III
ANNEXE 2 : Les trois types d'école	IV
ANNEXE 3 : Modèle fonctionnel de l'autodétermination	V
ANNEXE 4 : La Matrice S.M.A.R.T : caractérises des objectifs	VI
ANNEXE 5 : Nomenclature SERAFIN-PH	VII
ANNEXE 6 : Éléments de définitions des principaux troubles du neuro-développement (TND)	X
ANNEXE 7 : Types de troubles présentés par les jeunes accompagnés par l'IME et le SESSAD Les Barbussières.....	XV
ANNEXE 8 : Types et répartition des handicaps des jeunes accompagnés par l'Adapeila au 31 décembre 2021	XVI
ANNEXE 9 : Le projet de parcours, un processus solide et souple	XVII
ANNEXE 10 : Répartition des jeunes de l'IME par sections.	XVIII
ANNEXE 11 : Besoins d'accompagnement des jeunes de l'IME-SESSAD.....	XVIII
ANNEXE 12 : Organisation territoriale de l'Adapeila.....	XIX
ANNEXE 13 : Cartographie des dispositifs Enfance	XX
ANNEXE 14 : Présentation des locaux de l'IME Les Barbussières.....	XXI
ANNEXE 15 : Organisation fonctionnelle de l'Adapeila	XXIII
ANNEXE 16 : Tableau des effectifs au 01.07.2024 - IME-SESSAD-PCPE	XXIV
ANNEXE 17 : Préprogramme fonctionnel de la construction du DAME de Sainte-Pazanne	XXV
ANNEXE 18 : Schéma d'intention et fonctionnalités du futur DAME du Pays de Retz.....	XXVIII
ANNEXE 19 : Récapitulatif du tableau surfacique des besoins théoriques du DAME, issu des groupes de travail.....	XXIX
ANNEXE 20 : Calendrier prévisionnel et futures étapes du projet de construction du DAME du Pays de Retz.....	XXX
ANNEXE 21 : Indicateurs de réussite du projet	XXXI

ANNEXE 1 : Tableau synthèse : trois modèles de prise en charge des enfants à besoins éducatifs particuliers¹⁹⁵.

	Ségrégation	Intégration - <i>Mainstream</i>	Intégration - Inclusion
Période	Première conception, présente depuis les débuts de l'éducation spéciale	Ancienne conception de l'intégration, depuis 1968 en Catalogne*, 1975 aux USA et en France, 1978 au Québec	Nouvelle conception, apparue vers 1988 en Catalogne et en 1986 aux USA. Discutée sous des termes différents (intégration...) dans les autres pays
Système éducatif	Ségrégatif	Intégratif (physique ou social) basé sur la sélection	Intégratif (pédagogique) et compréhensif (englobant)
Quelles adaptations pour les enfants à besoins éducatifs particuliers ?	Les enfants à besoins éducatifs particuliers peuvent recevoir une instruction au sein d'établissements prenant en charge prioritairement leurs besoins médicaux et éducatifs.	Scolarisation au plus près d'une école ordinaire auquel l'enfant doit s'adapter. Plus les besoins des enfants sont importants, plus les « détours ségrégatifs » (aide, classes spéciales, cours ou moments de soutien) le sont aussi.	Les pratiques spécialisées sont « normalisées », elles s'insèrent dans les dispositifs ordinaires de différenciation de la classe et de l'école (pédagogie différenciée).
Contraintes institutionnelles	Scolarisation dans des structures particulières	Incitation à intégrer (lorsque cela est possible...)	Obligation scolaire pour tous
Rôle des professionnels de l'éducation spéciale	Aide aux enfants, qui reçoivent un enseignement spécial		Aide aux personnels de l'école (qui doivent adapter leurs interventions)
Modèle de l'enfant	Clinique : - centré sur le déficit - basé sur le diagnostic médical, les statistiques, le classement - avec un objectif de traitement		Éducatif - centré sur les besoins éducatifs - basé sur une évaluation formative des besoins - avec un objectif d'apprentissage répondant aux besoins
Modèle pédagogique dominant	Pédagogie thérapeutique : les enfants ont besoin d'une pédagogie spéciale basée sur leur déficience, à visée réparatrice.		Pédagogie différenciée : les enfants reçoivent un enseignement différencié en fonction de leurs besoins
Modèle d'intégration	Il n'est pas pertinent de mettre à l'école ordinaire des enfants qui ont des besoins « extraordinaires »	Médical et assisté	Cognitif et humaniste
Exemple d'évolution des terminologies	Handicapé Classe spéciale	Enfant handicapé Classe visant l'intégration (ex : CLIS)	Enfant en situation de handicap Élève à besoins éducatifs particuliers Unité d'intégration

* Pour la situation catalane, voir Jiménez (2003)

¹⁹⁵ THOMAZET S.,(2006). « De l'intégration à l'inclusion. Une nouvelle étape dans l'ouverture de l'école aux différences » Le français aujourd'hui, (n° 152) (1), p.22.

ANNEXE 2 : Les trois types d'école¹⁹⁶.

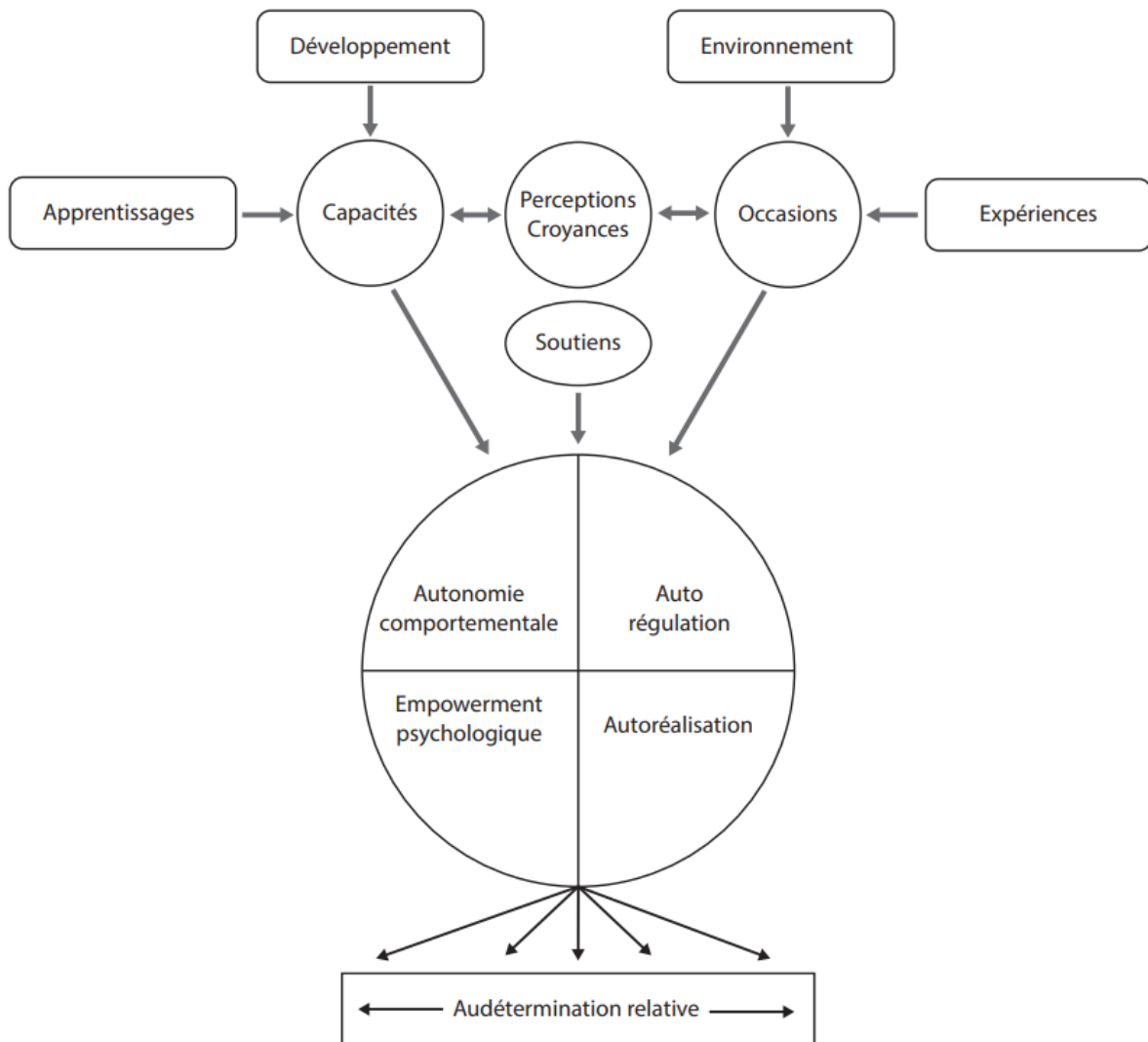
Les trois types d'école		
« École ségrégative » Modèle civique	« École intégrative » Modèle domestique, puis industriel	« École inclusive » Montage composite des modèles
<p>CONTEXTE 1881-1882 : accueil de tous les enfants de France par la fondation de l'école obligatoire, laïque et gratuite (Lois Jules ferry) 1908 : échelle métrique de l'intelligence (Binet-Simon) 1909 : création des classes et écoles de perfectionnement 1940 : association de parents « Les papillons blancs » (Léonce Malécot) 1966 : étude du problème de l'inadaptation des personnes handicapées (rapport Bloch-Lainé)</p>	<p>CONTEXTE 1970 : Le comité interministériel de 1970 a permis une maturation simultanée et parallèle des pouvoirs publics et de l'opinion face au handicap. La concertation et la collaboration des ministères et des associations à cette occasion ont fortifié la prise en compte du handicap dans la société civile, en la considérant dans toutes ses dimensions. (Quatre années de travail) 1970 : création des GAPP (groupe d'aide psychopédagogique) 1975 : loi de 1975, la notion de handicap succède à celle d'inadaptation 1982-1983 : mise en œuvre d'une politique d'intégration 1989 : adoption par la France de la trilogie de Wood (handicap pensé comme une dimension personnelle)</p>	<p>CONTEXTE 1990 : création des RASED (réseau d'aides spécialisées aux élèves en difficulté) 2001 : adoption d'une nouvelle classification (CIF : Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé) de conception plus sociale 2002 : classes d'intégration scolaire (CLIS) 2005 : loi pour « l'égalité des droits et des chances, pour la participation et la citoyenneté des personnes handicapées », inscription systématique et obligatoire à l'école 2006 : création des MDPH / PPS (Projet personnalisé de scolarisation) 2007 : prise en compte de la précocité 2009 : classes pour l'inclusion scolaire (CLIS) 2015 : PPRE (Programme personnalisé de réussite éducative) / PAI (projet d'accueil individualisé) / PPS (Projet personnalisé de scolarisation) / PAP (plan d'accompagnement personnalisé)</p>
<p>Orientation de certaines catégories d'enfants, en fonction de leurs caractéristiques : Risque de relégation, d'exclusion</p>	<p>Intégration partielle ou totale dans le milieu scolaire ordinaire d'enfants handicapés intégration scolaire = intégration sociale Entre relégation, exclusion et intégration</p>	<p>Scolarisation de tous les élèves : l'école s'adapte pour prendre en compte la diversité des élèves Risque d'inclusion à « tout prix » manque de formation des enseignants « inclusion massifiée »</p>
<p>Dans une perspective de ségrégation, le non-conforme, l'anormal posent problème : ils sont « exclus »</p>	<p>« Dans une perspective d'intégration, les conditions se situent plutôt du côté des enfants. C'est sur eux essentiellement que repose l'effort d'adaptation à l'école et à ses normes de fonctionnement. Des aides individuelles leur sont en général apportées pour leur permettre de suivre l'enseignement tel qu'il est¹⁹⁷. »</p>	<p>« Dans une perspective inclusive, on considère que c'est prioritairement à l'école de s'adapter pour prendre en compte la diversité des élèves, c'est-à-dire de s'engager dans une évolution des pratiques d'accueil et d'enseignement, pour permettre à tous les élèves d'apprendre¹⁹⁸. »</p>

¹⁹⁶ GALASSO-CHAUDET N., CHAUDET V., (2015). « L'inclusion scolaire en question(s). Impacts sur les pratiques enseignantes » Vie sociale, (n° 11) (3), p.133.

¹⁹⁷ GOSSOT, B., MOLLO, C. « Les groupes départementaux handiscol' en 2001 : mise en place et fonctionnement », rapport au ministre de l'éducation nationale et au ministre délégué à l'Enseignement professionnel, 2002, en ligne : <ftp://trf.education.gouv.fr/pub/edutel/syst/igen/rapports/handiscol.pdf>

¹⁹⁸ PLAISANCE, E., BELMONT, B., VÉRILLON, A., & SCHNEIDER, C. (2007). Intégration ou inclusion ? In La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation, (1), p. 161, cité par Galasso-Chaudet N., Chaudet V., op. cit., p.133.

