



---

**Master 2**  
**Situations de handicap et**  
**participation sociale**

Promotion : **2024-2025**  
Date du Jury : **septembre 2025**

---

**Les IME au service des personnes en**  
**situation de handicap et de leurs**  
**proches : entre continuité de parcours**  
**et participation effective**

---

**Anaïs Dupont**



---

# Remerciements

---

Je tiens tout d'abord à exprimer ma profonde gratitude à Sylvie Moisdon-Châtaigner pour son accompagnement, sa disponibilité et ses conseils éclairés tout au long de l'élaboration de ce travail.

Je remercie également l'ensemble des enseignants et intervenants de l'École des Hautes Études en Santé Publique, pour la qualité de leurs enseignements et l'inspiration qu'ils ont suscitée dans mon parcours.

Je souhaite adresser toute ma reconnaissance au directeur de l'IME, pour son accueil, sa confiance et sa disponibilité. Sa contribution a été essentielle à la réalisation de ce mémoire.

Mes remerciements s'adressent aussi à l'ensemble des professionnels qui, par nos échanges et nos partages d'expérience, ont enrichi ma réflexion.

Enfin, je remercie chaleureusement mes proches, et particulièrement ma mère Catherine et ma tante Isabelle pour leur soutien constant, leur patience, leurs encouragements et les heures de relecture tout au long de cette année.



---

# Sommaire

---

Introduction .....	1
1 L'évolution de l'offre d'accompagnement : vers un parcours personnalisé .....	7
1.1 La personnalisation de l'offre d'accompagnement : principes et leviers.....	7
1.1.1 L'évaluation des besoins : point de départ du parcours.....	7
1.1.2 L'autodétermination : levier de participation et d'émancipation.....	10
1.2 De la logique de place à la logique de parcours .....	13
1.2.1 L'IME dans l'offre médico-social, le repositionner.....	15
1.2.1 Le fonctionnement de l'IME dans le Morbihan.....	16
1.2.2 La réforme SERAFIN – PH, vers un financement au service des parcours ?	18
1.3 L'accès au droit commun et à la vie ordinaire : un enjeu au cœur de la transformation des ESMS .....	22
1.3.1 L'accessibilité : des principes à l'opérationnel .....	23
1.3.2 La désinstitutionalisation et une société inclusive : quel positionnement pour les établissements sociaux et médico-sociaux ? .....	24
1.4 L'organisation institutionnelle et la dynamique interne en IME.....	26
1.4.1 Le projet d'établissement comme cadre structurant .....	26
1.4.2 Le rôle et la place des proches autour de la personne concernée.....	29
1.4.3 Le rôle et la place des professionnels des ESMS.....	30
2 La continuité de parcours et la participation effective en IME : entre intentions affichées et expériences vécues.....	33
2.1 La méthodologie de l'enquête .....	33
2.2 La participation effective et la continuité de parcours : une réalité au sein de l'IME dans le Morbihan .....	36
2.2.1 La participation effective des personnes concernées et de leurs proches au sein de l'IME dans le Morbihan.....	36
2.2.2 La continuité de parcours au sein de l'IME dans le Morbihan.....	40
2.3 Les stratégies et les outils pour contribuer à la continuité de parcours et à la participation effective des personnes concernées et de leurs proches.....	44

2.3.1 Des leviers pour permettre la participation effective des personnes concernées et de leurs proches .....	45
2.3.2 Des leviers pour la mise en œuvre effective de la logique de parcours et pour garantir sa continuité .....	47
Conclusion.....	58
Bibliographie.....	61
Liste des annexes.....	67

---

## Liste des sigles utilisés

---

ANAP : Agence Nationale de la Performance sanitaire et médico-sociale  
APV : Assistant au Projet de Vie  
CDA : Commission des Droits et de l'Autonomie  
CIF : Classification Internationale du Fonctionnement du handicap et de la santé  
CIH : Classification Internationale des Handicaps  
CIDPH : Convention Internationale relative aux Droits des Personnes Handicapées  
CNH : Conférence Nationale du Handicap  
CNRTL : Centre National de Ressources Textuelles  
CPOM : Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens  
CRPD : Comité des Droits des Personnes Handicapées  
CVS : Conseil de Vie Sociale  
DAC : Dispositifs d'Appui à la Coordination  
DREES : Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques  
DUI : Dossier Usager Informatisé  
EMAS : Equipe Mobile d'Appui à la Scolarisation  
ESAT : Etablissement et Service d'Aide par le Travail  
ESMS : Etablissements Sociaux et Médico-Sociaux  
ESS : Equipe de Suivi de Scolarisation  
ESSMS : Etablissements et Services Sociaux et Médico-Sociaux  
FALC : FACile à Lire et à Comprendre  
GEM : Groupe d'Entraide Mutuelle  
HAS : Haute Autorité de Santé  
IEM : Institut Education Motrice  
IME : Institut Médico-Educatif  
IMP : Institut Médico-Pédagogique  
ITEP : Institut Thérapeutique Educatif Pédagogique  
MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées  
OMS : Organisation Mondiale de la Santé  
ONU : Organisation des Nations Unies  
PAG : Plan d'Accompagnement Global  
PAS : Pôle d'Appui à la Scolarité  
PCPE : Pôles de Compétences et de Prestations Externalisées  
PIA : Projet Individualisée d'Accompagnement

PP : Projet Personnalisé

PSH : Personnes en Situation de Handicap

RAPT : Réponse Accompagnée Pour Tous

RGPD : Règlement Général sur la Protection des Données

ROR : Répertoire nationale de l'Offre et des Ressources

TSA : Trouble du Spectre Autistique

ULIS : Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire

## Introduction

Selon la Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DREES), les établissements et services médico-sociaux (ESMS) pour enfants et adolescents handicapés proposaient, au 31 décembre 2022, 173 790 places au sein de 4 030 structures sur le territoire français. Les structures accueillant à la fois enfants et adultes handicapés comptaient 1 650 places au sein de 80 structures. Au total, ce sont donc 174 160 enfants et adolescents bénéficiant d'un accompagnement en ESMS, ce qui représente environ 1% de la population des moins de 20 ans.

En Bretagne, et plus précisément dans le département du Morbihan, nous comptons à ce jour 1663 places en établissements et services médico-sociaux pour les enfants et adolescents, dont 53% en Instituts Médico-Educatif (IME), selon une étude du CREAL Bretagne. Aujourd'hui, « le département compte 99,2 places en établissements et services pour enfants pour 10 000 habitants de moins de 20 ans. » Parallèlement, en 2020, le CREAL Bretagne notait que « 4% des enfants accompagnés par un établissement ou un service bénéficient d'une mesure de protection de l'enfance (administrative ou judiciaire) ».

Les enfants et les adolescents en situation de handicap représentent une part significative de la population française. L'amélioration de leur parcours et de leur accompagnement s'est renforcée, notamment, grâce au développement des services d'accompagnement et à une intégration croissante en « milieu ordinaire » (DREES, 2024). La DREES précise qu'« afin d'améliorer le parcours des enfants ou adolescents handicapés, les établissements et services peuvent désormais fonctionner en « dispositif intégré », ce qui leur permet d'élargir les modalités d'accompagnement proposées »(DREES,2024)

Afin de mieux comprendre les principes de l'accompagnement médico-social actuel, nous pouvons faire un bref retour sur l'évolution historique de celui-ci auprès des personnes en situation de handicap dans notre société. D'un point de vue historique, la loi du 31 décembre 1970, sur la réforme hospitalière, pose les bases d'un secteur social et médico-social en dehors de l'hôpital. En effet, cette loi met en évidence l'incapacité de l'hôpital à s'occuper comme il se doit des personnes handicapées, entre autres. Puis, la loi du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales vient réglementer les différentes conditions (création, financement, statut du personnel...) qui encadrent les établissements sociaux et médico-sociaux. À cette même date, la loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées est votée. Elle fixe le cadre juridique de l'action des pouvoirs publics, notamment en mettant en évidence : « l'obligation éducative pour les

enfants et adolescents handicapés ; l'accès des personnes handicapées aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population ; le maintien des personnes handicapées chaque fois que possible dans un cadre ordinaire de travail et de vie. » Cette nouvelle loi pose les jalons concernant la question de l'accessibilité et de l'inclusivité qui émergeront plus finement dans les années à venir. Parallèlement, le 09 décembre 1975, l'Assemblée générale des Nations Unies adopte la déclaration sur les droits des personnes handicapées. Nous y retrouvons une première définition du terme handicap qui est : « désigne toute personne dans l'incapacité d'assurer par elle-même tout ou partie des nécessités d'une vie individuelle ou sociale normale, du fait d'une déficience, congénitale ou non, de ses capacités physiques ou mentales » (Déclaration des droits des personnes handicapées, 1975). Plus récemment, la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale réaffirme la place des usagers et promeut l'autonomie, la protection des personnes et l'exercice de leur citoyenneté. Elle introduit les droits des usagers avec l'apparition de nouvelles contraintes. Selon la revue La Fonda : fabrique associative, cela est possible par la coordination entre les acteurs et en obligeant l'utilisation de certains outils : les conseils de la vie sociale (CVS), le livret d'accueil de la structure, l'écriture du projet d'établissement, la charte des droits et des libertés, le contrat de séjour, le médiateur et le règlement de fonctionnement de l'établissement. La loi du 2 janvier 2002 vise à assurer l'effectivité de l'accès aux droits en valorisant la bientraitance et la participation sociale. Par ailleurs, l'une des grandes lois qui guident également la démarche médico-sociale est la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Cette loi diffuse pour la première fois, en France, une définition du handicap inspirée de la Classification Internationale du Fonctionnement du handicap et de la santé (CIF). Cette loi refonde profondément la politique du handicap le considérant comme une « restriction de participation à la vie en société » (*Article L114 – CASF - Légifrance*). Elle met en évidence pour toutes les personnes handicapées le droit à la « solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit, en vertu de cette obligation, l'accès aux droits fondamentaux reconnus de tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté » (Ministère des solidarités, de l'autonomie et de l'égalité entre les femmes et les hommes, 2017, p.1). Pour permettre cela, la politique du handicap met en place la compensation du handicap ainsi que l'obligation d'accessibilité de l'ensemble de la chaîne de déplacements. L'idée à travers cette loi est de privilégier le droit commun en maintenant une réponse du médico-social si nécessaire en appui.

Concernant le contexte international, en 2006, l'ONU adopte la Convention Internationale relative aux Droits des Personnes Handicapées (CIDPH). Cette convention engage les pays qui l'ont ratifié (2010 pour la France) à mettre en œuvre les moyens pour que les personnes handicapées soient intégrées dans la société. Dès lors, dans la continuité de la CIDPH et dans une volonté de reconnaître que le handicap n'est pas qu'issu des capacités

individuelles des personnes comme décrite dans la définition de 1975, la Conférence Nationale du Handicap (CNH) du 26 avril 2023 s'est fixé un objectif d'ici 2030. L'objectif est que : « tous les établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS) dédiés aux personnes en situation de handicap (PSH) devraient « passer d'une logique de place (c'est-à-dire de structures segmentées par type d'accompagnement) à une logique d'offre de services coordonnées (hébergement, appui à la vie sociale, soins, ...) » » (Rapport IGAS N°2024-017R). La CNH a précisé que cette démarche concernera d'abord les ESMS pour les enfants. De ce fait, la transformation de l'offre médico-sociale pour les personnes en situation de handicap repose sur la capacité des établissements à changer leur offre pour garantir, selon le Rapport IGAS de Janvier 2025, le « respect de l'égalité des droits des personnes et de la diversité de leurs parcours de vie. Elle vise à leur permettre de « vivre dans la société, avec la même liberté de choix que les autres personnes » (CIDPH) » (Rapport IGAS N°2024-017R).

La notion de parcours semble nouvellement guider l'accompagnement médico-social proposé aux personnes en situation de handicap. Pour autant, que signifie réellement ce terme ?

Le parcours est un concept qui trouve son origine étymologique dans la racine latine « currere, cursum » qui signifie « courir ». Le Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales (CNRTL) définit le parcours comme un « Déplacement déterminé accompli ou à accomplir d'un point à un autre ; espace correspondant, chemin, distance parcourue ». Le parcours comprend une « dimension temporelle, induisant l'idée de continuité » selon Brigitte Bouquet et Patrick Dubechot. Ces auteurs soulignent que la référence à la notion de parcours s'est multipliée dans plusieurs champs différents (professionnel, santé, social...). De ce fait, cette notion est polysémique et a pour conséquence la possibilité d'une pluralité de parcours.