ANNEXE 3 : Modèle fonctionnel de l'autodétermination¹⁹⁹



¹⁹⁹ LACHAPELLE Y., FONTANA-LANA B., PETITPIERRE G., GEURTS H., HAELEWYCK M., (2022). « Autodétermination : historique, définitions et modèles conceptuels » La nouvelle revue - Éducation et société inclusives, (N° 94) (2), p. 34,. Figure 3: Modèle fonctionnel de l'autodétermination (Tiré et traduit de WEHMEYER, M. L. (1999). A Functional Model of Self-Determination: Describing Development and Implementing Instruction. Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 14(1), p. 55.

ANNEXE 4 : La Matrice S.M.A.R.T²⁰⁰ : caractérises des objectifs

- **Spécifique** : les objectifs doivent être clairs et précis, décrivant ce que l'on souhaite accomplir ; il doit répondre aux questions Qui ? Quoi ? Quand ? Où ? Pourquoi ? Comment ?
- **Mesurable** : les objectifs doivent être quantifiables pour permettre de suivre les progrès réalisés ; des indicateurs doivent être mis en place pour mesurer les résultats.
- **Atteignable** : les objectifs doivent être ambitieux, mais réalisables, en fonction des ressources et des compétences disponibles ; Il est important de considérer les contraintes et les obstacles potentiels pour déterminer si l'objectif est atteignable.
- **Pertinent** : les objectifs doivent être en cohérence avec les besoins et attentes de la personne.
- **Temporel** : les objectifs doivent être définis dans un délai précis ; il est important de fixer une date limite pour la réalisation de l'objectif.

²⁰⁰ LANORE P., (2023). « 2. Objectifs SMART » LANORE Peter, dans : Guide indispensable des décisions efficaces, pp.409-419.

ANNEXE 5 : Nomenclature SERAFIN-PH²⁰¹

Calendrier de la Réforme

- Dès 2014 et grâce à de nombreuses enquêtes et études effectuées sur le sujet, une nomenclature des besoins et des prestations directes et indirectes a été élaborée
- En 2017, une nouvelle nomenclature des établissements et services médico-sociaux fut créée et avec elle une réforme des modalités d'autorisation et de financement visant à les simplifier et les assouplir : en 2019, un pré-arbitrage a été fait visant la négociation lors du CPOM d'un budget dit « socle » et stable sur la durée du contrat, et d'un budget dit « variable », prenant en compte la complexité des situations accompagnées et d'éventuels éléments complémentaires liés à la qualité, et réévaluée plus régulièrement.
- À partir de 2023 devait s'amorcer un déploiement progressif visant la transformation de l'offre d'accompagnement et de soins coordonnée par les établissements et services médico-sociaux. À la suite d'une réunion du comité stratégique de la réforme le 13 février 2023, il fut décidé que la mise en place des premières équations tarifaires seraient déployées en 2025 afin de définir les ESSMS accompagnant les personnes mineures, à savoir les IME, les SESSAD et les dispositifs instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques (DITEP).

Bloc besoins et bloc prestations directes

Bloc 1 / Besoins		Bloc 2 / Prestations directes – Soins et accompagnement	
1.1 ET 1.1.1 – BESOINS EN MATIÈRE DE SANTÉ SOMATIQUE OU PSYCHIQUE 1.1.1.1 – Besoins en matière de fonctions mentales, psychiques, cognitives et du système nerveux 1.1.1.2 – Besoins en matière de fonctions sensorielles 1.1.1.3 – Besoins en matière de douleur 1.1.1.4 – Besoins relatifs à la voix, à la parole et à l'appareil bucco-dentaire 1.1.1.5 – Besoins en matière de fonctions cardio-vasculaire, hématopoïétique, immunitaire et respiratoire 1.1.1.6 – Besoins en matière de fonctions digestives, métabolique et endocrinienne 1.1.1.7 – Besoins en matière de fonctions génito-urinaire et reproductive 1.1.1.8 – Besoins en matière de fonctions locomotrices 1.1.1.9 – Besoins relatifs à la peau et aux structures associées 1.1.1.10 – Besoins pour entretenir et prendre soin de sa santé	1.3 – BESOINS POUR LA PARTICIPATION SOCIALE 1.3.1 – Besoins pour accéder aux droits et à la citoyenneté 1.3.1.1 – Besoins pour accéder aux droits et à la citoyenneté 1.3.2 – Besoins pour vivre dans un logement et accomplir les activités domestiques 1.3.2.1 – Besoins pour vivre dans un logement 1.3.2.2 – Besoins pour accomplir les activités domestiques 1.3.3 – Besoins pour l'insertion sociale et professionnelle et pour exercer ses rôles sociaux 1.3.3.1 – Besoins en lien avec la vie scolaire et étudiante 1.3.3.2 – Besoins en lien avec le travail et l'emploi 1.3.3.3 – Besoins transversaux en matière d'apprentissages 1.3.3.4 – Besoins pour la vie familiale, la parentalité, la vie affective et sexuelle 1.3.3.5 – Besoins pour apprendre à être pair-aidant 1.3.4 – Besoins pour participer à la vie sociale et se déplacer avec un moyen de transport 1.3.4.1 – Besoins pour participer à la vie sociale 1.3.4.2 – Besoins pour se déplacer avec un moyen de transport 1.3.5 – Besoins en matière de ressources et d'autosuffisance économique 1.3.5.1 – Besoins en matière de ressources et d'autosuffisance économique	2.1 – PRESTATIONS DE SOINS, DE MAINTIEN ET DE DÉVELOPPEMENT DES CAPACITÉS FONCTIONNELLES 2.1.1 – Soins somatiques et psychiques 2.1.1.1 – Soins médicaux à visée préventive, curative et palliative 2.1.1.2 – Soins des infirmiers, des aides-soignants et des auxiliaires de puériculture à visée préventive, curative et palliative 2.1.1.3 – Prestations des psychologues, y compris à destination des fratries et des aidants 2.1.1.4 – Prestations des pharmaciens et préparateurs en pharmacie 2.1.2 – Rééducation et réadaptation fonctionnelle 2.1.2.1 – Prestations des auxiliaires médicaux, des instructeurs en locomotion et avertisés 2.1.2.2 – Prestations des superviseurs non psychologues 2.2 – PRESTATIONS EN MATIÈRE D'AUTONOMIE 2.2.1 – Prestations en matière d'autonomie 2.2.1.1 – Accompagnements pour les actes essentiels 2.2.1.2 – Accompagnements pour la communication et les relations avec autrui 2.2.1.3 – Accompagnements à l'extérieur avec déplacement d'un professionnel pour mettre en œuvre une prestation en matière d'autonomie 2.2.1.4 – Accompagnements pour prendre des décisions adaptées et pour la sécurité	2.3 – PRESTATIONS POUR LA PARTICIPATION SOCIALE 2.3.1 – Accompagnements pour exercer ses droits 2.3.1.1 – Accompagnements à l'expression du projet personnalisé 2.3.1.2 – Accompagnements à l'exercice des droits et libertés 2.3.2 – Accompagnements au logement 2.3.2.1 – Accompagnements pour vivre dans un logement 2.3.2.2 – Accompagnements pour accomplir les activités domestiques 2.3.3 – Accompagnements pour exercer ses rôles sociaux 2.3.3.1 – Accompagnements pour mener sa vie d'élève ou d'étudiant 2.3.3.2 – Accompagnements pour préparer sa vie professionnelle 2.3.3.3 – Accompagnements pour mener sa vie professionnelle 2.3.3.4 – Accompagnements pour réaliser des activités de jour spécialisées 2.3.3.5 – Accompagnements de la vie familiale, de la parentalité, de la vie affective et sexuelle 2.3.3.6 – Accompagnements pour l'exercice de mandats électoraux, la représentation des pairs et la pair-aidance 2.3.4 – Accompagnements pour participer à la vie sociale 2.3.4.1 – Accompagnements du lien avec les proches et le voisinage 2.3.4.2 – Accompagnements pour la participation aux activités sociales et de loisirs 2.3.4.3 – Accompagnements pour le développement de l'autonomie pour les déplacements 2.3.4.4 – Accompagnements après la sortie de l'ESMS 2.3.5 – Accompagnements en matière de ressources et d'autogestion 2.3.5.1 – Accompagnements pour l'ouverture des droits 2.3.5.2 – Accompagnements pour l'autonomie dans la gestion des ressources 2.3.5.3 – Informations, conseils et mise en œuvre des mesures de protection des adultes

²⁰¹ RECHAM, A (2024). SERAFIN-PH, de la nomenclature de besoins au besoin de s'autoréaliser. Empan, 2024/2 n° 134. pp. 128-135.

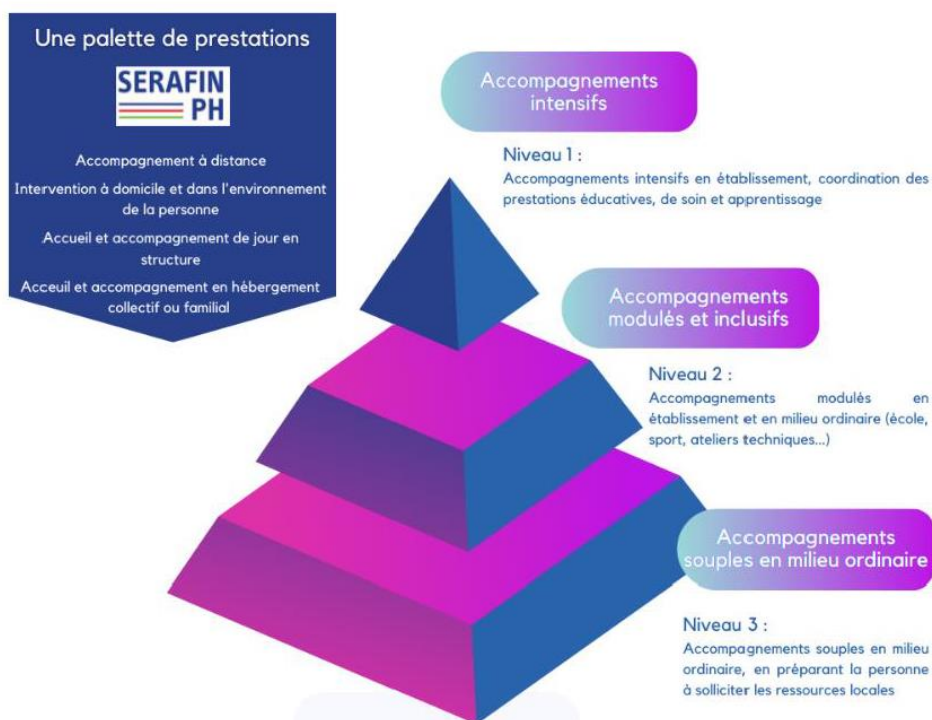
Prestations indirectes – Pilotage et fonctions supports

3.1 - Fonctions gérer, manager, coopérer		3.2 - Fonctions logistiques	
3.1.1.1 - Pilotage et direction	3.1.2.1 – Gestion budgétaire, financière et comptable	3.2.1 - Locaux et autres ressources pour accueillir	3.2.2 - Fournir des repas
3.1.1.2 - Gestion des ressources humaines et du dialogue social	3.1.2.2 – Gestion administrative	3.2.1.1 - Locaux et autres ressources pour héberger	3.2.2.1 - Matériels de cuisine
3.1.1.3 – GPEC, formation professionnelle continue, conditions de travail et dialogue social	3.1.2.3 - Transports liés à gérer, manager, coopérer	3.2.1.2 – Locaux et autres ressources pour accueillir le jour	3.2.2.2 - Production de repas
3.1.1 - Gestion des ressources humaines et du dialogue social	3.1.2 - Gestion administrative, budgétaire, financière et comptable	3.2.1.3 - Locaux et autres ressources pour réaliser des prestations de soins, de maintien et de développement des capacités fonctionnelles	3.2.2.3 - Mise à disposition des repas
3.1.4.1 - Démarche d'amélioration continue de la qualité	3.1.3.1 - Communication (interne et externe), statistiques, rapport annuel et document collectifs 2002-2	3.2.1.4 - Locaux et autres ressources pour gérer manager, coopérer	3.2.2.4 - Transports des biens et matériels liés à la restauration et à l'entretien du linge
3.1.4.2 - Analyse des pratiques, espaces ressource et soutien au personnel	3.1.3.2 - Gestion des données des personnes accueillies	3.2.1.5 - Hygiène, entretien, sécurité des locaux, espaces extérieurs	3.2.4 - Transports liés au projet individuel
3.1.4 - Qualité et sécurité	3.1.3.3 - Système d'information, informatique, TIC, archivage informatique des données, GED	3.2.3 - Entretien le linge	3.2.4.1 - Transports liés à accueillir (domicile-structure)
3.1.5.1 - Coopérations, conventions avec les acteurs spécialisés et du droit commun	3.1.3 - Information et communication	3.2.3.1 - Matériels de blanchissage	3.2.4.2 - Transports liés aux prestations de soins, de maintien et de développement des capacités fonctionnelles
3.1.5 - Relations avec le territoire	3.1.5.2 - Appui-ressources et partenariats institutionnels	3.2.3.2 - Traitement du linge	3.2.4.3 - Transports liés à l'autonomie
			3.2.4.4 - Transports liés à la participation sociale

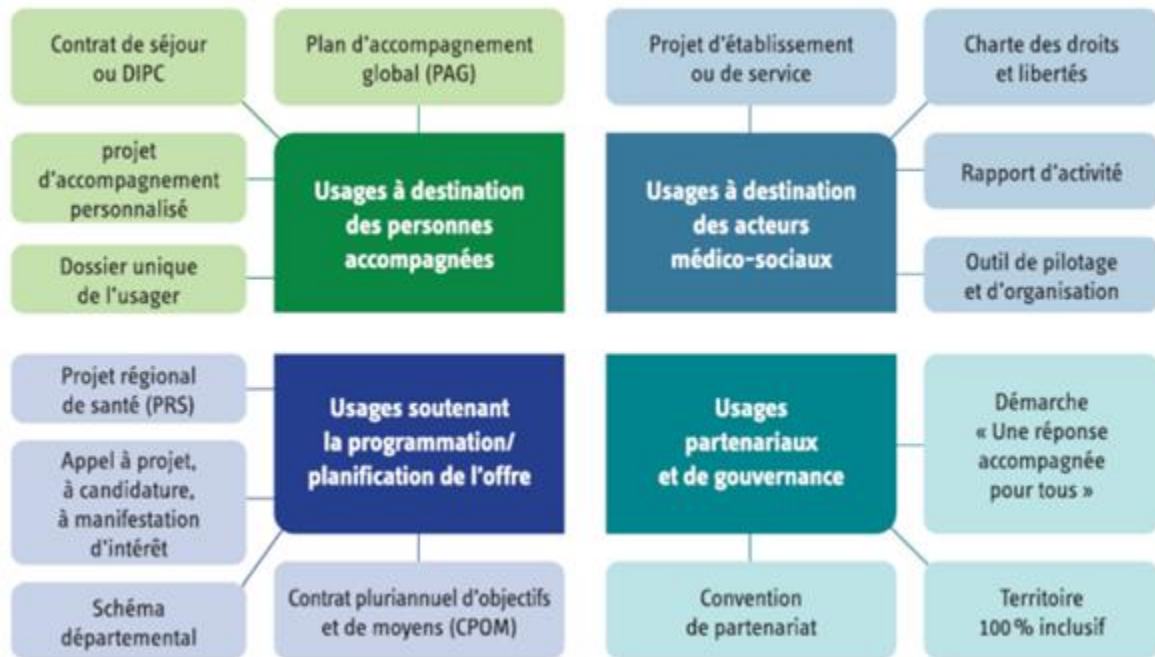
Les prestations d'accompagnement en fonction des besoins de la personne accompagnée, les prestations

3 niveaux de prestations

au service du parcours dans une dynamique inclusive et participative et selon les attentes et besoins de la personne



Les quatre grandes familles d'usage de la nomenclature SERAFIN-PH²⁰²



²⁰² CNSA, Guide de bonnes pratiques sur les usages qualitatifs des nomenclatures des besoins et des prestations SERAFIN-PH, octobre 2020.

ANNEXE 6 : Éléments de définitions des principaux troubles du neuro-développement (TND)²⁰³.

Les trouble du neuro-développement ou « troubles neurodéveloppementaux » (TND)²⁰⁴

Le neurodéveloppement désigne l'ensemble des mécanismes qui vont guider la façon dont le cerveau se développe, mécanismes orchestrant les fonctions cérébrales. Il s'agit d'un processus dynamique, influencé par des facteurs biologiques, génétiques, socioculturels, affectifs, et environnementaux, lequel débute très précocement, dès la période anténatale, et peut se poursuivre jusqu'à l'âge adulte.

Ce flux maturatif, qui modifie chaque jour les capacités de l'enfant, est plus ou moins rapide selon les personnes, mais il suit des étapes incontournables qui, dans le cadre d'un développement ordinaire, s'enchaînent de façon fluide.

La perturbation de ces processus de développement cérébral conduit à un **trouble neurodéveloppemental** correspondant à des difficultés plus ou moins grandes dans une ou plusieurs de ces fonctions cérébrales. Les troubles neurodéveloppementaux sont **un ensemble d'affections qui débutent durant la période du développement**. Ces troubles se **manifestent typiquement précocement** durant le développement, souvent avant même que l'enfant n'entre à l'école primaire ; ils sont caractérisés par des **dysfonctionnements du développement** qui entraînent **une altération du fonctionnement personnel, social, scolaire ou professionnel**. La gamme des dysfonctionnements développementaux est variable, allant de limitations très spécifiques des apprentissages ou du contrôle des fonctions exécutives, jusqu'à une altération globale des compétences sociales ou de l'intelligence. Les troubles neurodéveloppementaux sont souvent associés entre eux (DSM-5, American Psychiatric Association, 2013 ; HAS, 2018).

Il en existe 6 majeurs décrits par le DSM-5 :

- Le trouble du développement intellectuel (TDI)
- Le trouble de la communication sociale (pragmatique)
- Le trouble du spectre de l'Autisme (TSA) avec ou sans déficience intellectuelle
- Le trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH)

Le trouble spécifique du langage et des apprentissages (TSLA) communément appelés « *troubles dys* »

²⁰³ L'ensemble des définitions proposés est tiré de ROULIN, M (2021). « Chapitre 1. Définition des troubles du neurodéveloppement et contexte d'évaluation ». Le diagnostic des troubles du neurodéveloppement chez l'adulte TSA, TDAH, dyslexie, tics et SGT. Mardaga, pp. 19-89.

²⁰⁴ Définition tirée d'un agencement de celle issue de la version française du manuel du DSM-5 et de celle proposée par la HAS en 2018.

- Le syndrome Gilles de la Tourette (SGT)

Le trouble du développement intellectuel (TDI) :

Le trouble du développement intellectuel, aussi appelé déficience intellectuelle (DI), débute pendant la période du développement et se caractérise par un **dysfonctionnement intellectuel et adaptatif dans les domaines conceptuels, sociaux et pratiques**. Le DSM-5 répertorie trois critères qui doivent être présents :

- Il doit exister un dysfonctionnement du fonctionnement intellectuel confirmé par l'évaluation clinique et les tests d'intelligence standardisés.
- Il existe par ailleurs un dysfonctionnement des fonctions adaptatives qui met en défaut l'autonomie et la responsabilité sociale.
- Ensuite, il s'agit de spécifier la sévérité actuelle (léger, moyen, grave et profond²⁰⁵)

Le trouble de la communication sociale (pragmatique)

Selon le DSM-5, le trouble de la communication sociale se caractérise par des **difficultés** persistantes dans **l'utilisation sociale de la communication verbale et non verbale** se manifestant par l'ensemble des éléments suivants :

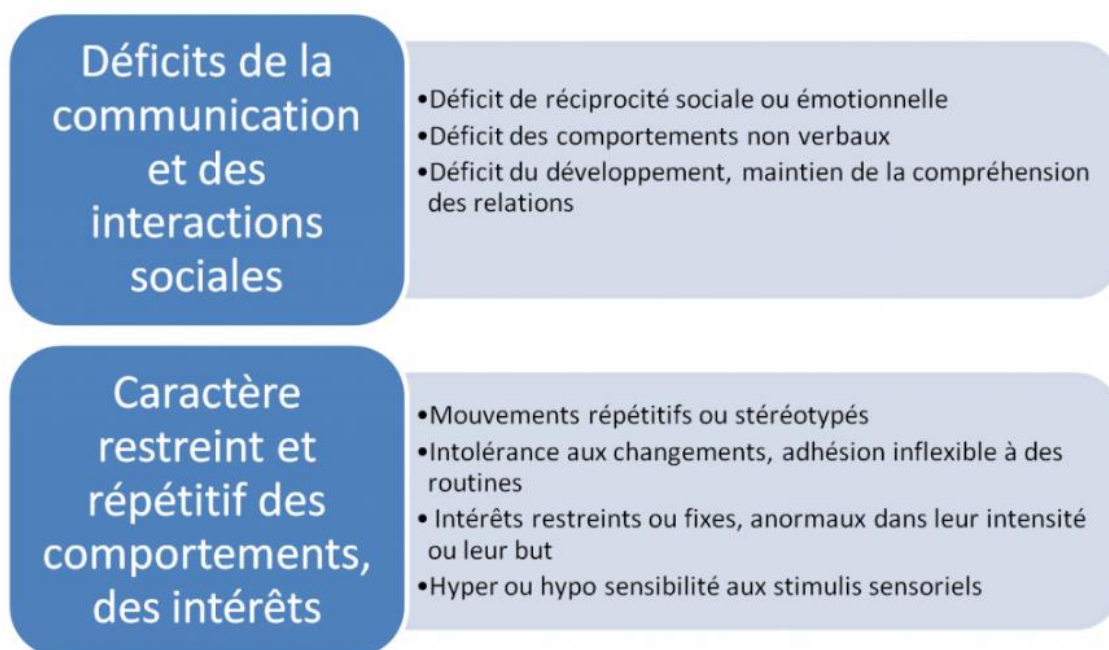
1. Déficiences dans l'utilisation de la communication à des fins sociales ;
2. Perturbation de la capacité à adapter sa communication au contexte et aux besoins de l'interlocuteur ;
3. Difficulté à suivre les règles de la conversation et de la narration ;
4. Difficulté à comprendre ce qui n'est pas exprimé explicitement, c'est-à-dire les sous-entendus ainsi que les tournures figurées ou ambiguës du langage.

Les déficiences entraînent des **limitations fonctionnelles** dans un ou plusieurs des éléments suivants : **communication effective, intégration sociale, relations sociales, réussite scolaire, performances professionnelles**. Les symptômes débutent pendant la période précoce du développement, ils ne sont pas imputables à une autre affection médicale ou neurologique ni à des capacités limitées dans les domaines du vocabulaire et de la grammaire, et ils ne sont pas mieux expliqués par un trouble du spectre de l'autisme, un handicap intellectuel, un retard global du développement ou un autre trouble mental.

²⁰⁵ Voir en ce sens HAS, (2022), « L'accompagnement de la personne présentant un trouble du développement intellectuel (volet 1), Caractéristique du TDI et des troubles associés : quelques conseils pratiques d'accompagnement », Annexe 1. Degré de gravité du trouble du développement intellectuel d'après le DSM-5, pp. 19-21.

Le trouble du spectre de l'Autisme (TSA) avec ou sans déficience intellectuelle

Les critères diagnostiques de l'autisme sont listés en deux sous-groupes ou aires : on parle de la dyade de l'autisme. La première aire comprend des dysfonctionnements persistants de la communication et des interactions sociales observés dans des contextes variés. La seconde aire comprend le caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités, comme en témoignent au moins deux des éléments suivants, soit au cours de la période actuelle, soit dans les antécédents. Pour ces deux aires, il s'agira de spécifier la sévérité actuelle qui repose sur l'importance des dysfonctionnements de la communication sociale.



Les niveaux de sévérité du trouble du spectre de l'autisme sont répertoriés en niveaux d'aide allant de 1 à 3. Le niveau un correspond à une aide nécessaire, le niveau deux à une aide importante nécessaire et le niveau trois à une aide très importante nécessaire. Les symptômes, présents dès les étapes précoces du développement, occasionnent un retentissement cliniquement significatif en termes de fonctionnement actuel social, scolaire, professionnel ou dans d'autres domaines importants. Ces troubles ne doivent en outre pas être mieux expliqués par un handicap intellectuel. Il s'agira ensuite de spécifier la présence ou non de déficience intellectuelle associée, d'altération du langage associé, d'une pathologie médicale ou génétique connue ou d'un facteur environnemental associé, un autre trouble développemental, mental ou comportemental, un talent associé, la présence ou non d'une catatonie.