Le concept de parcours est apparu dans les années 2000, dans le cadre de la transformation de l'offre médico-sociale et de la place de la personne en situation de handicap. Cette notion s'est concrétisée dans la loi santé du 26 janvier 2016. L'action sanitaire et médico-sociale s'est installée dans une dynamique « où les prestations s'organisent autour de parcours destinés soit à maintenir les personnes dans la norme, soit à les aider à la rejoindre » (Guirimand, Mazereau, 2018). Dans le parcours, il s'agit de créer un cheminement adapté en fonction des besoins des personnes et non plus de créer seulement du lien entre des structures. Cette approche se base sur le « modèle des soins chroniques » développé à l'international pour « recentrer l'organisation des soins autour du

patient, et d'appréhender de façon plus personnalisée et évolutive toutes les dimensions de sa prise en charge, au-delà de la seule dimension sanitaire » (Bloch, Henaut, 2014). Le parcours d'ordre général vise « l'autonomie, les dynamiques inclusives et l'accès à l'ensemble des services et dispositifs pour répondre aux besoins » (Eglin, Leboiteux et.al., 2024). Cette notion est apparue sous la forme de « parcours de soins coordonnés » restreint à la dimension médicale pour éviter l'hospitalisation et favoriser les visites à domicile. Puis, il s'en est suivi le « parcours de santé » combinant le parcours de soin et le secteur social et médico-social pour favoriser le retour, le maintien à domicile. Enfin, le « parcours de vie » combinant les deux autres formes de parcours et ayant une « dynamique d'inclusion » (Eglin, Leboiteux et.al., 2024) ne réduisant pas la personne à son statut d'« usager ». Le parcours de vie mêle l'histoire de la personne, ses besoins, ses envies, ses possibilités, son évolution avec l'environnement et l'évolution dans le temps.

Dans ce contexte, nous pouvons venir interroger plusieurs aspects de la mise en place du parcours dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap. En effet, nous pouvons mettre en exergue la volonté d'un accompagnement qui a pour finalité le rapprochement de la personne en situation de handicap au plus proche de la norme. Un accompagnement basé sur ses besoins, ses envies, son évolution et son environnement. Pour autant qu'est-il entendu par le mot « norme » ? Quel rôle et quelle place détient véritablement la personne concernée ? Est-elle actrice de son parcours ? Que comprend l'environnement d'une personne et quelle incidence peut-il avoir ?

Cette thématique et ces questions, je m'y suis intéressée lors de mon expérience en tant que chargée de mission d'inclusion au sein d'un IME dans le Morbihan.

Cet établissement accompagne 47 enfants et adolescents dans leur développement global âgés de 7 à 20 ans. L'accueil de jeunes adultes au sein de la structure s'explique notamment avec la loi n°2022-217 du 21 février 2022 qui dispose que les «restrictions relatives à un âge maximal de seize à vingt ans sont remplacés, deux ans après la promulgation de la présente loi, par une restriction relative à un âge maximal de vingt ans ». Conformément à cette loi, l'institut a vu sa restriction d'âge abrogée. Ces enfants ont pour point commun de présenter plutôt une déficience intellectuelle bien qu'à ce jour l'IME ait un arrêté qui précise que « les bénéficiaires sont des enfants ou adolescents en situation de handicap présentant tous types de déficiences ». Les troubles cognitifs peuvent provenir de différentes pathologies, mais, pour la plupart des usagers concernés, il n'existe pas de diagnostic étiologique connu. En effet, l'ensemble des établissements médico-sociaux pour enfants sont classés par type de déficience. Cela signifie donc que l'IME accueille, en principe, les enfants avec déficience intellectuelle. Or, de façon plus régulière, ces enfants et adolescents peuvent présenter des troubles associés à la déficience intellectuelle qui

sont des troubles psychiques, des troubles des apprentissages, des troubles du langage, des Troubles du Spectre Autistique (TSA) et des déficits sensoriels mesurés. Cette évolution des profils peut s'expliquer par l'incompatibilité de tous les profils d'enfants en situation de handicap avec l'affectation dans un établissement classé par type de déficience. En effet, il y a une nouvelle dimension de ces affectations qui se fait ressentir. Ceci peut être mis en lien avec l'affaire d'Amélie Loquet en 2013 qui est l'histoire d'une jeune femme handicapée mentale sans solution d'accueil à la suite d'un renvoi de son établissement en raison de problèmes de comportement. Cette affaire a mis en évidence les enfants sans solution. À la suite de ce scandale, le 10 juin 2014, Denis Piveteau remet son rapport « Zéro sans solution : le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches ». L'objectif de ce rapport étant d'identifier les changements à effectuer pour permettre d'apporter une réponse à toutes situations, y compris les plus complexes, une réponse en lien avec les besoins des personnes confrontées à des ruptures dans leurs parcours. L'idée est de passer d'une logique de place à une logique de réponse coordonnée. Puis, il s'en est suivi la création de la Réponse Accompagnée Pour Tous (RAPT) à laquelle cet IME participe. La RAPT est une démarche qui vise à mettre en place un accompagnement pour les personnes en situation de handicap afin d'éviter les ruptures dans leur parcours. Ces ruptures ont lieu généralement dans les phases de diagnostics, de transition entre le passage de l'enfance à l'âge adulte et de l'âge adulte à la vieillesse. L'âge moyen d'admission dans cet IME est de 10 ans et 9 mois, en 2024. Ce sont justement les enfants sans solution, souvent plus âgés, qui sont priorités dans les admissions par la Commission des Droits et de l'Autonomie (CDA). C'est ce qui explique l'âge moyen de cet IME qui tend plutôt vers un profil d'admission de préadolescent. Concernant les sorties et l'orientation des jeunes accueillis dans cette structure. En 2023, 12 jeunes ont quitté l'établissement avec une orientation exclusivement en ESMS, notamment en IME ou en IMPro. Puis, un jeune a quitté l'établissement sans solution. À ce jour, l'institut n'accompagne pas de jeunes sous-amendement Creton. L'amendement Creton existe depuis 1989, il permet de maintenir dans l'établissement pour enfants en situation de handicap un jeune adulte en attente d'une place dans une structure pour adulte. Avec le nouvel agrément d'accueil de jeunes adultes jusqu'à 20 ans et la pluralité de profils qui compose l'IME, certains ne pourront pas avoir un travail en sortant de la structure, ou ne pourront accéder aux services dans le milieu ordinaire. Dans ces circonstances, il risque d'apparaître de nombreux jeunes sous-amendements Creton.

Nous comprenons que cet IME se voit contraint d'impulser une nouvelle dynamique, notamment dans son fonctionnement. Cela étant pour pouvoir davantage ancrer ses

pratiques avec l'évolution des profils qu'il accueille et conformément aux objectifs de la transformation de l'offre. Ces changements devront évoluer pour permettre la modularité de l'accompagnement, la participation effective des personnes concernées ainsi que le soutien et l'encouragement à l'autodétermination. Pour cela, nous pouvons nous interroger sur la façon dont cet établissement accompagne les enfants, les adolescents et les jeunes adultes. Comment les besoins, les attentes et l'expression de la personne sont-ils recueillis et pris en considération dans l'accompagnement ? Quelle place, quel rôle et comment les familles et les proches sont-ils considérés dans l'accompagnement de leur enfant dans cet IME ? Comment l'établissement accompagne-t-il et prend-il en compte l'évolution de la personne, de l'enfance à l'âge adulte ? Avec la pluralité des profils accueillis tant en âge, handicap, typologie des familles, comment l'établissement parvient-il à répondre aux besoins de tous ?

Enfin, nous chercherons à savoir **en quoi le fonctionnement de l'IME vient permettre la continuité de parcours personnalisé et la participation effective des personnes concernées et de leurs proches ?**

Ce mémoire s'organise en deux parties. La première expose le cadre conceptuel, juridique et politique de la logique de parcours personnalisé et de la participation des personnes concernées, à travers l'offre d'accompagnement personnalisé et la modularité de parcours. Elle vise également l'analyse de l'organisation et des dynamiques interne d'un Institut Médico-Éducatif, en interrogeant la cohérence entre projet institutionnel et l'accompagnement personnalisé, les pratiques professionnelles, ainsi que la visée inclusive. Enfin, la seconde partie propose une analyse de terrain fondée sur des enquêtes menées auprès de professionnels, de familles et de jeunes accueillis en IME. Elle vise à mettre en lumière les leviers, mais aussi les freins concrets à la mise en œuvre d'un parcours continu et participatif. Elle met ensuite en évidence les stratégies possibles pour garantir la continuité du parcours et la participation.

# **1 L'évolution de l'offre d'accompagnement : vers un parcours personnalisé**

Denis Piveteau, dans son rapport de 2022, énonce que la « transformation de l'offre », c'est la garantie d'« une réponse « sans rupture » à des situations complexes, le développement d'un travail centré sur le « parcours de vie » de la personne. » ainsi que « le souci d'être authentiquement à l'écoute des choix et préférences de cette dernière ».

## **1.1 La personnalisation de l'offre d'accompagnement : principes et leviers**

Selon le rapport IGAS de janvier 2025, l'« évolution de la place et du rôle des personnes accompagnées dans leur propre accompagnement est le point de départ de la transformation. » (Rapport IGAS N°2024-017R). En effet, des changements sont attendus dans la manière de penser le projet de vie, dans la recherche d'expression et d'écoute de la personne concernée pour proposer un « accompagnement qui s'adapte à ses attentes, besoins et capacités » (Rapport IGAS N°2024-017R). L'idée est d'initier un mouvement de co-construction entre l'accompagnant et l'accompagné.

### **1.1.1 L'évaluation des besoins : point de départ du parcours**

Le recueil des besoins et des attentes des personnes concernées par le handicap et de leur projet peut s'effectuer par l'intermédiaire de deux outils de la loi du 2 janvier 2002. Ce sont le projet de vie et le Conseil de Vie Sociale.

#### **A) Le projet de vie, point d'ancrage de la personnalisation**

Évoquée ci-dessus, la logique de parcours implique la définition du projet de vie de la personne. Le projet de vie prend en compte ses besoins, mais également ses attentes et celles de ses proches. Son origine provient des modèles anglo-saxons « développé par Wagner (1996) et du « case management », qui ne définit pas un service à la personne, mais un ensemble de fonctions (évaluations des besoins, stratégies de parcours ...) assurées par une seule personne (Jaeger, 2012) ». Placer la personne en situation de handicap au centre de l'action médico-sociale met en exergue l'idée de repenser les liens entre les structures, les professionnels, les familles et les usagers. La loi du 11 février 2005 vient poser « le principe selon lequel le projet de vie de la personne handicapée devait être à la base de l'évaluation des besoins de compensation »( Guirimand, Mazereau, 2018). Lors de la mise en place d'un projet, il doit être pris en considération : l'âge des personnes, l'environnement, le handicap et les « limitations d'activités qu'il génère » (Guirimand,

Mazereau, 2018). Ces facteurs doivent être pris en compte dans leur évolution et dans leurs changements. Dès lors, cela « suppose de raisonner en fonction de parcours personnalisés ». En effet, le virage inclusif vient mettre en évidence la personnalisation de l'accompagnement médico-social et non plus l'individualisation. Selon Marc Bablet, il est possible de distinguer l'individualisation de la personnalisation par leur origine étymologique. La notion d'« Individu » vient du latin « *individuum* » qui est traduit en grec par *atomos* (atome). L'individu, par définition, est un élément indissociable. Cela le différencie du groupe qui se compose d'individus. La notion de « Personne », vient du latin « *persona* qui distingue d'abord un masque de théâtre, puis un rôle attribué à un masque, c'est-à-dire un « personnage » ». (Bablet, 2016, p.167). De ce fait, selon Marc Bablet, le terme individu est davantage utilisé dans un contexte quantitatif, alors que le terme personne est plutôt employé dans un contexte qualitatif. Pour lui, l'individu renvoie à l'idée d'un être quelconque tandis que la personne a une valeur. Elle s'inscrit davantage dans un univers social d'interdépendance qui suppose de lui reconnaître des droits, des rôles sociaux, une complexité propre, une humanité qui appelle à une posture éthique ». Sylvain Connac précise que l'individualisation consisterait à organiser des parcours adaptés au profil de chaque personne. Cet accompagnement pousserait les personnes à réaliser des activités adaptées, mais ne comprenant pas l'interaction. En effet, l'individualisation a une tendance à stigmatiser, à isoler les personnes et à provoquer de l'individualisme. L'absence d'interactions et de conflits entre personnes empêche la compréhension de la réalité de l'autre. De ce fait, l'approche par personnalisation a pour but de lier individualisation et socialisation. L'idée est de responsabiliser les gens pour qu'ils accordent « une aussi grande importance aux autres qu'à eux-mêmes. » (Connac, 2021). L'approche personnalisée soutient face aux apprentissages, atténue la solitude et donne l'opportunité d'être considéré comme une personne ressource. Le virage inclusif vient bouleverser la pensée de l'accompagnement et des dispositifs proposés. Désormais, c'est à l'offre de « s'adapter à la personne et non l'inverse » (Aimonetti, Balbion, et.al., 2024).