Le trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH)

Le TDAH est un syndrome clinique défini dans le DSM-5 et dans la dixième édition de la classification internationale des maladies sous le nom de « trouble hyperkinétique ».

Il se caractérise par un mode persistant d'inattention et/ou d'hyperactivité et d'impulsivité qui interfère avec le fonctionnement ou le développement. Quel que soit le critère (inattention ou hyperactivité/impulsivité), il est nécessaire de repérer au minimum six symptômes persistant depuis au moins six mois, à un degré qui ne correspond pas au niveau de développement et qui a un retentissement négatif direct sur les activités sociales, scolaire/cursus de formation et/ou professionnelle. Plusieurs symptômes d'inattention ou d'hyperactivité-impulsivité doivent être présents avant l'âge de 12 ans et présents dans au moins deux contextes différents. Les cliniciens doivent mettre clairement en évidence que les symptômes interfèrent ou réduisent la qualité du fonctionnement social, scolaire/cursus de formation et/ou professionnel.

Le trouble spécifique du langage et des apprentissages (TSLA) communément appelés « troubles dys »

Le trouble spécifique des apprentissages est un trouble neurodéveloppemental qui entraîne des anomalies cognitives associées aux symptômes comportementaux du trouble (DSM-5). Il en existe de plusieurs sortes :

- « **Dyslexie** » ou **trouble des apprentissages avec déficit de la lecture** : difficultés significatives et persistantes pour acquérir des compétences scolaires de lecture (*fluidité de lecture et compréhension du texte lu empêchées ou amoindries*).
- « **Dysorthographe** » ou **trouble des apprentissages avec déficit de l'expression écrite** : difficultés en orthographe et en grammaire qui pénalisent la clarté et l'organisation du raisonnement écrit (*mauvaise mémorisation du lexique orthographique rendant l'expression écrite coûteuse*).
- « **Dyscalculie** » ou **trouble des apprentissages avec déficit en mathématiques** : persistance de difficultés significatives dans l'apprentissage des compétences scolaires liées au mathématiques (*arithmétique et mémorisation des outils mathématiques malaisées, erreurs courantes de calcul*).
- « **Dysphasie** » ou **trouble spécifique du langage oral** : persistance de difficultés dans l'acquisition et l'utilisation du langage parlé ou gestuel (*vocabulaire restreint, carence de structuration des phrases et déficience du discours*).
- « **Dyspraxie** » ou **trouble Développementale de la Coordination** : retard significatif et persistant de l'acquisition des compétences de coordination motrice (*maladresse certaine, lenteur et imprécision dans la réalisation des tâches, y compris celles de la vie quotidienne*).

Le syndrome Gilles de la Tourette (SGT)

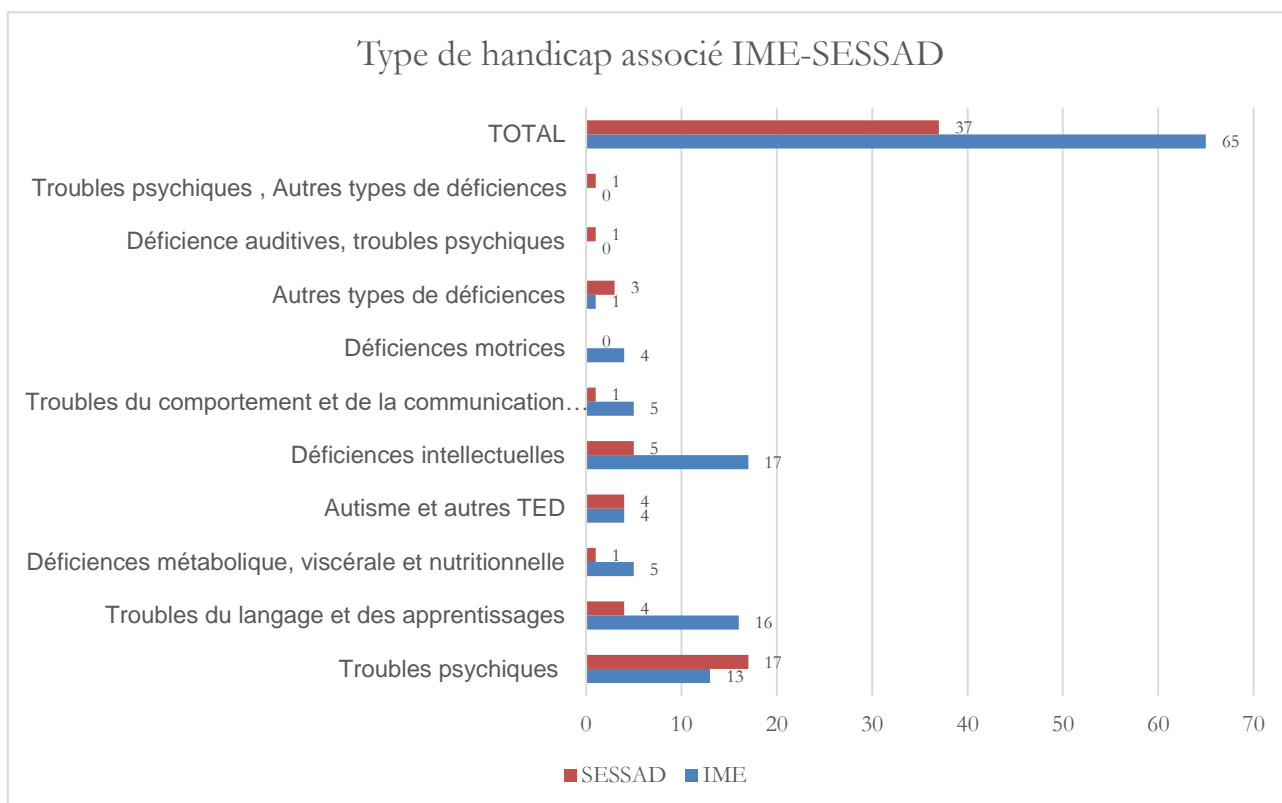
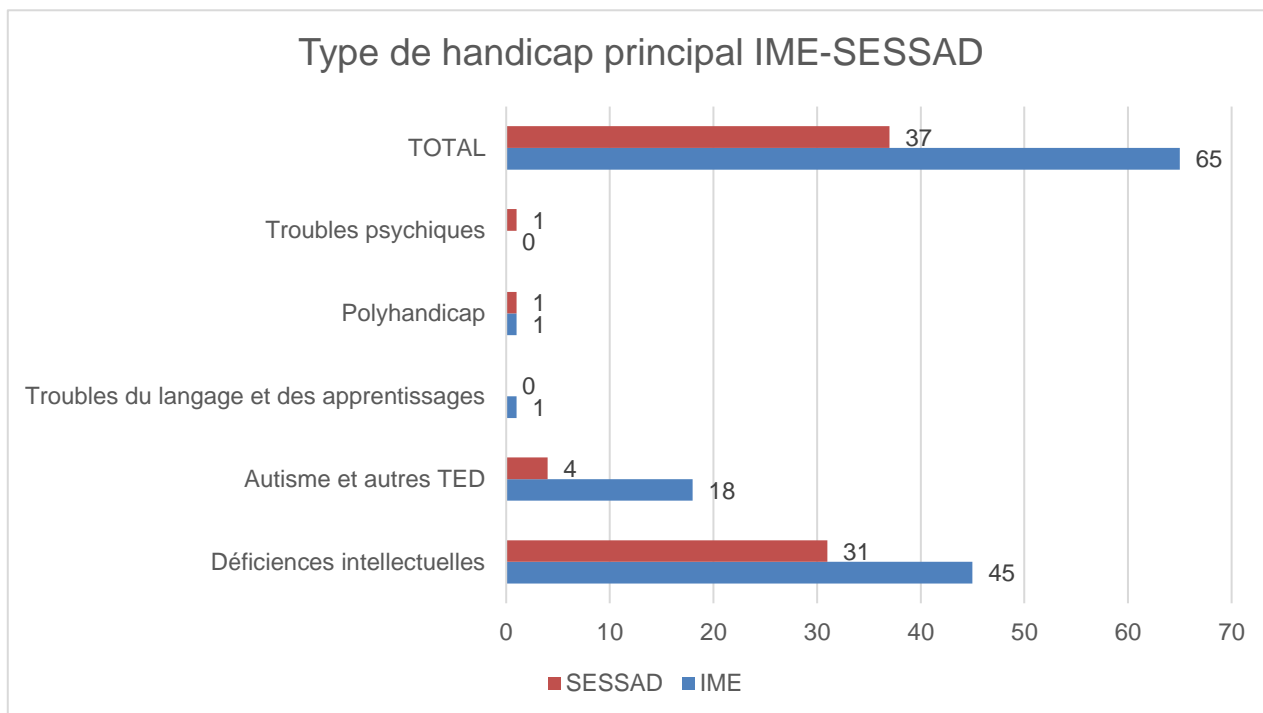
La symptomatologie du SGT est identifiée comme étant à la frontière entre un trouble neurologique et psychiatrique. Selon Kurlan et ses collaborateurs en 2001, le SGT est un « désordre du mouvement caractérisé principalement par des tics moteurs et sonores simples et complexes, d'intensité variable, qui se développe durant l'enfance et persiste toute la vie ». Ces manifestations irrépessibles peuvent être bizarres ou étonnantes, potentiellement pénalisantes dans les situations sociales. Les tics doivent persister depuis plus d'une année après leur première apparition, qui doit avoir lieu avant 18 ans et hors prise de substance psychoactive (cocaïne) ou pathologie médicale (maladie de Huntington ou encéphalite virale). Le SGT se caractérise par la présence de tics moteurs multiples et d'un ou de plusieurs tics vocaux à un moment quelconque au cours de l'évolution de la maladie, mais pas nécessairement de façon simultanée.

<i>Diagnostic</i>	<i>Types de tics</i>	<i>Durée de la manifestation</i>	<i>Âge d'apparition</i>
<i>Syndrome de SGT</i>	<i>Multiples tics moteurs et au moins un tic sonore (pas nécessairement simultanément)</i>	<i>> 12 mois après le 1^{er} tic</i>	<i>Avant 18 ans</i>
<i>Tics moteurs ou vocaux persistants (chroniques)</i>	<i>Tics moteurs ou sonores Tics uniques ou multiples (spécifier)</i>	<i>> 12 mois après le 1^{er} tic</i>	<i>Avant 18 ans</i>
<i>Tics provisoires</i>	<i>Tics moteurs et/ou vocaux Tics uniques ou multiples</i>	<i>12 mois après le 1^{er} tic</i>	<i>Avant 18 ans</i>
<i>Autres tics spécifiques</i>	<i>Tics moteurs et/ou vocaux Tics uniques ou multiples</i>		<i>Après 18 ans</i>

Tableau 2. Tableau mettant en évidence les critères diagnostiques des tics et du syndrome de SGT selon le type de tics, leur durée et l'âge d'apparition, d'après le DSM-5²⁰⁶

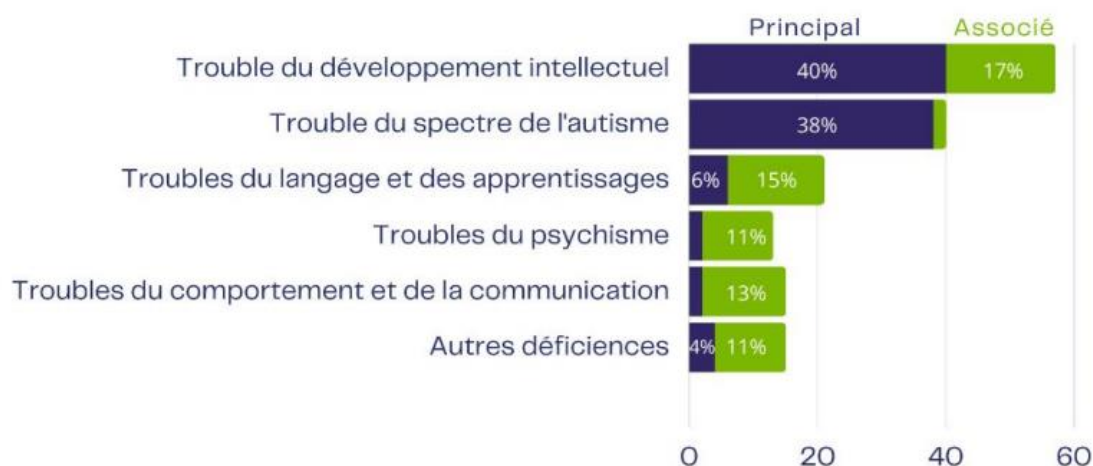
²⁰⁶ ROULIN, M (2021)., *op. cit.*, p. 56.

ANNEXE 7 : Types de troubles présentés par les jeunes accompagnés par l'IME et le SESSAD Les Barbussières.



ANNEXE 8 : Types et répartition des handicaps des jeunes accompagnés par l'Adapeila au 31 décembre 2021.






Les types de handicap
au 31 décembre 2021



Répartition en fonction des types de déficiences observées en %

	au 31 décembre 2021	SESSAD	IME
Troubles du développement intellectuel (principale)	39,66	35,66	43,66
Troubles du développement intellectuel (associée)	16,75	6,59	26,9
Troubles du Spectre de l'Autisme (principal)	38,48	39,53	37,43
Troubles du Spectre de l'Autisme (associé)	2,04	1,55	2,53
Troubles du psychisme (principal)	2,33	2,71	1,95
Troubles du psychisme (associé)	11,18	9,69	12,67
Troubles du langage est des apprentissages (principal)	5,53	10,08	0,97
Troubles du langage est des apprentissages (associé)	14,59	10,85	18,32
Troubles du comportement et de la communication (principal)	2,14	1,94	2,34
Troubles du comportement et de la communication (associé)	13,04	6,2	19,88
Autres déficiences (principale)	4,18	2,33	6,03
Autres déficiences (associée)	10,90	6,99	14,8

ANNEXE 9 : Le projet de parcours, un processus solide et souple.

QUI	QUOI	COMMENT
Famille, représentant légal Cadre de direction du DAME Assistante administrative	 SOLLICITATIONS DU DAME	Trame de recueil : Informations MDPH, familles, établissements antérieurs, partenaires, évaluations antérieures, bilans/évaluations, Gevasco
ENTRÉE DANS LE DAME		Contrat de séjour ou Document Individuel de Prise en Charge Information et accès aux droits Inscription systématique à l'école de référence
Enfant/jeune et sa famille Coordonnateur de parcours de la Plateforme Appui Ressource	 CO-EVALUATION DES BESOINS ET ATTENTES DU JEUNE ET DE SA FAMILLE	Utilisation de la nomenclature Serafin PH
Enfant/jeune et sa famille Plateau technique de la Plateforme Appui Ressource Médecin coordonnateur	 DÉMARCHE DIAGNOSTIC ET D'ÉVALUATIONS FONCTIONNELLES EN RÉFÉRENCE AUX 9 DOMAINES DE LA HAS	Évaluations fonctionnelles Définition des besoins et profils des enfants Socle minimal des évaluations à réaliser Rencontres avec la famille/jeune pour restitution Analyses des ressources environnementales
Enfant/jeune et sa famille Coordonnateur de parcours	 CO-CONSTRUCTION DU PROJET DE PARCOURS	 Projet de parcours
Enfant/jeune et sa famille Coordonnateur de parcours, équipe pluri-disciplinaire Partenaires : médico-sociaux, libéraux Dispositifs de droit commun	 MISE EN OEUVRE DU PROJET DE PARCOURS	 Plan d'interventions
Enfant/jeune et sa famille Coordonnateur de parcours, équipe pluri-disciplinaire Partenaires : médico-sociaux, libéraux Dispositifs de droit commun	 BILAN OBJECTIFS ÉVALUATION CONJOINTE SATISFACTION DE LA PERSONNE	Évaluations de l'atteinte des objectifs Ogrys
SORTIE SUIVI VEILLE		

(p.27 *Projet Enfance 2023-2027 de l'Adapeila*).

Évaluer pour accompagner tout au long de la vie²⁰⁷



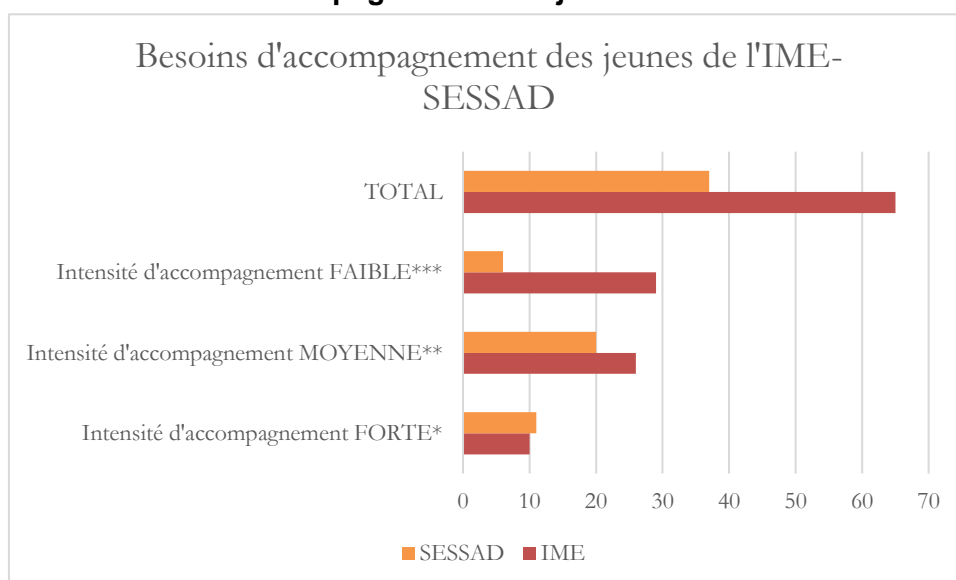
Figure 1 : Intérêt de l'évaluation tout au long du parcours de vie, de la naissance au grand âge (les étoiles symbolisent par exemple, de possibles épisodes critiques)

²⁰⁷ CURIE A., TOUIL N., DES PORTES V., Collectif DEFISCIENCE (2022), « Guide de l'évaluation fonctionnelle multidimensionnelle dans la déficience intellectuelle », p.11.

ANNEXE 10 : Répartition des jeunes de l'IME par sections.

SEES Sections d'Éducation et d'Enseignement Spécialisé.	SIPFP Sections d'Initiation et de Première Formation Professionnelle	SEHA Section d'Éducation avec Handicap Associé
<ul style="list-style-type: none"> • 3 groupes • De 3, 4 et 12 enfants • De 3 à 14 ans 	<ul style="list-style-type: none"> • 3 groupes • De 14, 12 et 17 jeunes 	<ul style="list-style-type: none"> • 1 groupe • De 4 jeunes • Présentant un handicap sensoriel ou psychique associé
Elles permettent d'assurer les apprentissages scolaires et le développement de l'autonomie et de la socialisation des enfants (art. D312-15, alinéa 1, CASF)	Elles sont destinées à orienter chaque jeune vers l'activité qu'il est le mieux à même d'exercer, compte tenu de ses aptitudes propres, et en liaison étroite avec le milieu professionnel (art. D312-15, alinéa 2, CASF).	Elle leur permet de bénéficier , en plus des activités dispensées dans une SEES, d'un accompagnement thérapeutique plus soutenu .

ANNEXE 11 : Besoins d'accompagnement des jeunes de l'IME-SESSAD.



* Pour IME : accompagnement de 1 pour 1 OU 2 pour 1 // Pour SESSAD : 4 séances hebdomadaires et plus.

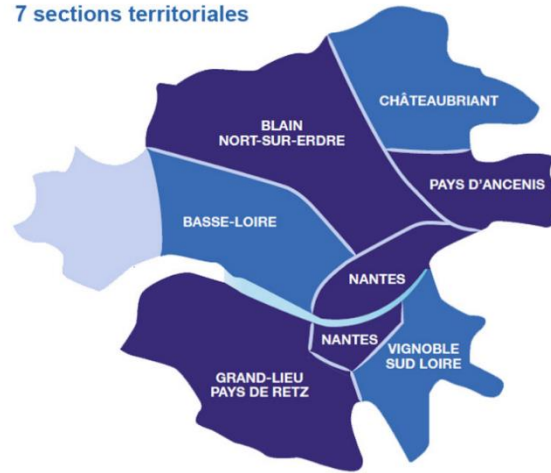
** Pour IME : groupe de 10 jeunes et moins // pour SESSAD : 2 à 4 séances hebdomadaires.

*** Pour IME : groupe de + de 10 jeunes // pour SESSAD : 1 à 2 séances hebdomadaires.

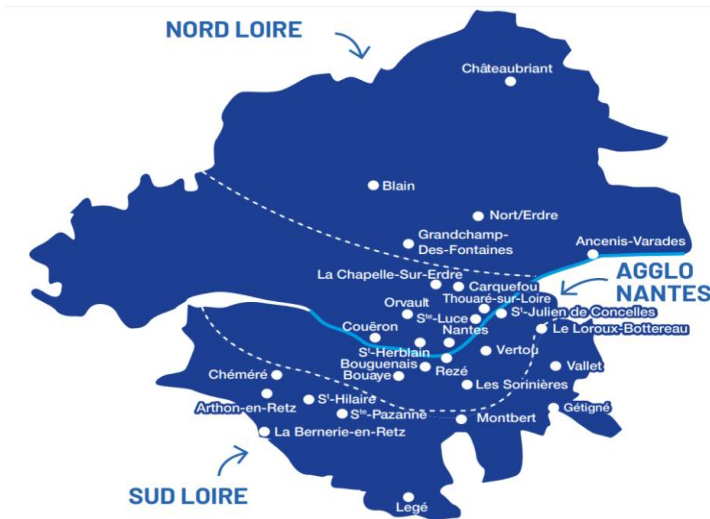
ANNEXE 12 : Organisation territoriale de l'Adapeila.

Les **99 établissements et dispositifs** de l'association sont répartis sur trois

7 sections territoriales



zones géographiques :

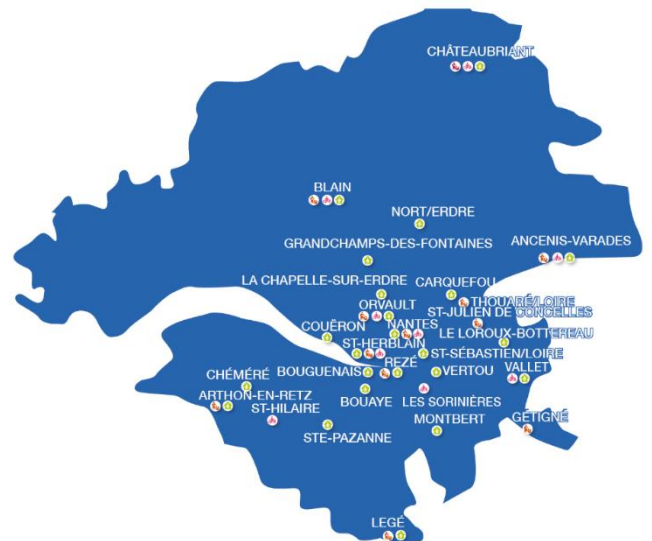


- Le territoire **Nord Loire**
- L'**agglomération nantaise**
- Le territoire **Sud Loire**.

Son activité se décompose également en **3 secteurs** d'intervention :



- Le secteur **Enfance et jeunesse** : missions d'éducation, de soins et d'apprentissages,
- Le secteur **Habitat** et accompagnement des adultes,
- Le secteur **Emploi** et vie professionnelle.



ANNEXE 13 : Cartographie des dispositifs Enfance et jeunesse.



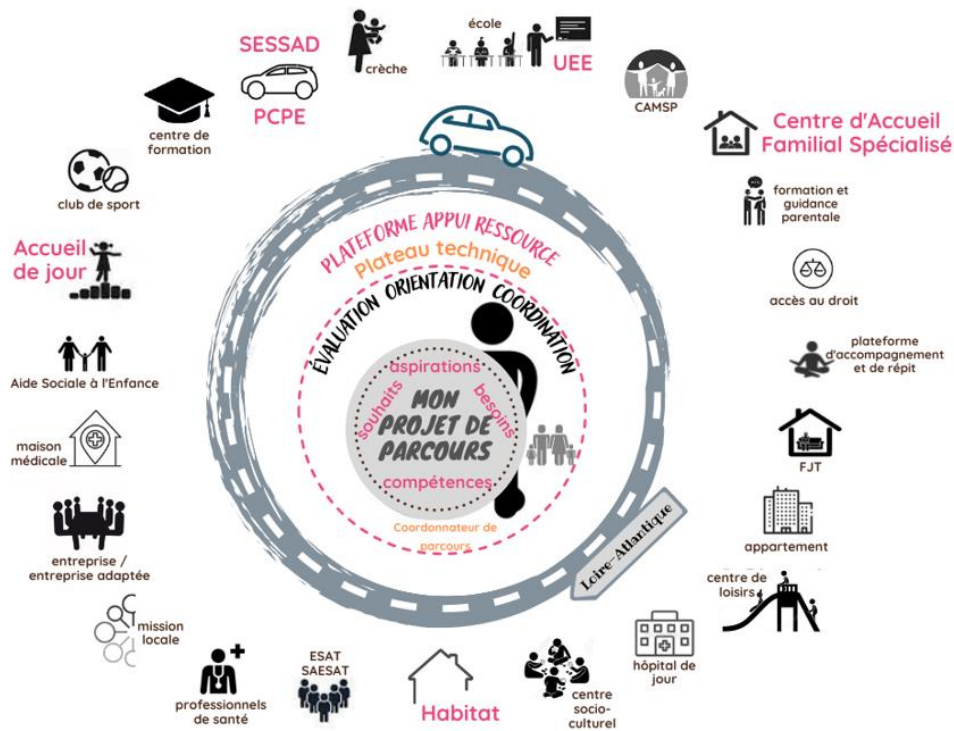
Les Dispositifs Enfance/Jeunesse



(p.11 Projet Enfance 2023-2027 de l'Adapeila).