La construction du parcours de vie s'articule par l'expression d'un projet de vie de la personne concernée par l'accompagnement. En effet, dans un parcours de vie et dans l'expression du projet de vie, il est recherché la parole et les choix de la personne. Cette expression permet de mettre de la cohérence entre les envies de la personne, ses facultés personnelles et l'accompagnement proposé. La notion de projet met en évidence « la continuité dans les parcours d'une personne » (Jaeger, 2017). Elle souligne également la possibilité pour tout un chacun de se projeter dans l'avenir. La notion de projet est « optimiste et rationaliste » (Jaeger, 2017) en projetant toutes les potentialités liées à la personne concernée et à son environnement. Pour autant, Marcel Jaeger souligne que la limite se situe dans le fait que « chacun sait que les écarts entre un projet et sa réalisation

peuvent être considérables » (Jaeger, 2017) et c'est d'ailleurs tout l'enjeu de « l'évaluation de l'activité » (Jaeger, 2017). Il énumère d'autres freins, tels que la difficulté à penser un projet, la difficulté à prendre en compte l'ampleur du fonctionnement humain, le droit à l'erreur et le retour. Il précise également que la proposition de « finaliser les parcours par des objectifs de cohérence et d'adéquation aux projets » relèverait de l'ineptie encourageant une « restriction des espaces de liberté des personnes ».

Pour Marcel Jaeger, la notion de projet de vie a pour atout de renforcer la continuité des parcours d'une personne ; de permettre la projection d'un avenir à toute personne ; d'enclencher une dynamique en lien avec les ressources de la personne ; de reconnaître les compétences des personnes ; « de consolider le droit des usagers ». Or, il précise que la notion de projet de vie comporte des limites dans la prise en compte des imprévus et des ruptures. Pour lui, l'un des dangers est la formalisation d'un projet de vie pour répondre à une requête administrative.

#### B) Le Conseil de Vie Sociale, outil de démocratie institutionnelle

Précisé précédemment, le Conseil de Vie Sociale a été rendu obligatoire par la loi du 2 janvier 2002. Les établissements sociaux et médico-sociaux concernés par l'obligation de mettre en place un CVS sont ceux « qui proposent un hébergement ou un accueil de jour continu dans leurs modalités d'accueil » (HAS, 2024). Dès lors, les instituts médico-éducatifs peuvent être concernés. Pour autant, certains établissements peuvent être exemptés de cette obligation quand ils accueillent en majorité « des mineurs de moins de 11 ans », « des mineurs placés au titre d'une mesure éducative ordonnée par l'autorité judiciaire » ... Si tel est le cas, une autre manière de participation doit être pensée. L'idée à travers cet outil est de donner davantage de participation aux personnes concernées et c'est un moyen pour recueillir leurs besoins. D'après la Haute Autorité de Santé, le CVS vise « à garantir le droit effectif à la participation des personnes accompagnées sur toute question intéressant le fonctionnement de leur structure d'accueil ». Comment se compose un CVS ? Un CVS doit comporter « a minima 2 représentants des personnes accompagnées, un représentant du personnel et un représentant de l'organisme gestionnaire » (HAS, 2024) et toute autre personne si c'est justifié. Ce conseil peut être consulté pour toute question centrée autour du fonctionnement de l'établissement ou du service. Notamment, lors de la révision du projet d'établissement et de la démarche d'évaluation de la qualité où les résultats devront être présentés. Le CVS est un outil essentiel dans la personnalisation de l'offre, étant donné qu'il vient garantir l'expression des personnes concernées.

### 1.1.2 L'autodétermination : levier de participation et d'émancipation

Afin de s'approcher des enjeux de personnalisation de l'offre en fonction des besoins et des attentes des personnes concernées, le levier est l'autodétermination. En effet, à travers cette notion, nous chercherons à comprendre quelle est la place des personnes accompagnées et comment il permet concrètement de rendre la participation effective des personnes concernées dans leur parcours personnalisé.

Depuis les lois du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, et la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, les personnes en situation de handicap ont vu leurs droits se renforcer et leur position dans l'accompagnement proposé s'être clarifiée. En effet, désormais, elles ont le droit à l'information, au consentement éclairé avant toute intervention médico-sociale, une prise en compte de leurs besoins, de leurs visions et de leurs envies. La personne concernée doit être actrice de son parcours. Comment cela est-il rendu possible ?

A) L'autodétermination, une notion à clarifier

Cela est rendu possible par l'autodétermination, mais en quoi consiste cette notion ? C'est un concept qui est apparu dans le domaine de la situation de handicap dans un contexte d'ouverture de droits. En effet, Nirje, expose le fait que les individus ont le droit de « vivre des vies autodéterminées » (Lachapelle, 2022) en créant un contexte environnemental favorable pour leur permettre d'accéder à la prise de leurs propres décisions et « de vivre de manière plus indépendante ». Yves Lachapelle, Barbara Fontana-Lana et al. précisent que l'autodétermination « consiste à agir avec conviction en fonction de son propre esprit ou de sa propre volonté, sans contrainte extérieure exagérée dans le but de déterminer son destin, sa ligne de conduite. » Mais, ce n'est possible que si la personne concernée s'en saisit. Deci et Ryan (1985) ont théorisé la notion d'autodétermination et y distinguent plusieurs types de motivations. La motivation intrinsèque correspond au plaisir et à la satisfaction que procure une activité. La motivation extrinsèque, quant à elle se rapporte en une action qui provient d'une source extérieure à l'individu. Enfin, l'amotivation, c'est lorsque l'individu a une absence de motivation et se trouve résigner vis-à-vis de la situation. La raison de l'amotivation peut être externe à l'individu si c'est un facteur extérieur à lui et interne à l'individu si la source de résignation vient de lui. L'autodétermination n'est possible que si la personne éprouve une source de motivation.

De plus, selon Wehmeyer, l'autodétermination se découpe en 4 composantes, ce sont l'autonomie, l'autorégulation, l'empowerment psychologique et l'autoréalisation. Tout

d'abord, l'autonomie correspond à l'action qu'une personne met en place en fonction de ses préférences et de ses intérêts. À la suite, l'autorégulation consiste à identifier les prérequis pour atteindre le résultat souhaité et à examiner les options possibles. Dans l'autorégulation, il faut prendre en considération : « La possibilité de se tromper, de choisir une mauvaise option. »(Geurts et al., 2020) L'erreur étant source d'apprentissage, car cela mène à s'interroger sur ce qui a pu être vecteur de réussite ou de difficultés. L'empowerment psychologique, c'est être en conscience d'exercer « un contrôle sur les éléments » importants pour la personne et de « disposer des compétences nécessaires pour pouvoir atteindre ses objectifs (auto-efficacité) et être en mesure de les déployer »(Geurts et al., 2020). Enfin, l'autoréalisation consiste en le fait que la personne soit capable de se décrire et d'exprimer ses préférences, ses forces et ses possibilités.

Par ailleurs, Deci et Ryan soulignent que l'être humain « possède trois besoins psychologiques fondamentaux et innés ». Ces besoins sont l'autonomie, l'appartenance sociale et le sentiment de compétence. Tout d'abord, l'autonomie a été définie précédemment. Puis, l'appartenance sociale consiste quant à elle « au besoin de se sentir aimé, accepté et de faire partie d'un groupe » (Lachapelle, 2022). Enfin, le sentiment de compétence, c'est « la perception de se sentir capable, efficace » (Lachapelle, 2022). Selon ces auteurs, satisfaire ces trois besoins est fondamental pour favoriser le développement de l'autodétermination.

Dans ces circonstances, l'idée est qu'une personne autodéterminée ne cherche pas uniquement un bien-être en effectuant un choix, mais elle met en place des choix et des actions qui ont un sens pour elle et qui contribuent à la faire évoluer en tant que personne. Finalement, nous pouvons affirmer que le développement de la capacité d'autodétermination chez la personne concernée est un atout pour pouvoir la rendre actrice de son parcours.

#### B) Les limites : les capacités individuelles des personnes et l'environnement

L'autodétermination peut être freinée par les capacités individuelles des personnes, notamment pour celles présentant une déficience intellectuelle. En effet, une personne présentant une déficience intellectuelle est couramment associée à « la conservation quasi irréfutable d'un statut juvénile tout au long de l'existence » (Geurts et al., 2020). La déficience intellectuelle est définie par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) comme « la capacité sensiblement réduite de comprendre une information nouvelle ou complexe

et d'apprendre et d'appliquer de nouvelles compétences (trouble de l'intelligence) »(cité dans Weber et al., 2019). Il paraît donc important « de soutenir le fonctionnement humain de la personne avec déficience intellectuelle, et ce à des fins émancipatrices » et « les caractéristiques individuelles de la personne soulèvent le défi d'individualiser cet accompagnement »(Geurts et al., 2020). Afin d'encourager une personne avec déficience intellectuelle à s'autodéterminer, il nécessite un soutien et un accompagnement en co-construction. Dans l'accompagnement effectué auprès de personnes déficientes intellectuelles, Geurts et al. soulignent, « quand choix il y a, il n'est pas rare que ceux présentés relèvent de non-choix ». Or, développer l'autodétermination auprès d'une personne déficiente intellectuelle se conjugue avec une bonne qualité de vie selon Lachapelle, une estime de soi positive, une bonne santé, une insertion professionnelle et un bien – être psychologique précise Heller<sup>1</sup>. La limite se trouve dans le fait qu'opérationnaliser la notion d'autodétermination auprès de ce public est complexe parce que c'est une population « qui a longtemps été marginalisée, faiblement sollicitée et très peu outillée pour donner son avis » (Geurts et al, 2020).

Enfin, dans l'autodétermination, nous comprenons que l'environnement a un impact indéniable sur son effectivité. Or, à quoi fait référence l'environnement ? L'environnement fait référence à la société dans laquelle nous vivons. L'effectivité de la notion découle de l'interaction de l'environnement avec l'individu et inversement. En dépit du changement de modèle conceptuel devenu interactionniste. L'intégration de la personne handicapée dans la société « se fait au prix d'une mise à l'écart implicite » et d'une « mise à l'écart explicite »(Winance, 2004). De manière implicite, car Myriam Winance précise que, pour qu'une personne handicapée obtienne des droits, en France, elle doit passer devant une commission qui lui reconnaît un statut de personne handicapée pour intégrer le milieu ordinaire, « la société des « normaux » »(Winance, 2004). De manière explicite, lorsqu'il y a « ségrégation » avec le développement du champ médico – social. En effet, à ce jour, les personnes en situation de handicap, ce sont ces personnes « résumés par un sigle (IMC, T. 21...), ou assimilés à une institution (IME, MAS, CAT, et autres centres excentrés). Ce sont tous ceux qui se trouvent réduits à leur fauteuil roulant, à leur canne blanche ou leur prothèse. »(Gardou, 2007). Charles Gardou met en évidence que le regard porté par la société est à ce jour, encore essentiellement centré sur l'individu et sa non-correspondance à la norme attendue. La société en arrive à ne plus les penser en tant qu'humain, ayant des envies, des volontés et des désirs. Cela signifie que, pour tendre vers une visée inclusive en favorisant l'autodétermination, cela ne se borne pas uniquement à l'individu et à son handicap. La visée inclusive se heurte au changement profond de culture de la société. La qualité de la participation sociale ressort des choix que la personne engage (individu), mais

---

<sup>1</sup> Heller : cité dans Geurts et al., 2020

également des possibilités qui s'offrent à elle (environnement). Favoriser l'autodétermination des personnes en situation de handicap se voit freiner en raison d'une absence de considération de la part de la société de ce qu'est l'individu en dehors de son handicap.

## **1.2 De la logique de place à la logique de parcours**

L'une des possibilités pour atteindre l'objectif fixé par la Conférence Nationale du Handicap d'ici 2030 serait d'offrir un accompagnement plus « modulaire » qui se trouve notamment dans le fonctionnement en dispositif. L'idée est de moins cloisonner afin de favoriser la logique de parcours, sa continuité.