Schéma de fonctionnement du DAME.

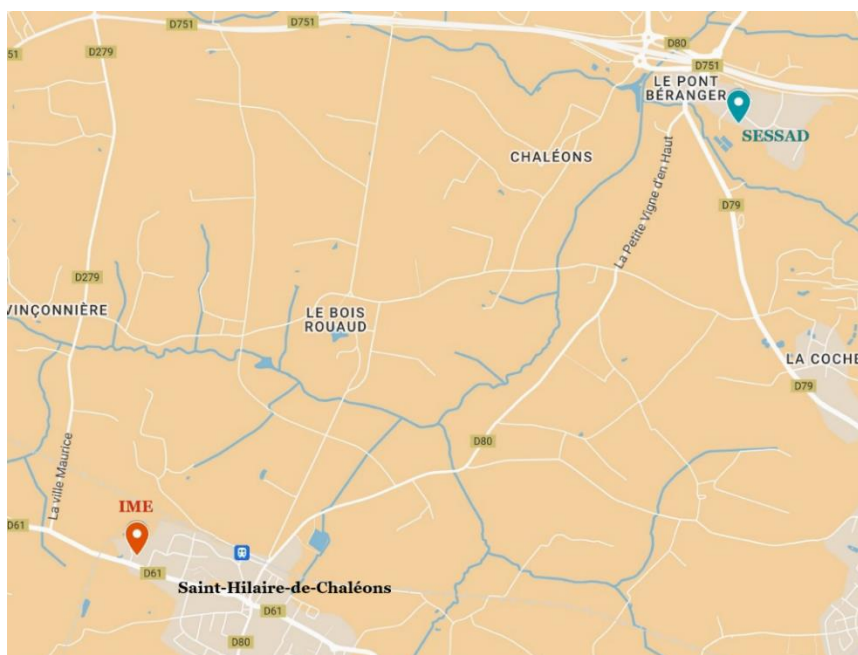
Dispositif d'Accompagnement Médico-Éducatif 0-20 ans



(p.27 Projet Enfance 2023-2027 de l'Adapeila)

ANNEXE 14 : Présentation des locaux de l'IME Les Barbusnières

L'IME Les Barbusnières est implanté à l'Ouest du Bourg de Saint-Hilaire de Chaléons, à environ 700m de l'Église. Le site est accessible depuis la RD61 et est bordé à l'Ouest par la ligne de chemin de fer Pornic-Nantes.



Au Nord se trouvent quelques équipements sportifs communaux tels qu'un terrain de football et un *citystade*, tandis que les écoles et associations se situent majoritairement au centre de Saint-Hilaire-de-Chaléons, soit à bonne distance de l'IME.

L'établissement se décline de la manière suivante :



- Une **zone d'accès principal** où se trouve également le **parking** du personnel et des visiteurs
- Un ensemble de **bâtiments principaux** qui ceinturent un patio central

- Des **bâtiments annexes** d'ateliers (*menuiserie, vélos*), le pôle thérapeutique et le bâtiment SEHA
- Des **espaces extérieurs** de loisirs, jeux et récréation
- Une vaste zone dédiée à l'**agriculture**
- Un **espace boisé**.

L'espace SEHA regroupe les locaux d'activité et les espaces spécifiquement dédiés au travail sur l'**hyposensibilité** et l'**hypersensibilité**. L'espace thérapeutique comprend **les**



soins psychologiques, orthophonistes et les activités en lien avec la **psychomotricité**. Le bâtiment Nord est composé de l'atelier de **menuiserie**, l'atelier **vélo**, l'atelier **aide aux services**, des bureaux, des vestiaires et un **espace « jeunes »**.

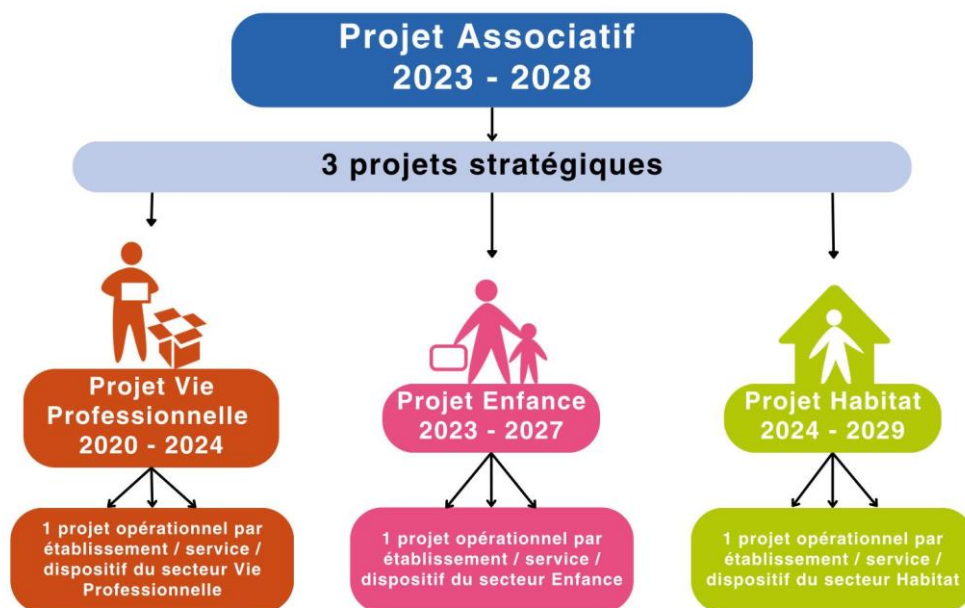
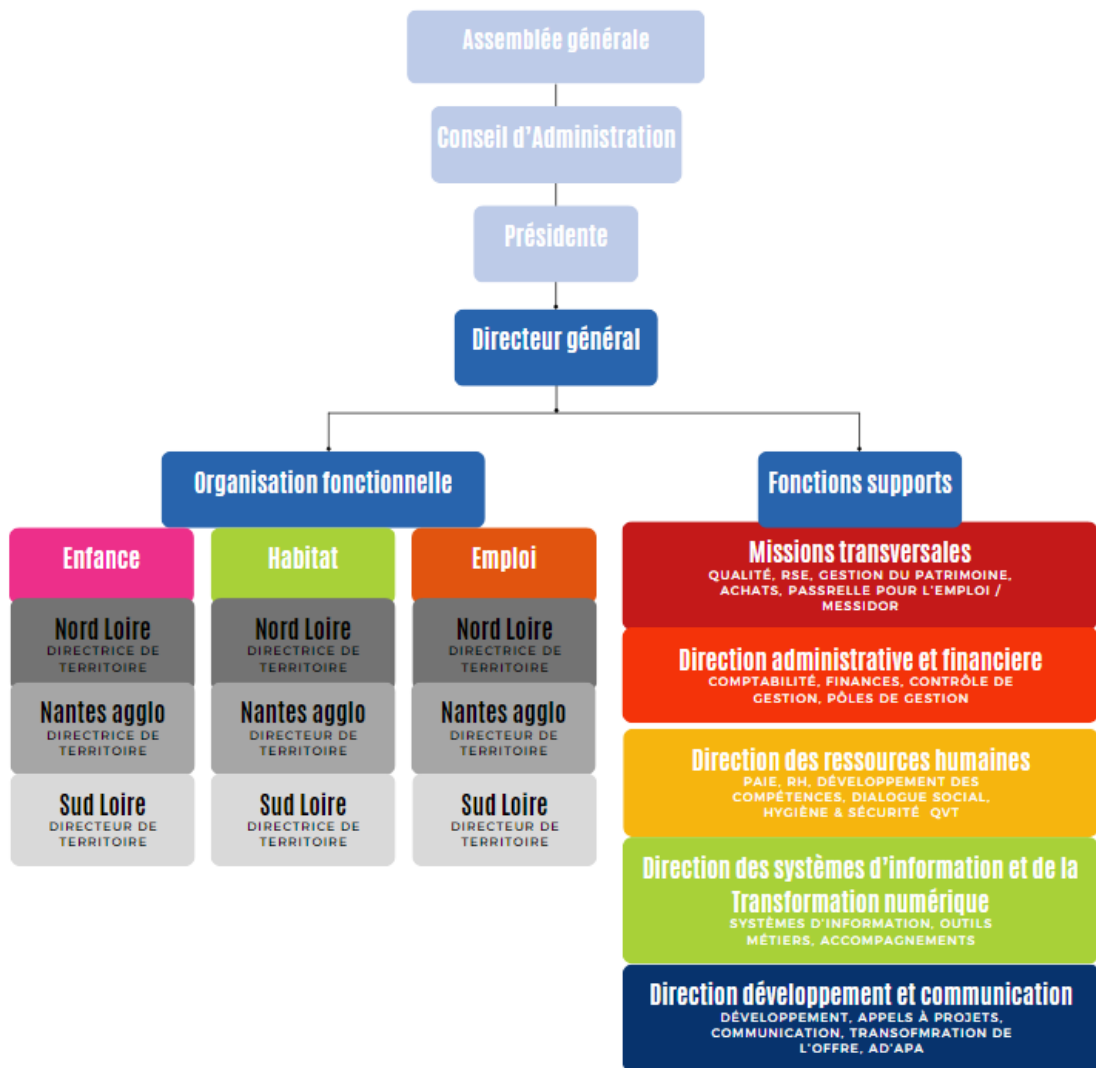
Enfin, les bâtiments principaux qui ceinturent le patio accueillent :



- Un **hall** d'accueil
- L'**administration**
- L'espace de **réunions**
- Un espace **polyvalent** pour le sport et à la motricité
- Les locaux d'**activité SIPFP**
- Les locaux d'**activité SEES**
- Les 4 classes de cours / **espaces pédagogiques**
- Les espaces dédiés à la **restauration** et la **cuisine**
- Les locaux **sociaux** (WC et vestiaires)
- Les locaux **entretien** et **maintenance**.



ANNEXE 15 : Organisation fonctionnelle de l'Adapeila.



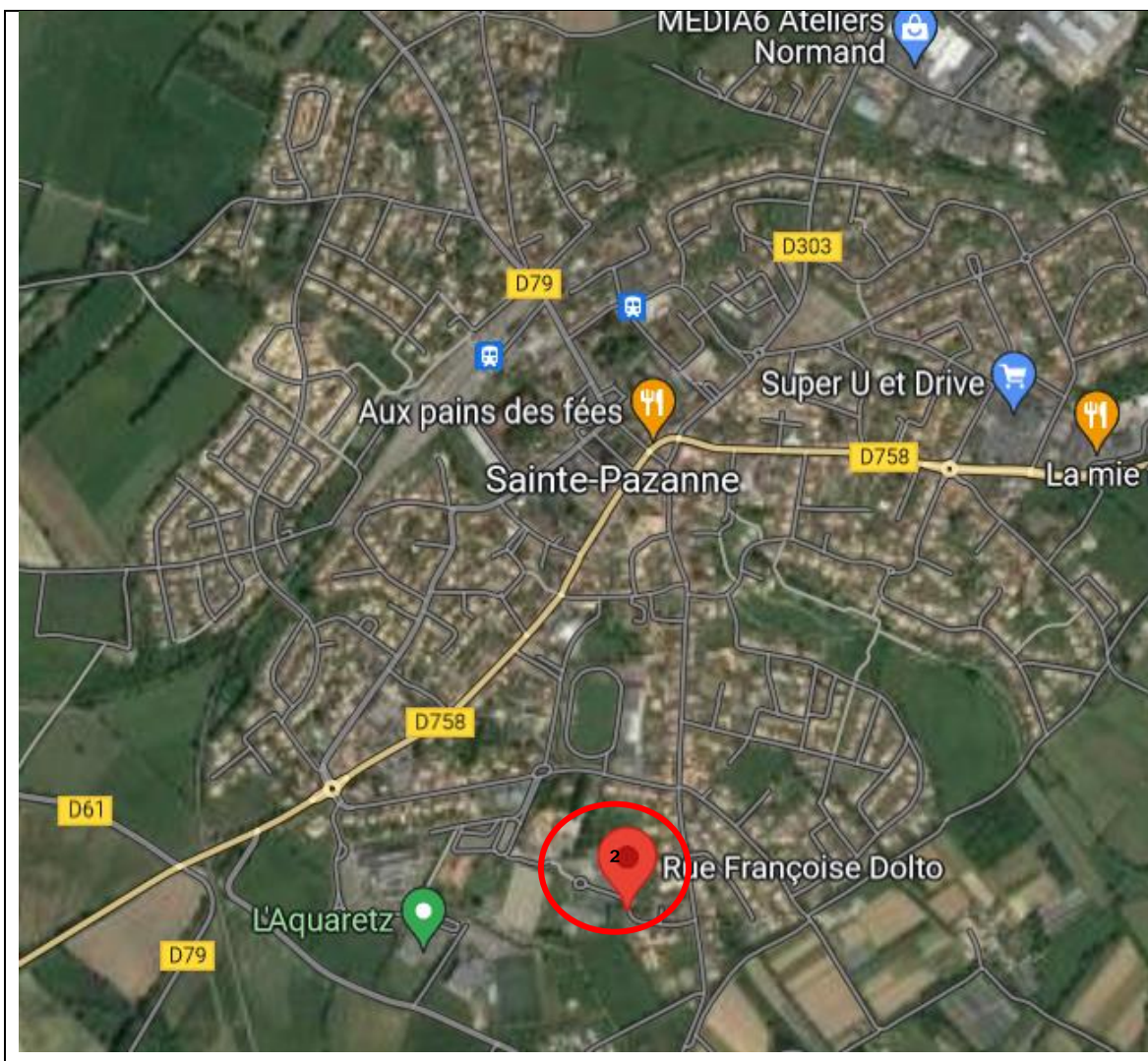
ANNEXE 16 : Tableau des effectifs au 01.07.2024 - IME-SESSAD-PCPE.

FONCTION	Catégorie	NOMBRE pros	ETP IME	ETP SESSAD	ETP PCPE	TOTAL
AES	Éducatif	3	2,48	0,00	0,00	2,48
Agent de Service Intérieur	Services généraux	5	2,33	0,30	0,00	2,63
Agent technique supérieur	Services généraux	1	0,80	0,20	0,00	1,00
AMP	Thérapeutique	2	1,87	0,00	0,00	1,87
Assistante Administrative	Administratif	1	0,60	0,30	0,00	0,90
Chef de service IME	Administratif	1	1,00	0,00	0,00	1,00
Chef de Service SESSAD	Administratif	1	0,00	0,80	0,20	1,00
Coordinatrice de parcours	Administratif	1	0,00	0,00	1,00	1,00
Coordinatrice de service	Administratif	1	1,00	0,00	0,00	1,00
Cuisinière	Restauration cuisine /	1	Mise à dispo	0,00	0,00	0,00
Directeur de Territoire	Administratif	1	0,25	0,25	0,00	0,50
Éducateur Technique Spécialisé	Ateliers techniques	2	2,00	0,00	0,00	2,00
Éducateur Spécialisé	Éducatif	14	7,30	3,23	0,00	10,53
Enseignant APA	Pédagogique	1	0,75	0,00	0,00	0,75
Enseignant Spécialisé	Pédagogique	4	Mise à dispo	0,00	0,00	0,00
Infirmière	Thérapeutique	1	0,40	0,00	0,00	0,40
Moniteur d'Atelier sur grille ME	Ateliers techniques	1	1,00	0,00	0,00	1,00
Moniteur Éducateur	Éducatif	6	5,05	0,45	0,00	5,50
Orthophoniste	Thérapeutique	2	0,80	0,80	0,00	1,60
Psychiatre	Thérapeutique	1	0,16	0,10	0,00	0,26
Psychologue	Thérapeutique	2	0,79	0,57	0,30	1,66
Psychomotricien	Thérapeutique	3	0,68	0,90	0,00	1,58
Responsable d'établissement	Administratif	1	0,80	0,20	0,00	1,00
Responsable pôle de gestion	Administratif	1	0,11	0,02	0,00	0,13
Secrétaire de direction	Administratif	1	0,80	0,20	0,00	1,00
Secrétaire de territoire	Administratif	1	0,06	0,00	0,00	0,06
TOTAL	/	59	31,03	8,32	1,50	40,85

ANNEXE 17 : Préprogramme fonctionnel de la construction du DAME de Sainte-Pazanne²⁰⁸

Situation urbaine

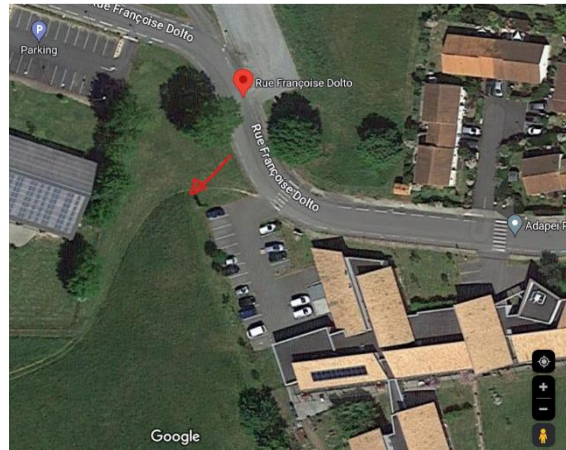
Le terrain d'assise du projet est mitoyen du terrain du foyer de vie (parcelle AM 54 appartenant à l'ADAPEI). Il est situé à proximité immédiate des autres services publics du secteur (école et collège publics...).



- Le contexte urbain dans le bourg de Sainte-Pazanne

Le foyer est situé dans un secteur urbanisé en proximité immédiate d'habitation. Il fait le lien entre le bourg et le secteur pavillonnaire.

²⁰⁸ Préprogramme fonctionnel pour consultation programmiste, Construction du DAME DE SAINTE-PAZANNE, Cahier des charges sommaire, 2023 (Document interne à l'Adapeila).



- Accès au site et contrainte architecturales

Compte tenu de la nature de la parcelle très étroite à son entrée, il y aura lieu de trouver une solution efficace afin de créer un accès aux véhicules accédant au site mais également de donner de la visibilité à l'établissement. L'objectif est de pouvoir accueillir les enfants sur des temps permanents,



ponctuels et permettre également le départ des pros. Tout cela doit s'effectuer en évitant l'effet

hall de gare dans l'entrée, et en rendant le plus doux possible les mouvements de véhicules qui seront nombreux.

L'utilisation et la mutualisation du parking du foyer sans supprimer



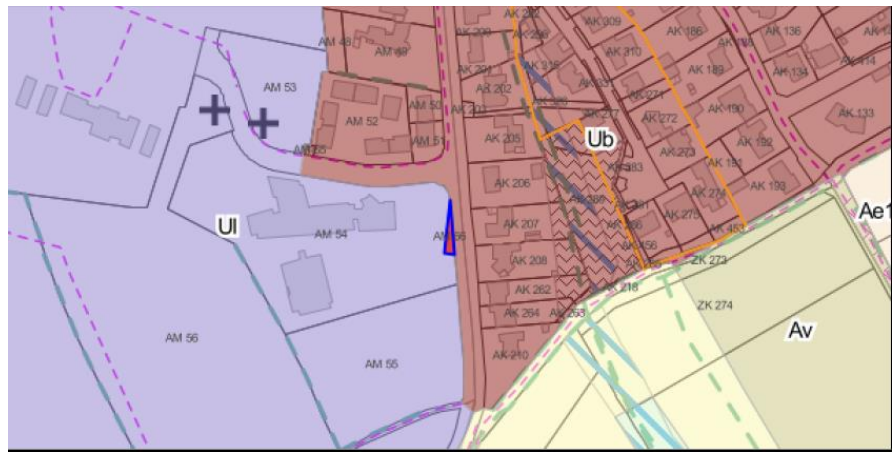
les places dédiées au foyer sera une des clés de ce projet.

- Le Cadastre

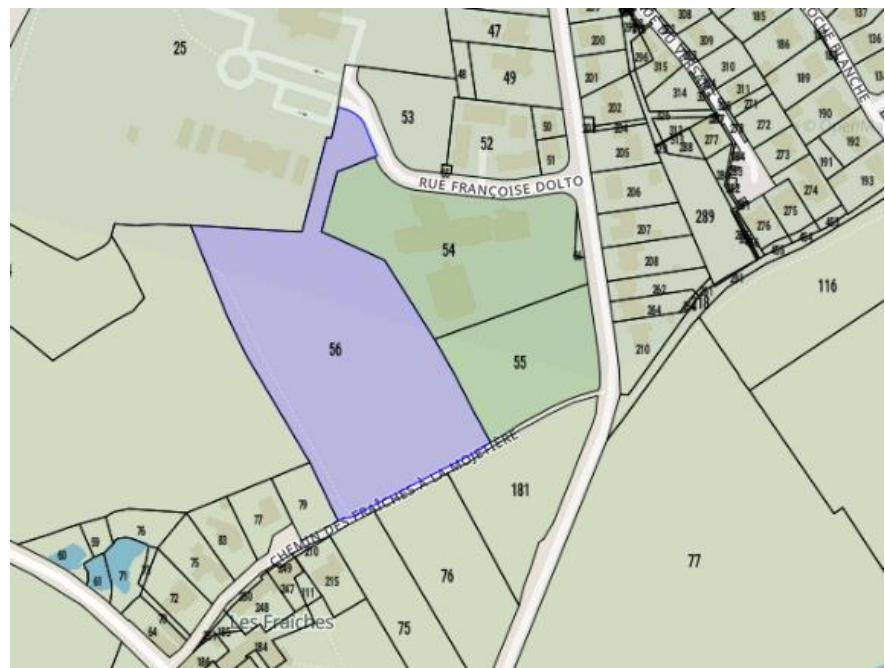
L'emprise de l'établissement est située sur 2 parcelles cadastrales distinctes.

AM 56

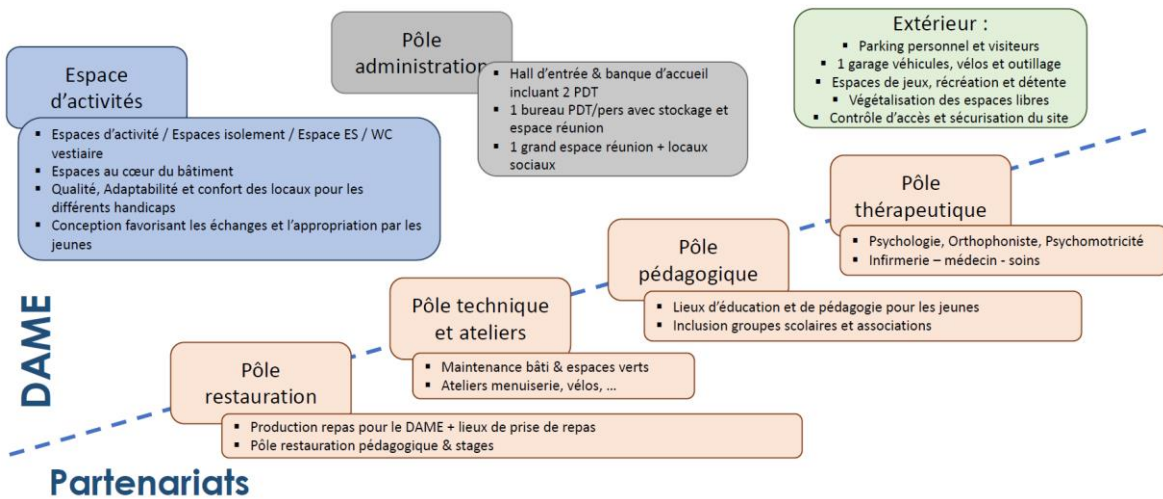
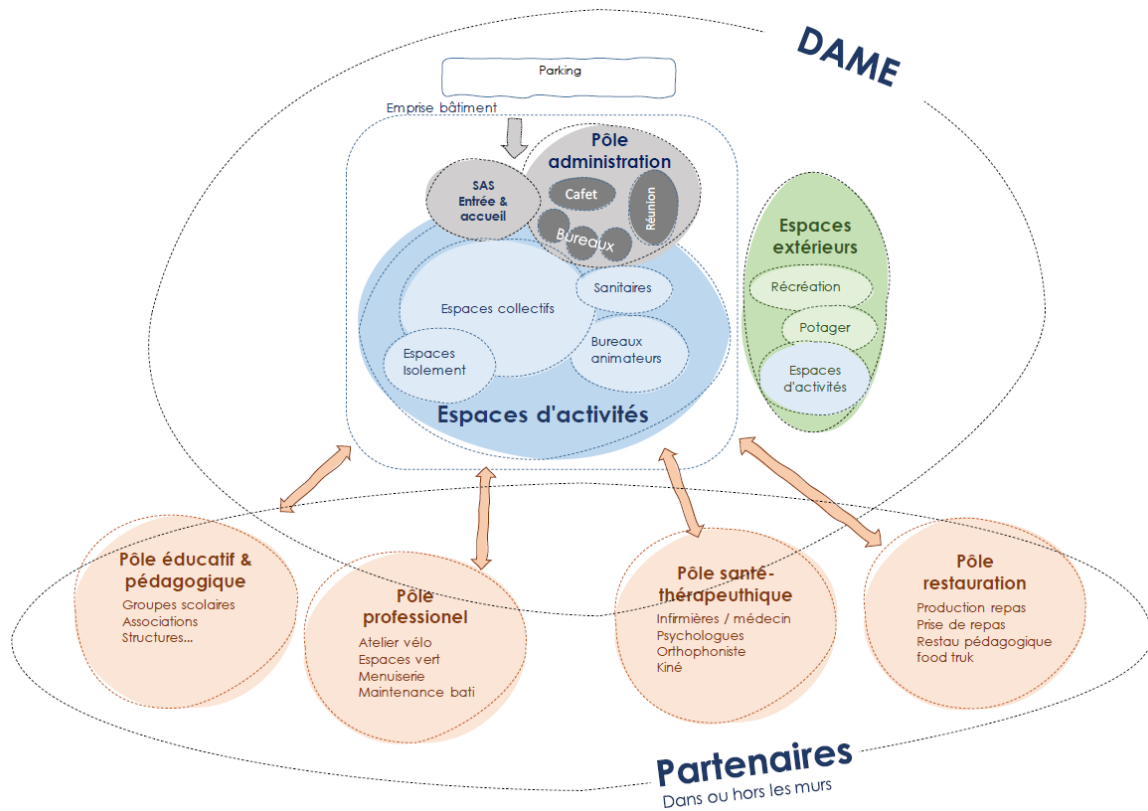
Surface totale : 18
162 m² avant
découpage et réduite
à 9 000 m².