Que signifie penser en termes de parcours ? Cette notion enclenche un véritable changement de paradigme, de façon de penser l'intervention sanitaire et médico-sociale. Marcel Jaeger explique que le parcours peut se penser différemment. Le « parcours vécu par les personnes » puis « constaté par les professionnels » et le parcours prévu par les professionnels dans le but « d'accentuer la réactivité et la justesse des réponses » sans pour autant solliciter les « attentes des personnes concernées ». Selon Marie-Aline Bloch et Léonie Hénaut, penser en termes de parcours nécessite de réinterroger certains préalables. Notamment, ces auteurs viennent remettre en question les catégories d'âge pour penser les politiques publiques partant du principe que la dépendance n'est pas réservée qu'à une catégorie d'âge et que le vieillissement est un processus. Cela aurait pour conséquence de mener des actions préventives et d'unir les politiques pour la vieillesse avec les politiques pour le handicap. La notion de parcours comprend la dimension d'évolution tout au long de la vie de la personne. Cette notion est dynamique, car elle ne doit cesser d'être réactualisée. Penser en termes de parcours signifie également, d'après ces auteurs, de partir de la situation singulière que vit chaque personne en dehors des grandes catégories dans lesquelles le handicap de la personne s'inscrit. Cela signifie prendre en compte son environnement, ses caractéristiques personnelles, son passé, son vécu... La notion de parcours vient soutenir une « prise en compte globale de toutes les dimensions de la vie de la personne et non seulement de son état de santé » (Bloch, Hénaut, 2014). L'objectif à travers le raisonnement en termes de parcours est l'évolution des politiques de santé : « vers une personnalisation de l'évaluation des besoins et des prises en charge, et une prise en compte des multiples dimensions de la vie des personnes [...] vers un accompagnement sur le long terme comprenant aussi des actions de prévention » (Bloch, Hénaut, 2014). Brigitte Bouquet et Patrick Dubechot réaffirment que le parcours personnalisé avec un accompagnement le plus près des besoins et de la situation de la personne concernée n'est possible que s'il est envisagé comme un « processus

dynamique et continu ». Pour tendre vers une logique de parcours et cesser la logique de place, Brigitte Dherbey précise qu'il y a des conditions. Ces conditions sont le travail en réseau de la part de tous les services et tous les établissements médico-sociaux ; la mise en place de relais ; la mobilisation de ressources du droit commun ; la continuité de la qualification de l'environnement ; l'initiation de nouvelles offres ; l'obtention d'un dialogue de qualité avec les financeurs ; la diversification de l'offre. Brigitte Dherbey souligne que ces actions ont pour but d'apporter la réponse la plus adéquate pour chaque personne. Les modalités d'accompagnement doivent être réajustées dès que nécessaire en lien avec les besoins, les envies, les capacités et les ressources de la personne.

Parallèlement, le concept de « sécurisation des parcours » est apparu avec l'idée de faciliter les « transitions entre les différentes situations qu'un individu peut être amené à rencontrer dans son existence » (Bouquet, Dubechot, 2017). La notion de parcours comprend l'anticipation des périodes de changement où il y a un risque de rupture. Des événements peuvent se produire de manière imprévisible et provoquer des « bifurcations » (Bouquet, Dubechot, 2017) dans le parcours initialement pensé. La rupture de parcours se définit quant à elle comme « le fait de rompre » (Bouquet, Dubechot, 2017). Le risque de rupture peut survenir en raison de l'état de santé de la personne et à l'évolution dans le temps de l'accompagnement. Ceci n'entrant plus en correspondance avec les besoins, les envies de la personne et au cloisonnement entre les différentes possibilités d'accompagnement. Selon Marie-Aline Bloch et Léonie Hénaut, la rupture de parcours est envisagée comme une période difficile pour la personne concernée et son entourage. Pour les professionnels, cela est vu comme un « problème à résoudre ».

L'une des conditions pour l'effectivité de la logique de parcours est d'assurer sa continuité par la modularité de parcours. Par modularité de parcours, il est entendu dans le rapport IGAS : l'arrêt des différentes catégories d'ESMS pour les personnes en situation de handicap pour une catégorie « transversale unique » ainsi que « mobiliser des leviers financiers ».

### **1.2.1 L'IME dans l'offre médico-social, le repositionner**

Tout d'abord, il est important de contextualiser en comprenant ce qu'est un Institut Médico-Educatif. À l'origine, l'IME était nommé Institut Médico-Pédagogique (IMP), le but était « de pousser hors les murs de l'établissement ceux des retardés mentaux qui manifestaient des compétences suffisantes pour s'adapter au milieu ordinaire et fréquenter une école ou un atelier » (Magnin de Cagny, Fermigier, 2009). Dès lors, le cloisonnement avec le milieu ordinaire a émergé dans ce qui est nommé le médico-social.

À ce jour, l'IME est un établissement médico-social accueillant des enfants en situation de handicap. Il a été conçu plus spécifiquement pour accueillir des enfants présentant une déficience intellectuelle. Plus précisément, Bénédicte Marabet énonce qu'en France, nous avons « près de 70 000 places en IME » (Marabet, 2016). Selon elle, cette « offre représente près des deux tiers de la capacité d'accueil totale des établissements médicosociaux pour enfants et adolescents handicapés » (Marabet, 2016). Pour autant, elle souligne que près des « trois quarts des IME estiment que leur agrément est aujourd'hui en décalage avec les caractéristiques et les besoins des publics accompagnés » (Marabet, 2016). Dans ces circonstances, nous pouvons nous interroger sur la population accueillie au sein de ces établissements. Le constat actuel est qu'il y a davantage de garçons que de filles accueillis avec « 63 % de garçons pour 37 % de filles » (Marabet, 2016). Il y a également une tendance à accueillir des jeunes de plus en plus âgés. En effet, les « grands adolescents et les jeunes majeurs (les 16 ans et plus) sont de plus en plus nombreux : 38 % en 2001, 40 % en 2006 et 43 % en 2010 » (Marabet, 2016). Enfin, les « agréments concernant l'âge dans les IME sont souvent larges et vont de 6 à 20 ans » (Marabet, 2016). Concernant la modalité d'accueil, Bénédicte Marabet dans son étude, souligne que la majorité des IME présentent différents modes d'accueil, « cette volonté de diversification s'affirme de plus en plus. À côté des formes traditionnelles d'internat ou de semi-internat (qui concernent 90 % des jeunes), se développent des modalités alternatives plus souples, permettant des approches plus personnalisées, notamment l'internat séquentiel » (Marabet, 2016). Les gestionnaires d'IME pensent qu'il est nécessaire de voir évoluer leur modalité d'accueil en se diversifiant. Ils proposent notamment de diminuer « des capacités d'accueil de sections d'internat importantes au profit d'autres modalités d'accueil » (Marabet, 2016) ; de transformer des « place d'internat de semaine en places d'internat modulé/séquentiel » (Marabet, 2016) ; de réorganiser « des internats collectifs vers de l'hébergement éclaté pour travailler sur l'autonomie des plus grands » (Marabet, 2016) ; d'obtenir des « places de placement familial spécialisé » et « d'accueil temporaire » (Marabet, 2016) ...

Concernant les déficiences que présentent les personnes accueillies, ce sont la « psychose infantile » ainsi que l' « autisme / TED » qui sont les plus fréquents dans les pathologies connues. Or, la proportion la plus importante d'enfants accueillis présente une « pathologie inconnue ». De plus, « pour 60 % des jeunes, au moins deux déficiences sont identifiées, ce qui témoigne de la diversité et de la complexité des situations » » (Marabet, 2016). Bénédicte Marabet souligne que « près de la moitié d'entre eux ont des troubles du psychisme (19% en déficience principale)» et « un peu plus de 10% du public des IME ne présentent pas de déficience intellectuelle ». Elle énonce que la « diversité peut être source de conflits entre usagers, liés à une cohabitation difficile, et nuire à la qualité de l'accompagnement si l'organisation ne la prend pas en compte » (Marabet, 2016).

### **1.2.1 Le fonctionnement de l'IME dans le Morbihan**

#### **A) Le système de « pôles » et le dispositif Calypso**

L'IME organise son service à travers un système de groupes de référence, nommés « pôles ». Le but est de répartir les personnes accompagnées de l'âge de 7 ans jusqu'à l'âge de 20 ans dans un même établissement. Les élèves d'une même classe d'âge sont regroupés en un pôle. Cela est nuancé en fonction de la maturité et des besoins spécifiques des personnes accompagnées. À ce jour, il y a 4 pôles : Berder, Gavrinis, Hoëdic, Houat. Les noms de pôles sont des noms d'îles bretonnes. L'affectation des noms de pôles est réalisée par rapport à la superficie des différentes îles. La première île Berder, étant la plus petite, est dédiée à l'accompagnement des plus petits, allant à la plus grande île, Houat, pour l'accompagnement des plus grands. Sur le pôle Berder, il est accueilli 10 élèves âgés de 9 ans en moyenne, ce qui correspond à un accueil d'enfants de primaire. Sur le pôle Gavrinis, il y a 13 élèves avec une moyenne d'âge de 12 ans. Sur le pôle Hoëdic, 15 élèves sont accueillis avec une moyenne d'âge de 14 ans. C'est un accueil d'adolescents d'âge de collège sur ces deux pôles. Enfin, sur le pôle Houat, il y a 11 élèves avec une moyenne d'âge de 16 ans. Cela correspond à un accueil d'adolescents au lycée, voire de jeunes adultes. Les professionnels dédiés exclusivement à l'accompagnement des personnes sur les pôles sont au nombre de 3 éducateurs et 1 enseignant par pôle. L'accueil des personnes accompagnées sur les pôles se fait de 9h00 à 16h30. Chaque pôle dispose de 3 lieux : une salle de classe, une salle éducative et une salle à manger. La logique par pôle est cloisonnée. Pour autant, selon l'évolution des jeunes, des passerelles entre les pôles sont possibles pour répondre à un besoin ou bien préparer la transition entre deux pôles.

Parallèlement, il est apparu en 2020 le projet Calypso, un dispositif éducatif expérimental à visée thérapeutique. L'objectif est de permettre l'accueil et l'accompagnement individualisé de 4 usagers dont les troubles ne permettent pas l'accueil au sein d'un pôle. Pour quelle raison ce dispositif s'est-il nommé Calypso ? Le nom de ce dispositif a été choisi en raison

du navire La Calypso utilisé par l'explorateur maritime Jacques – Yves Cousteau. En effet, l'ensemble des noms de salles correspondent à un nom d'île. Le choix de ce nom est symbolique pour montrer que le dispositif Calypso est un tremplin qui permet de réunir chaque groupe et que les jeunes bénéficiant de ce dispositif sont bien rattachés au collectif. Pour mettre en œuvre le dispositif Calypso, 3 éducateurs spécialisés ainsi qu'une salle y sont dédiés. Il n'y a pas d'enseignants rattachés à ce dispositif.

Après avoir décrit la forme d'accompagnement, il est possible de regarder le détail des différents accompagnements proposés. L'établissement a fait le choix d'organiser son service en distinguant 4 secteurs autour de la personne en situation de handicap : le secteur pédagogique, le secteur éducatif, le secteur thérapeutique et le secteur de la logistique. Le coordonnateur de ces secteurs est l'équipe de direction. Ces secteurs ne sont pas pensés de la même manière. En effet, les approches éducatives et pédagogiques constituent le tronc commun à chaque jeune au sein des pôles. Ils sont obligatoires et peuvent être adaptés. Par exemple, pour l'accompagnement pédagogique, le temps de présence peut être réduit et, pour l'accompagnement éducatif, le choix des ateliers est possible. L'approche thérapeutique, quant à elle, n'est mise en place qu'en réponse aux besoins des personnes. Cet accompagnement est individualisé et personnalisé. L'accompagnement est pensé par une première étape de diagnostic et un suivi si nécessaire. Par exemple, un enfant peut être suivi par un psychologue et un psychomotricien, mais ne pas avoir besoin d'un suivi orthophonique.

#### B) L'offre modulaire : le semi-internat et l'internat

Par ailleurs, l'institut médico-éducatif effectue la modularité de son accompagnement à travers deux offres d'accompagnement. Il accompagne 47 enfants à travers une logique de places avec une offre en accueil de jour et une offre en internat.

L'accueil de jour est possible à hauteur de 37 places, toutes occupées. L'accueil de jour est un accueil en semi-internat. Cela signifie que les personnes accompagnées sont accueillies dans l'institut de 9h00 à 16h30 avec un accueil physique de 8h00 à 17h00. L'ensemble des jeunes sont accompagnés à travers la logique de pôle ou bien par le dispositif Calypso. Il n'y a pas de sortie prévue d'ordinaire sur le temps de pause méridienne. Ce temps étant compris dans l'accompagnement éducatif.

L'accueil en internat est possible à hauteur de 10 places. Les enfants accueillis avec une place en internat sont en journée sur les pôles avec ceux en semi-internat. Actuellement, 7

places sur les 10 sont occupées. Les conditions d'accès à une place en internat ne sont pas uniquement géographiques. Pour certains, cela est obligatoire lorsqu'ils viennent d'une île. Pour les autres, une place en internat est utilisée comme outil au service du Projet d'Accompagnement Personnalisé (PAP). Des objectifs individuels sont fixés avant un accompagnement en internat. Ils portent sur l'autonomie personnelle, l'apaisement par un environnement structuré, le travail de séparation de l'enfant et de sa famille et le travail sur les habiletés sociales ancré dans une dynamique inclusive. L'accueil avec une place en internat peut se trouver obligatoire dans le cadre d'admission lors de situations sociales « à risque ». L'accompagnement en internat est assuré par des éducateurs et des surveillants de nuit notamment. L'équipe de direction assure en alternance une astreinte pour intervenir à tout moment.

Enfin, l'accueil temporaire n'est pas proposé dans l'offre d'accueil, l'IME n'a pas de places avérées. Néanmoins, cela est permis dans le cadre de l'accueil en internat ponctuellement à la demande des familles avec des enfants ayant une place en semi-internat. Cela est mis en place dans le but de l'évaluation de l'autonomie, de l'expérimentation de la séparation ou du répit. L'ensemble des conditions d'accueil proposées sont adaptées et modulées dans la mesure de la limite des places disponibles en fonction des besoins des personnes concernées.

### **1.2.2 La réforme SERAFIN – PH, vers un financement au service des parcours ?**

A) Les financements à l'IME dans le Morbihan : le Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens

À ce jour, l'IME trouve ses financements par l'intermédiaire d'un Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens (CPOM). Un CPOM est un contrat de « progrès » entre le gestionnaire d'établissement et l'ARS de Bretagne, pour une durée de 5 ans maximum. L'idée à travers ce contrat est de contraindre les établissements sociaux et médico-sociaux à définir des objectifs en matière d'activité et de qualité de prise en charge. La tarification évolue en fonction des objectifs d'activités du contrat et « selon les modalités fixées par le Conseil d'Etat ». Le CPOM est un outil garant de l'amélioration de la qualité de l'accompagnement. « Il doit permettre de mieux répondre aux enjeux d'accompagnement des usagers en introduisant une logique de parcours et de partenariats renforcés » (CPOM\_PH\_2024). Dans ce contrat, il est établi des objectifs basés sur un diagnostic partagé entre les parties concernées. Le gestionnaire d'établissement s'engage à réaliser les objectifs en fonction d'un calendrier prévu au préalable. L'IME a conclu son nouveau contrat le 1er janvier 2024 et il se clôturera en 2028. Les 4 objectifs définis dans le cadre

de ce CPOM concernent l'assise territoriale du gestionnaire ; la qualité des soins ; la qualité de l'accompagnement ; l'efficience et la performance. Concrètement, comment ces objectifs se traduisent-ils sur le terrain ?

Premièrement, l'objectif de l'assise territoriale du gestionnaire s'intéresse à la participation de l'IME à la Réponse Accompagnée Pour Tous. L'IME doit aussi s'inscrire dans des démarches partenariales en formant ses professionnels aux changements de pratiques, en participant aux Groupes Opérationnels de Synthèse (GOS) et en répondant positivement aux sollicitations du PCPE.

Puis, l'objectif concernant la qualité des soins va se décliner par le développement d'actions de prévention et d'éducation à la santé adaptées aux publics accueillis. Ceci étant par l'intermédiaire d'actions d'éducation à la santé et de prévention annuelles au bénéfice des personnes accompagnées, par la correspondance du carnet de vaccination en adéquation avec le calendrier vaccinal en vigueur, par la présence des personnes accompagnées à au moins une action de prévention annuelle.

Ensuite, l'objectif portant sur la qualité de l'accompagnement consiste en l'évolution de l'offre existante vers une organisation plus souple et plus inclusive. La qualité de l'accompagnement se développe en encourageant la scolarisation en milieu ordinaire des enfants accueillis ; en favorisant l'accès des personnes accompagnées à la vie sociale, à la vie affective et sexuelle et à la parentalité, à la citoyenneté, aux loisirs, au sport et à la culture ; en garantissant un accompagnement adapté aux personnes « en situation de handicap psychique » (CPOM\_PH\_2024). Cela se vérifie par la part des places de services sur la capacité totale du gestionnaire ; par le taux de présence des jeunes accompagnés scolarisés ou en activité dans le milieu ordinaire et par la formation des professionnels à ces enjeux.

Enfin, l'objectif sur l'efficience et la performance se concrétisent à travers la fiabilité des systèmes d'information et le développement des nouveaux outils d'échange et de partage de données entre professionnels. Cela s'identifie par une messagerie sécurisée de santé, des mises à jour fréquentes de ViaTrajectoire PH et les dossiers informatisés actifs avec un projet personnalisé.

## B) La réforme du financement

« La feuille de route de ce chantier visant à réformer l'allocation de ressources aux ESMS accompagnant les personnes handicapées a pour objectif de définir une allocation de ressource plus équitable, plus simple et qui facilite les parcours » (Deveau, 2016) et c'est « cette ambition que porte le projet SERAFIN –PH » selon Annick Deveau. Pour autant, dans son rapport de 2022, Denis Piveteau énonce que « le passage à une logique de « parcours » articulant mieux les interventions autour d'une même personne, peut revendiquer des progrès d'efficience. Mais si certaines dépenses inutiles ou en doublon sont ainsi évitées, d'autres peuvent s'accroître. » (Piveteau, 2022)

Tout d'abord, « les financeurs sous-estiment les moyens requis » (Piveteau, 2022). En effet, il précise que la logique de parcours comprend « le respect des choix individuels ». Cela veut dire que les personnes peuvent choisir les activités, le repas, l'heure de coucher... Ce qui aurait pour conséquence « d'augmenter les équipes d'accompagnement, d'adapter les horaires, de travailler davantage le soir ou le week-end » (Piveteau, 2022). De même qu'il remet en question la tarification attribuée actuellement n'accompagnant pas au changement. Il précise « qu'en principe, la contractualisation globale par « contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens » (CPOM) doit donner de la souplesse dans la gestion des ressources, ces dernières sont rarement calibrées en conséquence » (Piveteau, 2022). En effet, les indicateurs du CPOM restent majoritairement centrés sur « des mesures d'activité », ce qui apporte peu de souplesse pour les modes d'accompagnements alternatifs. De surcroît, il s'ajoute « la crainte que la « désinstitutionnalisation » ne laisse demeurer dans les établissements spécialisés que les profils les plus complexes, qui sont aussi les plus coûteux en moyens mobilisés » (Piveteau, 2022).

De plus, le milieu ordinaire « ne prend pas sa part des financements nécessaires » (Piveteau, 2022). En effet, les établissements sont contraints de supporter « le surcoût des périodes fractionnées entre le milieu spécialisé et milieu « ordinaire » » (Piveteau, 2022). Puis, Denis Piveteau souligne que, pour accéder au milieu ordinaire, l'accessibilité des services de droit commun se réalise « aux frais des budgets ou prestations destinés en principe à assurer la « compensation » individuelle du handicap, à titre personnel ou en institution. » (Piveteau, 2022)

En ce qui a trait à la réforme du financement des ESMS, les « travaux du projet SERAFIN-PH conduits en 2015 visaient à produire une nomenclature des besoins et des prestations utilisable quels que soient l'âge, la nature du handicap ou l'établissement ou service

médico-social. » (Deveau, 2016). Il y a eu consensus sur trois axes. Le premier est de passer d'un modèle fondé uniquement « sur les déficiences pour aller vers un modèle sociétal » (Deveau, 2016). Cela signifie prendre en compte l'environnement. Le deuxième axe consiste à « s'attacher d'abord aux besoins des personnes pour en déduire les prestations », puisque, selon elle, « c'est le seul moyen de s'engager résolument vers une logique de parcours, ne plus raisonner en fonction de places ». Cela permettrait de « décrire la modularité des réponses pour trouver les solutions adéquates » (Deveau, 2016). Enfin, le dernier axe serait de mettre « les besoins et les prestations dans trois grands domaines » (Deveau, 2016) qui sont la santé, l'autonomie et la participation sociale. Pour mettre en œuvre cette réforme, ils ont défini dans un premier temps ce qu'étaient les notions de prestations et de besoins. Pour cela, ils se sont appuyés sur la classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé (CIF).

La Classification Internationale des Handicaps (CIH) a été révisée pour devenir la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF). La CIF a été adoptée par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en 2001. Elle se fonde sur une approche systémique du handicap. L'idée de la CIF est d'adopter une approche multidimensionnelle et universelle. Cette classification peut s'appliquer à tous les êtres humains. Du point de vue des caractéristiques personnelles, la personne au sein de la CIF n'est pas réduite à une limitation ou à une situation précise. Le terme déficience est employé lorsqu'il y a une atteinte au niveau physiologique. Une distinction est émise entre avoir une déficience et une restriction de participation. L'environnement est également pris en compte sous l'angle de facteurs environnementaux facilitants ou étant des obstacles. François Chapiereau précise dans son article scientifique sur la CIF que les auteurs de cette classification ont cherché « grâce au militantisme, à modifier l'environnement (dans son sens le plus large) pour le rendre accueillant à tous et permettre la pleine participation de chacun. » Pour conclure, la CIF introduit plusieurs nouvelles dimensions qui viendront guider les politiques nationales françaises, dont la définition du handicap dans la loi du 11 février 2005. Ces nouvelles dimensions sont l'approche fonctionnelle et universelle du handicap lié à un état de santé ; l'introduction de la notion de participation ; la prise en considération d'une liste de facteurs environnementaux.

Après avoir défini les besoins et les prestations, il a été rédigé « une nomenclature de besoins des personnes et une nomenclature des prestations » (Deveau, 2016). Il est à préciser que ces nomenclatures se sont également construites sur les trois grands domaines : santé, autonomie et participation sociale. Le domaine de la santé doit prendre en compte « les problèmes de santé somatique et psychique sans se limiter à « la

déficience principale » (Deveau, 2016). Par ailleurs, les professionnels de santé ne sont pas que dans des accompagnements de santé, mais ils peuvent également proposer des actions entrant dans le champ de l'autonomie et de la participation sociale. Puis, le domaine de l'autonomie entend « un ensemble de besoins transversaux tels que les besoins en lien avec l'entretien personnel, les relations et interactions avec autrui, la prise des décisions adaptées et pour la sécurité. » (Deveau, 2016). Annick Deveau conclut son propos sur le fait que la « construction des nomenclatures a ainsi veillé à prendre en compte les orientations internationales et nationales, les revendications des personnes handicapées. Celles-ci deviennent co-acteurs au côté des professionnels » (Deveau, 2016). Elle précise que cette nouvelle nomenclature « doit permettre de rendre compte des modalités multiples d'organisation possibles pour répondre au plus près des besoins des personnes. » (Deveau, 2016)

Dans le cadre de la réforme du financement, le modèle SERAFIN-PH s'inscrit en cohérence avec la transformation de l'offre médico-sociale. L'objectif est que la tarification repose davantage sur les besoins et les volontés des personnes accompagnées, et non plus uniquement sur l'activité globale des établissements. Cette évolution permettrait de soutenir le développement de structures fonctionnant en dispositifs modulaires, plus proches de la logique de parcours personnalisé. Aujourd'hui, le financement par CPOM attribue des moyens en fonction d'objectifs généraux de qualité, dont l'évaluation repose essentiellement sur des indicateurs quantitatifs. Or, ces indicateurs mesurent peu la qualité effective de l'accompagnement, ni sa capacité à s'adapter aux trajectoires individuelles.

### **1.3 L'accès au droit commun et à la vie ordinaire : un enjeu au cœur de la transformation des ESMS**

L'accès au droit commun et à la vie ordinaire constitue l'un des enjeux majeurs de la transformation de l'offre. Cette évolution vise à inscrire la politique du handicap au service de l'exercice des droits et de la pleine citoyenneté des personnes concernées. Garantir cet accès suppose de penser des parcours qui favorisent la continuité entre accompagnements spécialisés et inclusion dans la société. Ce nouvel enjeu redéfinit à la fois la place reconnue aux personnes en situation de handicap et le regard porté sur elles, tout en orientant l'accompagnement vers des pratiques plus inclusives.