Parcelle AM 56



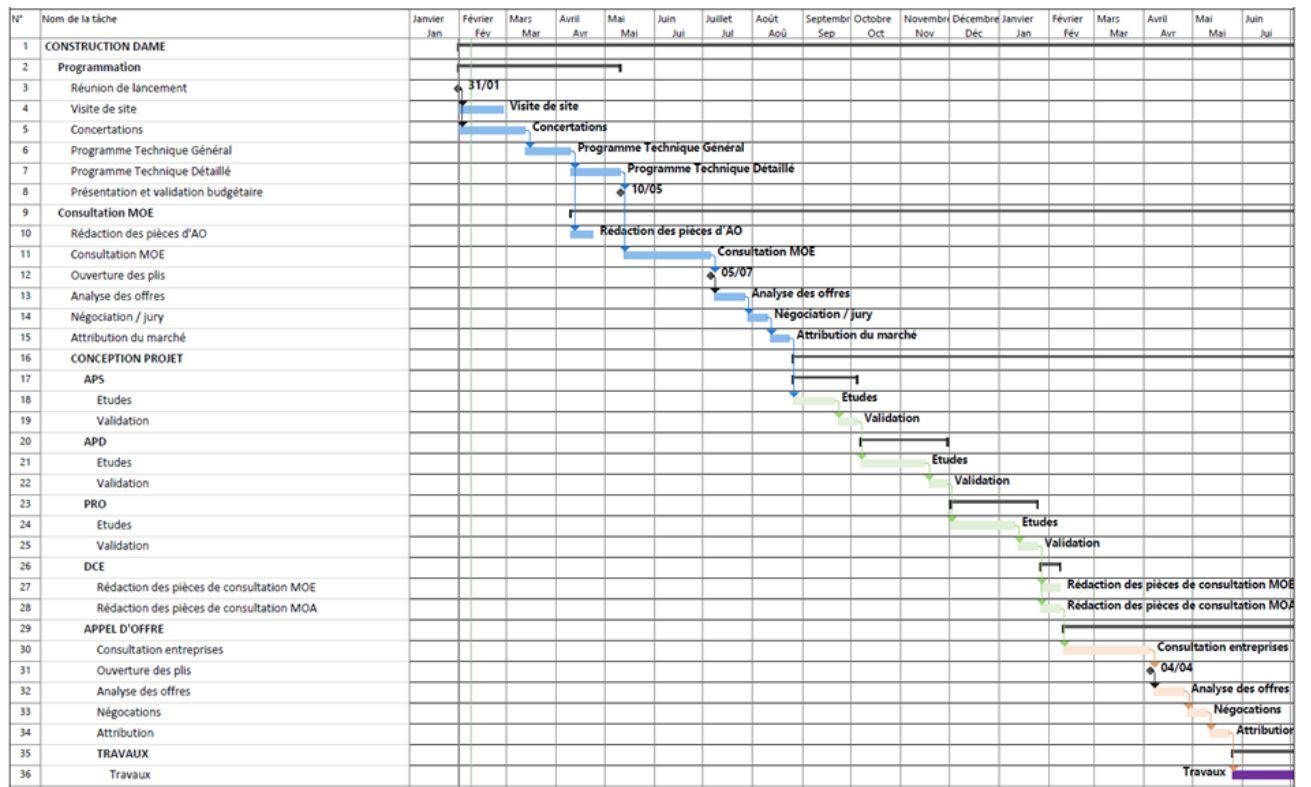
ANNEXE 18 : Schéma d'intention et fonctionnalités du futur DAME du Pays de Retz.



ANNEXE 19 : Récapitulatif du tableau surfacique des besoins théoriques du DAME, issu des groupes de travail.

LOCAUX	Besoins théoriques DAME Pays de Retz				COMMENTAIRES
	Nb locaux	Surface unitaire	Surface utile totale	Surface abritée / extérieure totale	
1. POLE ADMINISTRATIF					
Sous-total 1. POLE ADMINISTRATIF			371	20	
2. POLE THERAPEUTIQUE					
					Souhait d'une proximité entre pôle thérapeutique et le pôle administratif
Sous-total 2. POLE THERAPEUTIQUE			529	0	
3. POLE PEDAGOGIQUE					
					Maintien de 4 classes dont 2 avec accès extérieur possible dans l'attente d'une validation de l'éducation nationale pour une unité externalisée Localisation en étage possible
Sous-total 3. POLE PEDAGOGIQUE			101	0	
4. POLE EDUCATIF					
					Répartition des jeunes en 6 groupes Proximité avec le pôle thérapeutique
Sous-total 4. POLE EDUCATIF			668	0	
5. ATELIERS TECHNIQUES					
Sous-total 5. ATELIERS TECHNIQUES			292	530	
6. CUISINE					
Sous-total 6. CUISINE			374	0	
7. SERVICES GENERAUX					
Sous-total			81	0	
8. AIRES EXTERIEURES					
Sous-total 8. AIRES EXTERIEURES			0	3 525	
TOTAL GENERAL DES SURFACES UTILES					
			2 416		Se répartissant en 2 148 m ² en RDC impérativement et 189m ² pouvant être positionnés en étage
TOTAL GENERAL DES SURFACES ABRITEES / EXTERIEURES					
				4 075	
TOTAL GENERAL					
			6 491		

ANNEXE 20 : Calendrier prévisionnel et futures étapes du projet de construction du DAME du Pays de Retz



ANNEXE 21 : Indicateurs de réussite du projet

Mise à jour des documents obligatoires

Projet d'établissement
Livret d'accueil
Règlement de fonctionnement
Trame du contrat de séjour/DIPC
Trame du Projet Personnalisé
Document Unique des Délégations
Document Unique d'Évaluation des Risques Professionnels
Document Unique d'Évaluation des Risques Usagers
Règlement de fonctionnement

Indicateurs d'accompagnement

Nombre de jours d'ouverture du DAME à l'année conformément à l'agrément
Taux d'occupation à l'année
Ratio d'accompagnements extérieurs réalisés par usager
Ratio de participation mensuelle aux activités
Ratio mensuelle de sorties éducatives organisées
Taux de scolarisation extérieure partagée avec l'UE
Taux de scolarisation extérieure – inclusion scolaire

Indicateurs de satisfaction

Ratio mensuel de réclamations validées
Ratio mensuel d'événements indésirables validés
Ratio mensuel de signalements établissement
Ratio de refus mensuels d'admission
Taux de refus d'admission
Délai d'attente moyen entre admissibilité et accueil définitif
Taux de réponses apportées aux requêtes du CVS

Indicateurs jeunes accompagnés

Taux de jeunes accompagnés se trouvant hors autorisation
Répartition des jeunes accompagnés au 31.12 par mode de prise en charge précédente
Répartition des jeunes accompagnés au 31.12 par type de déficience (handicap) ou par statut juridique (protection de l'enfance)
Répartition des jeunes accompagnés au 31.12 par tranche d'âge et moyenne d'âge globale
Répartition des jeunes accompagnés au 31.12 par genre
Taux de jeunes accompagnés au 31.12 avec mesure de protection
Taux de jeunes accompagnés au 31.12 avec accompagnements externes complémentaires
Taux de processus d'admission réalisés sur total des admissions
Taux de processus de sortie réalisés sur total des sorties
Taux de projets élaborés ou revus sur total des projets personnalisés devant être élaborés ou revus
Ratio de synthèses internes réalisées par jeune
Ratio de synthèses/bilans externes réalisées par jeune

Indicateurs d'activité

Nombre annuel de nouveaux accompagnements
Nombre de sorties
Taux des admissions/sorties sur total mouvements
Taux de réalisation de l'activité prévisionnelle
File active
Taux de rotation des personnes accompagnées
Durée moyenne d'accompagnement en années

Enquêtes de satisfaction

Résultats enquête jeunes
Résultats enquête familles
Résultats enquête partenaires
Résultats enquête organismes prescripteurs/financeurs/de contrôle
Résultats enquête professionnels

GRELIER

Camille

Septembre 2024

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

ETABLISSEMENT DE FORMATION : ARIFTS de Rezé

**DÉCLOISONNER L'OFFRE D'ACCOMPAGNEMENT POUR SOUTENIR
L'AUTONOMIE ET L'INCLUSION DES JEUNES EN SITUATION DE HANDICAP**

**L'OPPORTUNITÉ DE TRANSFORMATION D'UN IME-SESSAD EN UN
DISPOSITIF D'ACCOMPAGNEMENT MÉDICO-ÉDUCATIF (DAME)**

Résumé :

L'accompagnement médico-social des jeunes en situation de handicap se trouve à l'aube d'une nouvelle ère, celle d'une offre moins institutionnalisée et mieux en accord avec les désirs exprimés qui vont dans le sens d'une fluidification des parcours, d'un apprentissage actif à l'autonomie et d'une inclusion facilitée en milieu ordinaire.

L'IME-SESSAD Les Barbussières, situé en Loire-Atlantique, doit pouvoir être en mesure de relever ces nouveaux défis. Soutenue par des politiques publiques favorables et une gouvernance associative pugnace, cette institution au fonctionnement sensiblement traditionnel a l'occasion de se saisir d'une opportunité de déménagement en zone urbaine afin d'amorcer sa transformation en Dispositif d'Accompagnement Médico-Éducatif (DAME), et être ainsi en mesure d'apporter des solutions décroisées, adaptatives, coordonnées et conformes aux attentes des enfants et adolescents présentant un trouble du neuro-développement (TND).

Comme toute conduite de changement d'envergure, cette révolution annoncée des modalités d'accompagnement ne pourra se produire sans l'adhésion et la coopération de l'ensemble des parties prenantes. Misant sur les trésors d'ingéniosité dont ces dernières sauront faire montre, et éclairé par des retours d'expérience réussis de mises en dispositif, ce travail tentera d'explorer les différentes étapes nécessaires à la réussite de ce projet.

Mots clés :

HANDICAP, ENFANTS, INCLUSION, SCOLARITÉ, AUTODÉTERMINATION, AUTONOMIE, PARTICIPATION, DÉCLOISONNEMENT, ACCOMPAGNEMENT, DISPOSITIF D'ACCOMPAGNEMENT MÉDICO-ÉDUCATIF, DAME, IME, SESSAD, PARCOURS, MÉDICO-SOCIAL, TND, TRANSFORMATION, DÉMÉNAGEMENT

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.