### **1.3.1 L'accessibilité : des principes à l'opérationnel**

Précisé précédemment, la loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées donne un cadre juridique de l'action des pouvoirs publics sur l'éducation des enfants handicapés, l'accès aux services, à l'emploi et au maintien à l'emploi dans le milieu ordinaire. Cette loi pose les prémices de l'accessibilité et de l'inclusivité, notamment pour les personnes ayant un handicap moteur. Cette dynamique est étendue par la loi du 11 février 2005 qui rend obligatoire l'accessibilité universelle d'ici 10 ans, cela signifie en 2015, comme l'évoque Myriam Winance « pour rendre effective cette « accessibilité de tous à tout », la loi a prévu un calendrier, échelonnant la mise en accessibilité des différents secteurs jusqu'au 1<sup>er</sup> janvier 2015, assorti de mesures incitatives » (Winance, 2021, p.52). Ronald Mace « dénonce le fait que le monde ait été, jusqu'alors, essentiellement conçu pour l'homme valide, engendrant l'exclusion des personnes handicapées » (Winance, 2021, p.55) et Anne – Lyse Chabert « insiste, en conséquence, sur la nécessité de penser d'emblée l'accessibilité à tous, dès la conception des lieux ou services » (Winance, 2021, p.56). L'accessibilité du cadre bâti, de la voirie et des transports devait être totale d'ici 2015, ce qui n'a pas été respecté. Par ailleurs, l'accessibilité au logement se voit même être diminuée. En effet, la Loi Elan rabaisse l'obligation d'avoir des logements neufs accessibles de 100% à 20%. Cela s'explique du fait que l'accessibilité ne se suffit pas à elle seule, pour pouvoir la mettre en place, il faut prendre en considération l'ensemble de ce qui l'empêche d'être instaurée. À savoir, l'accessibilité engendre une transformation de l'environnement, mais également une nouvelle perception de notre société.

#### **A) La méconnaissance et la non – représentativité du handicap**

Le manque de sensibilisation au handicap est l'un des freins à l'accès au droit commun. En effet, expliqué ci – dessus, le manque de connaissances a des effets néfastes sur l'accès au bâti, au transport, au logement... au plein exercice de la citoyenneté des personnes handicapées. Le Comité des Droits des Personnes Handicapées (CRPD), dans ses observations finales sur le rapport initial de la France en matière de conformité avec la CIDPH, souligne que la France « perpétue les stéréotypes négatifs et néfastes » sur les personnes présentant un handicap psychique et intellectuel. Il dénonce également la non-représentation des personnes handicapées dans l'espace public. De plus, l'institutionnalisation presque systématique des personnes handicapées renforce ce phénomène de non-visibilité dans la société.

## B) Les discriminations liées au handicap

L'accessibilité partielle ainsi que le manque de sensibilisation de la population au handicap font accroître le phénomène de discrimination. La discrimination relative au handicap est définie par la CIDPH comme étant l'ensemble des « distinction, exclusion ou restriction fondée sur le handicap qui a pour objet ou pour effet de compromettre [...] l'exercice, sur la base de l'égalité avec les autres, de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales » (CIDPH,2006). En effet, la discrimination liée au handicap est encore très présente en France. Selon le Défenseur des droits, « être en situation de handicap multiplie par trois le risque de discrimination dans l'emploi et constitue un facteur aggravant, indépendamment du sexe, de l'âge ou de l'origine » (Vie publique, 2019). Les personnes handicapées sont exposées à des facteurs sociaux. Les difficultés d'accès au droit commun entraînent des discriminations et empêchent leur émancipation. En effet, l'inégalité d'accès provoque une invisibilité de la part de la société, ce qui les empêche d'exercer « une fonction sociale au sein des dispositifs de droit commun » (Vie publique, 2019). Les difficultés d'accès à la scolarisation dans le milieu ordinaire défavorisent l'accès à l'emploi et à l'insertion sociale qui « abaisse l'exposition aux discriminations » (Vie publique, 2019). Les discriminations se font également ressentir dans l'accès au logement avec, selon le Défenseur des droits, deux fois plus de probabilités d'avoir une expérience discriminante dans la recherche d'un logement. Enfin, le manque d'aménagement et l'inégalité de traitement que subissent les personnes handicapées dans le cadre de leurs fonctions, fragilisent leur inclusion sociale et les empêchent d'être considérées comme légitimes. Cet effet dans le droit commun renforce les préjugés et stéréotypes à l'égard des personnes handicapées.

### **1.3.2 La désinstitutionalisation et une société inclusive : quel positionnement pour les établissements sociaux et médico-sociaux ?**

Si nous faisons un retour sur la place des ESMS dans la dynamique d'accessibilité au droit commun et à la vie ordinaire, selon le Comité des Droits des Personnes Handicapées (CRPD), la France use d'un placement presque systématisé des personnes handicapées, ce qui nuit à leur accès à la vie autonome et à l'inclusion dans la société. La plupart des mesures pensées pour les personnes handicapées sont faites à côté du droit commun. Par exemple, l'accès à l'éducation est réalisé, mais il est fait en dehors de l'école. Les enfants les plus handicapés ont accès à l'éducation en structures spécialisées, comme dans un Institut Médico Educatif (IME), un Institut Thérapeutique Educatif Pédagogique (ITEP), un Institut Education Motrice (IEM) etc. Il en est de même pour l'accès à l'emploi avec l'orientation en Etablissement et Service d'Aide par le Travail (ESAT). L'ensemble de ces

structures appartiennent au milieu protégé et font partie de la « prise en charge médico-sociale ». La France donne accès à des droits, mais en parallèle du reste de la société. Dans ces circonstances, si nous souhaitons favoriser l'inclusivité et l'accessibilité, il faudrait enclencher une désinstitutionnalisation. Quelles conséquences aurait une totale désinstitutionnalisation ?

Enclencher la désinstitutionnalisation totale est complexe. En effet, l'accompagnement médico-social pallie les manquements actuels de l'accessibilité universelle. À ce jour, les ERP et les services de proximité ne sont toujours pas accessibles. L'accompagnement à domicile n'est pas encore généralisé. De plus, en France, l'accompagnement médico-social est source d'emploi, il y a 1 319 000 professionnels du social recensé par la DREES en 2018. Dès lors, s'il y a désinstitutionnalisation, il est nécessaire que la France repense les emplois occupés par les professionnels du médico-social. Par ailleurs, la « prise en charge médico-sociale » garantit la protection des personnes les plus vulnérables en leur assurant un lieu de vie, une protection juridique, un accès aux soins, etc. Aujourd'hui, la « prise en charge médico-sociale » accomplit les missions qui ne sont pas encore suffisamment développées dans le droit commun en France pour garantir l'accès aux droits universels.

LIME a une démarche proactive, il s'est entouré de plusieurs partenaires afin de mener à bien ses missions pédagogiques, thérapeutiques et d'éducation. L'institut a des partenaires institutionnels, dont l'ARS de Bretagne et sa délégation départementale. La relation avec celle-ci est inévitable en raison de la qualité de contrôle de l'Agence Régionale de Santé (ARS) ainsi que pour des raisons budgétaires. Or, l'établissement a fait le choix de renforcer ce lien, notamment, pour œuvrer ensemble dans le cadre du dispositif « Réponse Accompagnée Pour Tous ». Dans la continuité de la mise en œuvre de la RAPT, l'établissement est en lien avec le Pôle de Compétences et de Prestations Externalisées (PCPE). D'autre part, l'institut est en contact avec la CDA au sein de la Maison Départementale de l'Autonomie (MDA) qui oriente les enfants en situation de handicap. D'autres conventions de partenariats ont eu lieu avec des associations. Tout d'abord, il y a des Impro pour favoriser l'insertion professionnelle des jeunes accueillis. L'association Sauvegarde 56 pour permettre un accompagnement d'enfants avec une double vulnérabilité handicap – protection de l'enfance. En outre, un contact est établi avec APF France, dans un intérêt d'accès au soin d'ergothérapie pour les usagers de l'institut. Enfin, la structure a conclu un ensemble de partenariats avec l'Education Nationale, l'Equipe Mobile d'Intervention Spécialisées En Morbihan (EMISEM), avec le Centre Départemental de l'Enfance (CDE), avec un Centre d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP), un Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile (SESSAD) APF et un SESSAD TSA.

L'ensemble de ces partenariats permet d'agir en prenant en compte les besoins des individus avec une pluralité d'accompagnements possible.

La mission d'inclusion est transversale, diffusée à l'ensemble des professionnels. Dans le cadre de l'inclusion scolaire, les jeunes de l'IME ont des temps dédiés dans un collège privé du Morbihan. Ces moments se construisent en alternance entre un temps de cours dans une salle du collège, puis un temps dans l'Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire (ULIS). Ces unités sont considérées comme des classes ordinaires par l'Education Nationale, ce qui signifie que l'inclusion peut être pensée à travers ces temps. Néanmoins, les ULIS sont des dispositifs dédiés aux enfants en situation de handicap au sein des établissements scolaires. Nous pouvons venir interroger le sens donné à ces moments dédiés de rencontres entre enfants en situation de handicap. Puis, l'inclusion sociale se traduit à travers des accueils dans des associations sportives, notamment, mais ils ne sont pas partagés avec les autres jeunes sans situation de handicap. De manière générale, il serait intéressant de s'interroger sur les raisons et les causes de ces choix. Par ailleurs, l'inclusion professionnelle étant moins évoquée au sein de l'établissement est pensée à travers un accompagnement en Prestations Milieu ordinaire (PMO) permettant d'effectuer des temps de stages en entreprise ordinaire. Cette mission est transversale à l'ensemble des secteurs, ce qui a pour effet d'être travaillé partiellement. De ce fait, nous pouvons voir des actions inclusives morcelées au niveau scolaire et éducatif. Ces actions sont intéressantes, mais ne s'inscrivent pas dans une démarche à visée inclusive. Elles sont davantage dans une démarche intégrative.

## **1.4 L'organisation institutionnelle et la dynamique interne en IME**

La transformation de l'offre médico-sociale requiert des mouvements internes aux établissements sociaux et médico-sociaux. Dans le rapport IGAS de janvier 2025, cela commencerait par une évolution des pratiques des ESMS en repensant « le projet d'établissement, autour des notions d'autodétermination et de modularité des parcours, avec la participation des personnes accompagnées ».

### **1.4.1 Le projet d'établissement comme cadre structurant**

#### **A) Le projet d'établissement, le reflet d'un établissement**

Le projet d'établissement est l'un des outils pour enclencher une véritable transformation, évolution des ESMS. Pour autant, qu'est-ce qu'un projet d'établissement ? Quel est l'objectif de cet outil ? D'après Martine David et Christian Peltier, « le projet d'établissement serait à la fois le cadre architectural et la vitrine » d'une projection « dans l'avenir » d'un établissement. En effet, ils précisent que c'est au sein d'un établissement que se déroule « la mise en cohérence de toutes les politiques et de toutes les attentes et intérêts parfois

contradictoires » (David, Peltier, 2014). Or, comment se pense un projet d'établissement ? Premièrement, l'équipe de direction doit s'interroger sur les raisons, son ambition à travers la mise en place de cet outil. L'idée est d'améliorer « la situation de l'établissement et de se doter d'un outil de pilotage » (David, Peltier, 2014). Cet outil « issu d'un compromis » viendrait « objectiver toute décision importante » (David, Peltier, 2014). Quelles sont les conditions à prendre en compte dans l'écriture d'un projet d'établissement ? Il doit être pris en compte « La motivation des équipes et leur fonctionnement habituel, l'histoire, et le contexte socioprofessionnel de l'établissement, la culture locale, l'implication de l'établissement dans son territoire » (David, Peltier, 2014) ... Ces conditions définiront des « enjeux spécifiques à chaque établissement » et sont d'ordre « identitaires, économiques, pédagogiques, financiers, territoriaux, de gouvernance... » (David, Peltier, 2014). Avoir connaissance des conditions et des enjeux est pertinent pour la gouvernance de l'établissement afin d'identifier les besoins et les raisons de la conception du projet d'établissement. Selon Isabelle Arnal-Capdevielle, dans le projet d'établissement, il doit être défini « ses objectifs, notamment en matière de coordination, de coopération et d'évaluation des activités et de la qualité des prestations, ainsi que ses modalités d'organisation et de fonctionnement » (Arnal-Capdevielle, 2023). Il doit également contenir des informations sur « la politique de prévention et de lutte contre la maltraitance mise en œuvre par l'établissement ou le service, notamment en matière de gestion du personnel, de formation et de contrôle ». Le projet d'établissement doit être renouvelé tous les 5 ans « après consultation du conseil de la vie sociale ou, le cas échéant, après mise en œuvre d'une autre forme de participation. » (Arnal-Capdevielle, 2023). Le projet d'établissement est un outil qui mobilise l'ensemble des acteurs dans une dynamique de réflexion et de prise de décision collective. Cet outil « constitue toujours un enjeu de gouvernance » car ce projet doit « s'inscrire dans un temps long, pour une communauté qui perdure, au-delà du *turnover* des personnels d'encadrement » (David, Peltier, 2014).

## B) Le projet d'établissement de l'IME dans le Morbihan

D'après ce qui est écrit dans le projet d'établissement datant de 2017, l'IME dit s'inscrire dans la loi du 2 janvier 2002 avec une « action » qui « veille à renforcer et garantir le droit des usagers » en créant un lien de confiance avec les familles et en agissant en faveur du « consentement éclairé des familles ». L'offre d'accompagnement se diversifie par l'accueil de jeunes avec différents profils et en se réorganisant en interne sous format de pôles avec trois champs d'actions : éducatifs, pédagogiques et thérapeutiques. De plus, il est noté qu'ils adoptent une approche individualisée en plaçant le jeune au centre de leurs préoccupations avec une problématique et des objectifs d'accompagnement individuel

(PAP). L'IME énonce que le CVS est un outil mis en œuvre depuis quelques années avant cette loi. Il y est inscrit qu'il se déroule en moyenne 5 fois par an et regroupe deux professionnels volontaires, 3 familles et une municipalité du Morbihan. Enfin, l'IME utilise le livret d'accueil, le contrat de séjour, le règlement intérieur et les protocoles issus de cette loi. Selon le projet d'établissement de la structure, elle se sent également concernée par la loi du 11 février 2005. En effet, l'institut se mobilise pour le « droit à la compensation » dans le cadre de l'accompagnement personnalisé. L'accompagnement proposé à travers les 3 axes permet de rassembler dans un même lieu une pluridisciplinarité de professionnels. L'établissement pense que ce serait bénéfique pour les familles. Elles reçoivent un soutien de l'annonce à l'admission en établissement spécialisé à l'orientation vers un projet de vie de leur enfant. L'établissement souhaite s'ouvrir à son environnement, notamment par le biais d'un partenariat avec la Maison départementale de l'autonomie (MDA), d'autres établissements sociaux et médico-sociaux (ESMS) ainsi que des établissements scolaires du département, ce qui facilitera la fluidité des parcours.

Pour conclure, la structure énonce qu'elle souhaite pleinement s'inscrire dans l'évolution de l'offre médico-sociale. Comme le projet d'établissement sur lequel se fonde cet argumentaire a été rédigé en 2017, il est pertinent de se poser des questions sur l'application de la logique de parcours, la mobilisation concrète des différents moyens d'accompagnement énoncés, le ressenti des familles concernant l'accompagnement personnalisé de leur enfant, le soutien du réseau de la structure dans le cadre de la transition de parcours et la place de la personne concernée dans son accompagnement.

C) Autodétermination, modularité de parcours et participation : une articulation à construire

À ce jour, le projet d'établissement doit évoluer pour entrer en conformité avec les enjeux de la transformation de l'offre. Par conséquent, l'établissement doit intégrer dans son projet d'établissement les différentes « modalités d'accompagnement et les modalités de co-construction avec les personnes concernées pour faire évoluer l'accompagnement et de présenter les objectifs du projet d'établissement en partant des prestations à proposer, en conformité avec la nomenclature détaillée des besoins et prestations » (Rapport IGAS N°2024-017R). Il doit également être inscrit « les objectifs d'évolution, de progression et de développement de la qualité de l'accompagnement au sein de l'établissement ou du service, dans le respect des recommandations de bonnes pratiques professionnelles mentionnées à l'article L. 312-8 » (Rapport IGAS N°2024-017R). Les auteurs de ce rapport ajoutent que les engagements de bonnes pratiques professionnelles et à la formation professionnelle contribuant à la transformation de l'offre doivent apparaître dans le projet

d'établissement. En effet, ces bonnes pratiques, une fois effectives, viennent enrichir la mise en œuvre des projets personnalisés et l'accompagnement adapté aux besoins. « Toutes les composantes du projet d'établissement doivent donc être pensées dans le sens de l'autodétermination et de la modularité de parcours, et l'utilisation d'outils tels que la communication alternative améliorée pour permettre l'expression des attentes et besoins des personnes » (Rapport IGAS N°2024-017R). De même, que l'articulation de la modularité de parcours d'un point de vue, des ressources humaines notamment, doit être pensée à travers l'écriture du projet d'établissement. En effet, la co-existence de l'ensemble des modalités d'accompagnement ne suffit pas à décloisonner l'accompagnement. Les modalités sont souvent pensées comme entités autonomes détachées des unes et des autres. Dans le cadre du projet d'établissement d'un IME, la modalité d'accompagnement par unité externalisée doit se concrétiser à travers un véritable projet de partenariat avec l'Education nationale afin de permettre l'inclusion dans l'établissement scolaire. Enfin, « l'étayage médico-social en classe ordinaire doit systématiquement être inclus » (Rapport IGAS N°2024-017R) dans le projet d'établissement.

Il est préconisé par Denis Piveteau dans son rapport de 2022, de co-construire le projet d'établissement avec les professionnels, les personnes concernées et les partenaires extérieurs afin de pouvoir repenser le cadre et les pratiques ensemble.

#### **1.4.2 Le rôle et la place des proches autour de la personne concernée**

Historiquement, ce sont les familles qui se sont mobilisées pour obtenir des droits pour leur proche concerné par le handicap. De ce fait, certaines familles pendant des années ont mené des actions pour permettre un parcours de vie « possible, cohérent et sans rupture » (Eglin, Leboiteux et.al., 2024). Certains parents sont devenus experts pour trouver eux-mêmes les réponses. Nicolas Eglin et Dominique Leboiteux précisent que d'autres parents, en revanche, ont subi des décisions prises pour eux par les équipes professionnelles avec une relation « sans alliance autour du projet de vie » (Eglin, Leboiteux et.al., 2024). Le rôle du parent est d'être responsable de l'éducation de son enfant, de lui transmettre des codes et des valeurs. Cela implique également de « le représenter en droit et assurer la responsabilité de ces actes » (Eglin, Leboiteux et.al., 2024). Or, exercer son rôle de parent lorsque l'enfant est en situation de handicap, cela prend une nouvelle tournure. Les auteurs précisent que ce sont les parents qui ont le droit de contrôle et sont les pilotes du projet de vie de leur enfant. Les familles ont également une expertise du handicap, ils ont des connaissances liées à l'expérience quotidienne. La famille est également concernée, car la construction de ce parcours a un retentissement sur leur vie. De ce fait, les attentes des familles sont d'avoir une « coordination de parcours qui soit fluide, personnalisée, qui

assure un accompagnement global et de qualité pour leur enfant, tout en tenant compte de leurs propres besoins et aspirations en tant que parents » (Eglin, Leboiteux et al., 2024). Les familles souhaitent « faire ensemble », être intégrées dans « l'équipe professionnelle » tout en étant soutenues, avoir un relais.

### **1.4.3 Le rôle et la place des professionnels des ESMS**

A) Les professionnels intervenant dans l'accompagnement médico-social

D'ordinaire, les professionnels peuvent provenir de l'Education Nationale, du secteur sanitaire, médico-social et social. Pour autant, l'accroissement des acteurs participant à la mise en place de la logique de parcours s'est fait ressentir en 2016 avec la création du dispositif la « Réponse Accompagnée Pour tous » (RAPT) au sein des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH). Ce dispositif a permis de développer de nouveaux outils : Plan d'Accompagnement Global (PAG), Projet Individualisé d'Accompagnement (PIA) et de nouveaux services : Pôles de Compétences et de Prestations Externalisées (PCPE), Dispositifs d'Appui à la Coordination (DAC), Communauté 360 (C 360), Pôle d'Appui à la Scolarité (PAS), Equipes Mobiles d'Appui à la Scolarisation (EMAS), Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire (ULIS), Equipe de Suivi de Scolarisation (ESS). Cet ensemble d'acteurs s'inscrit dans la dynamique de logique de parcours. À travers cette énumération, nous pouvons constater la pluralité d'acteurs et de dispositifs disponibles. L'enjeu avec la multiplication de ces acteurs serait « de décroiser et de coordonner les acteurs afin de rationaliser les objectifs des structures et des dispositifs tout en proposant une pluralité d'offres de réponses et d'organisations » (Eglin, Leboiteux et al., 2024). Un autre enjeu confié aux professionnels agissant dans la logique de parcours est d'adopter une posture bienveillante, d'égal à égal, pour permettre à la famille de participer, tout en choisissant « l'intensité de leur investissement » (Eglin, Leboiteux et al., 2024) et leur rôle dans la coordination. En effet, être parent ne requiert pas de pré-requis, c'est aux professionnels de s'adapter aux familles, à leur hétérogénéité. Les professionnels doivent prendre garde à ne pas transférer leurs représentations induisant « des biais dans les modèles de coordination qui pourraient être proposées » (Eglin, Leboiteux et al., 2024).

B) Les professionnels de l'IME dans le Morbihan

Précisé précédemment, le service se découpe en 4 secteurs : pédagogique, éducatif, thérapeutique et logistique. Ces secteurs sont coordonnés par la direction d'établissement.

Plus précisément, l'équipe de direction se compose d'un directeur et d'un chef de service. Le rôle de l'équipe de direction est d'assurer le fonctionnement de l'établissement. Le chef de service a plusieurs missions afférentes à son poste. Ses missions portent sur le pilotage

de l'action éducative en assurant la mise en œuvre et le suivi des Projets d'Accompagnements Personnalisés (PAP) conformément aux attendus législatifs. Il évalue les accompagnements menés auprès des personnes et effectue le suivi et la gestion administrative des dossiers des usagers. Puis, il a pour mission d'encadrer l'équipe et de gérer les ressources humaines en participant au recrutement du personnel et en animant toute réunion nécessaire au fonctionnement des services. À la suite, il a pour mission de coordonner les différents services et de favoriser la communication interne, en diffusant toutes informations concernant les évolutions juridiques et sociales ou cliniques. Il rend compte au directeur de l'activité des services et des collaborations avec les partenaires. Le chef de service participe au projet d'établissement et à ses révisions, et propose des orientations en fonction des besoins. La mission de partenariat et de travail en réseau est également assurée par le chef de service. Enfin, il contribue à l'accompagnement des familles et remplace le directeur en cas d'absence.

Puis, le secteur pédagogique se compose d'unités d'enseignement avec 4 enseignants spécialisés détachés par l'éducation nationale au sein de la structure. Ces quatre professeurs des écoles spécialisés sont à plein temps dans l'établissement. Ce secteur participe au fonctionnement de l'IME sur le volet de l'obligation scolaire et d'apprentissages. Les enseignants contribuent au projet d'établissement et à l'élaboration des PAP et rédigent un projet d'Unité d'Enseignement (UE). Ils mettent en place une pédagogie différenciée adaptée à chaque élève. Le temps de scolarisation est personnalisé en fonction du projet individualisé de la personne concernée. Depuis 2018, l'IME agit également en externe avec des temps d'inclusion scolaire au sein d'un collège vannetais.

Ensuite, le secteur éducatif se compose de 8 éducateurs, 5 moniteurs-éducateurs et 2 surveillants de nuit. Ce secteur réalise l'accompagnement éducatif autour de la cognition, de l'autonomie, de l'expression et de l'intégration sociale. L'inclusion en milieu ordinaire est mise en œuvre dès que possible dans les dispositifs de droit commun le mercredi ou en soirée. La fonction de l'éducateur au sein de l'établissement consiste à établir un diagnostic éducatif et à conduire une action éducative auprès des enfants en mettant en œuvre le PAP. Le travail éducatif porte sur le développement de l'autonomie de la personne en situation de handicap, sur le rapport au handicap, sur l'accès à une qualité de vie et sur l'évolution des conduites sociales. L'éducateur accompagne individuellement ou collectivement la personne. Il s'appuie sur les situations du quotidien pour mettre en œuvre son accompagnement et pour améliorer les capacités d'autonomie des jeunes.

Quant au secteur thérapeutique, il comprend 1 pédopsychiatre, 1 infirmière, 2 orthophonistes, 1 psychomotricien et 2 psychologues. L'accompagnement thérapeutique est mis en place avec le soutien et la validation du médecin pédopsychiatre. L'accompagnement psychologique représente 29 séances individuelles et 2 séances collectives par semaine pour 32 jeunes au sein de l'établissement sur 47 jeunes accueillis. Cela concerne 68% de la population accueillie. Le psychologue au sein de l'établissement met en place un espace de parole et d'écoute aux jeunes accueillis et aux familles si nécessaire. Cela peut se faire de manière régulière ou occasionnelle. Le psychologue contribue également en donnant des conseils et des avis sur les personnes accueillis. Il aide l'équipe par l'analyse due à sa spécialité. L'accompagnement psychomoteur est dispensé par un psychomotricien. Cet accompagnement thérapeutique représente 21 séances individuelles hebdomadaires, 6 séances en groupe et 2 séances hebdomadaires d'aquathérapie pour 37 jeunes sur 47 accueillis, soit 79% du public accueilli. La psychomotricité consiste à permettre au jeune de travailler sur ses dysfonctionnements psychomoteurs, qu'ils soient d'origine psychique ou physique. Ce travail vise à lever les restrictions de participation à l'environnement de la personne. Enfin, l'accompagnement en orthophonie représente 21 séances individuelles hebdomadaires, 3 séances en groupe en co-intervention avec un enseignant, par exemple. Cet accompagnement concerne 24 jeunes sur 47 accueillis, ce qui représente 51% du public accueilli.

Enfin, une équipe est dédiée à la logistique au sein de l'établissement. Cette équipe se compose d'une secrétaire-comptable, d'une secrétaire, de deux chauffeurs/ouvriers d'entretien, d'un cuisinier et de trois agents de service.

## **2 La continuité de parcours et la participation effective en IME : entre intentions affichées et expériences vécues**

### **2.1 La méthodologie de l'enquête**

Concernant la méthodologie de recherche utilisée dans ce mémoire, elle porte sur une méthode inductive. La méthode est définie par le CNRTL comme la « manière de faire quelque chose suivant une certaine habitude, selon une certaine conception ou avec une certaine application » et l'induction comme un « Type de raisonnement consistant à remonter, par une suite d'opérations cognitives, de données particulières (faits, expériences, énoncés) à des propositions plus générales, de cas particuliers à la loi qui les régit, des effets à la cause, des conséquences au principe, de l'expérience à la théorie. » Concrètement, la méthode inductive, c'est une démarche de raisonnement qui part d'un fait du terrain, de données observables pour venir expliquer un phénomène.

Dans ma méthode d'enquête, afin de répondre à ma problématique qui est pour rappel : **en quoi le fonctionnement de l'IME vient permettre la continuité de parcours personnalisé et la participation effective des personnes concernées et de leurs proches ?**

Je me suis intéressée à trois angles d'approches : interne à l'institution, externe à l'institution et au management institutionnel. À travers ces trois approches, j'ai cherché à obtenir des résultats objectifs et systémiques. Néanmoins, mon approche au niveau des facteurs environnementaux est restée limitée. J'ai davantage exploré le niveau MICRO environnement qui correspond à l'environnement personnel, les contextes spécifiques à la personne concernée. Mon enquête s'intéresse davantage à une vision globale et aux dynamiques internes à l'accompagnement des personnes en situation de handicap plutôt que sur l'étude des facteurs de production du handicap. De plus, mon rôle professionnel dans l'établissement a constitué un obstacle à la collecte de données auprès des familles et des personnes concernées pouvant engendrer une crainte dans la garantie de la confidentialité de leurs propos.

Premièrement, j'ai fait un premier recueil de données empiriques à l'aide d'observations de terrain et notamment une observation fine de l'ensemble de la vie de l'établissement et des acteurs (professionnels, jeunes accompagnés). J'ai adopté une démarche d'observation participative en me rendant dans les différentes classes et ateliers. J'ai effectué 4 observations de terrain en atelier avec une immersion d'une demi-journée chacune. Je me suis rendue à 3 réunions institutionnelles pour une durée de 2h00 chacune. J'ai participé à

deux Équipes de Suivi de Scolarisation (ESS) d'une heure chacune. Puis, j'ai participé à 4 réunions cliniques de 2h00 chacune. À l'aide de mon carnet de terrain, j'ai noté l'ensemble des différents éléments observés. Après ces journées d'observations, j'ai pris le soin d'écrire des comptes-rendus<sup>2</sup> avec une partie commentaire dans laquelle j'inscrivais les éléments qui m'avaient interpellé, interrogé. En effet, l'idée était d'effectuer un premier état de l'art par l'intermédiaire d'enquêtes exploratoires afin de mieux appréhender l'environnement et le fonctionnement de cet IME.

J'ai analysé ces premières données brutes en posant plusieurs constats et points d'interrogation. Ils ont examiné les liens de l'établissement avec son milieu (la mise en œuvre de la mission d'inclusion, le rapport entre le milieu protégé et le milieu ordinaire, l'accompagnement à l'insertion professionnelle ou à la sortie de l'IME), la place de la personne accompagnée dans l'IME (son expression, sa participation, la prise en compte de son avis, son évolution), la relation de la structure avec la famille et les proches de la personne accompagnée (posture égalitaire, reconnaissance du savoir expérientiel, porteur ou tuteur du projet, expression et participation des familles), ainsi que l'accompagnement et les pratiques professionnelles au sein de l'IME (la vision et la place du handicap, la cohérence et la singularité des propositions d'accompagnement, la formalisation des pratiques, l'harmonisation entre les services, les interactions entre les acteurs et les rapports interprofessionnels).

Puis, j'ai effectué des recherches bibliographiques afin de trouver les premières explications de mes observations, de mes constats et de mes interrogations. Face à ces nouvelles ressources, j'ai enquêté de manière plus précise avec une approche quantitative et qualitative.

Quantitativement, j'ai procédé en transmettant des questionnaires<sup>3</sup> en version papier ou numérique (au choix) à 14 professionnels comprenant la direction et les professions médicales, pédagogiques et éducatives. L'idée était de recenser leur niveau de connaissance de la logique de parcours, de comprendre leur démarche d'accompagnement ainsi que de connaître leur positionnement dans le fonctionnement de l'IME. Puis, j'ai distribué des questionnaires<sup>4</sup> en version numérique (papier sur demande) à 15 familles. Je suis venue chercher des informations sur leur connaissance de la logique de parcours, leur position face à cette logique et à l'institution. J'ai fait le choix de ne pas transmettre de questionnaires aux jeunes accompagnés en raison de leurs troubles cognitifs, cet exercice

---

<sup>2</sup> Annexe : figure 1

<sup>3</sup> Annexe : figure 2

<sup>4</sup> Annexe : figure 3 et figure 4

est complexe. En revanche, afin d'obtenir des informations sur le parcours de jeunes accompagnés, j'ai pris un échantillon de 7 jeunes, composé des jeunes les plus âgés sans projet d'orientation de sortie d'IME réellement réalisé. Cet échantillon comprenait 5 garçons et 2 filles, âgés de 15 à 19 ans. Puis, j'ai transmis 7 questionnaires aux éducateurs référents de ces jeunes.

Ensuite, j'ai complété mon approche qualitativement avec des entretiens. J'ai effectué 7 entretiens de 30 minutes avec les jeunes accompagnés en reprenant mon échantillon pour les questionnaires adressés aux référents. Mon objectif était de découvrir leur positionnement face à leur accompagnement ainsi que d'identifier leur niveau de participation, d'expression et d'autodétermination. À la suite, j'ai complété par un entretien avec un cadre de l'établissement pendant 2h00. Cet entretien m'a permis de comprendre le positionnement de la gouvernance dans le fonctionnement de cet IME, leur rapport à la logique de parcours personnalisé et à la participation effective des personnes concernées et de leurs proches composant le parcours. J'ai poursuivi cette enquête avec un entretien<sup>5</sup> auprès d'une directrice et d'une chargée d'insertion professionnelle d'un IME, l'un des partenaires de l'établissement pour une durée de 1h30. Ces partenaires accueillent régulièrement les jeunes de l'IME, dont l'enquête a été réalisée, afin de favoriser leur insertion professionnelle à l'âge de 15 ans. J'ai cherché à saisir la manière dont l'IME collaborateur se positionne par rapport à l'établissement où j'effectuais mon stage. J'ai également cherché à comparer les démarches utilisées par les structures accueillant un public similaire sur le même territoire. Puis, j'ai clôturé cette enquête en effectuant un entretien avec l'un des futurs coordinateurs de parcours pour l'année scolaire 2025 – 2026. Cet échange était à la demande du professionnel, dans le but d'un partage d'expériences et de connaissances autour de cette fonction.

Enfin, souhaitant comprendre les interactions interprofessionnelles et la formalisation mise en place dans cet établissement. J'ai pris l'initiative d'animer un groupe de travail sur une thématique spécifique transversale au sein de l'IME pendant une heure. J'ai invité les référents de cet accompagnement à participer, ce qui représentait 8 professionnels. J'ai mis en place une démarche participative pour favoriser les échanges afin qu'ils puissent s'exprimer librement sur leurs pratiques et leur positionnement dans l'accompagnement, dans la structure. Parallèlement, je leur ai proposé d'écrire leurs raisonnements afin de ne pas perdre la richesse des échanges. J'ai terminé en réalisant un compte-rendu<sup>6</sup> de mes observations de l'intervention.

---

<sup>5</sup> Annexe : figure 5

<sup>6</sup> Annexe : figure 6

## **2.2 La participation effective et la continuité de parcours : une réalité au sein de l'IME dans le Morbihan**

Tout d'abord, je souhaite préciser les taux de réponse à l'enquête quantitative. En ce qui concerne l'enquête par questionnaire auprès des professionnels, le taux de réponse pour le corps médical est de 33%. Pour le corps éducatif, de 79%. Pour la direction, de 0%. Puis, pour le corps enseignant, le taux de réponse est de 50%. Enfin, concernant les questionnaires adressés aux référents de certains jeunes, le pourcentage de réponse est de 71%. Pour le questionnaire à destination des familles, le taux de réponse est de 20%. Il est important de souligner que les résultats inférieurs à 50% ne sont pas représentatifs de la population de référence. Il est possible de s'interroger sur les causes de cette abstention de réponses de la part de ces différentes parties prenantes.

### **2.2.1 La participation effective des personnes concernées et de leurs proches au sein de l'IME dans le Morbihan**

Pour comprendre quelle position ont les personnes en situation de handicap et leurs familles dans cet IME, il est possible de s'appuyer sur l'évaluation des capacités d'autodétermination des personnes concernées et de la participation de celles-ci et de leurs familles.

Pour rappel l'autodétermination s'observe par l'intermédiaire de différentes capacités. Premièrement, la capacité de faire des choix selon ses intérêts. En deuxième lieu, identifier les étapes et les options possibles afin d'atteindre l'objectif souhaité. En troisième, de prendre en compte le droit à l'erreur. En quatrième, on doit avoir conscience de ses aptitudes, savoir les utiliser et comprendre l'impact de nos choix. Enfin, d'avoir la capacité de se décrire, d'exprimer ses préférences et ses atouts. L'ensemble des jeunes qui ont été interrogés ont développé des capacités d'autodétermination<sup>7</sup>. Les disparités résident au niveau de l'argumentation des propos tenus, de l'expression de préférence, de la capacité à se projeter dans le temps, à identifier les étapes pour y parvenir et de la singularité des propos tenus. En effet, il est possible de distinguer nettement les deux profils de jeunes accueillis essentiellement dans cet IME. D'une part, les jeunes présentant une déficience intellectuelle importante avec des difficultés à se projeter dans le temps et à identifier des étapes pour parvenir à ses souhaits. D'autre part, les jeunes présentant plutôt des troubles psychiques renforcés avec à l'inverse des difficultés à tenir des propos cohérents, voire à

---

<sup>7</sup> Annexe : Tableau 1

se détacher de propos tenus par l'environnement. Dès lors, les limites de la capacité à s'autodéterminer identifiées précédemment viennent se confirmer. D'une part la déficience intellectuelle freine la capacité à s'autodéterminer et d'autre part c'est l'environnement qui vient freiner cette capacité.

Pour mieux comprendre comment ces jeunes en situation de handicap évoluent dans leur capacité à s'autodéterminer, il est intéressant de se pencher sur la manière dont les professionnels de l'établissement recueillent les besoins et les souhaits des jeunes<sup>8</sup>, pensent le projet personnalisé d'accompagnement et associent les personnes concernées à leur démarche.

Tout d'abord, l'équipe d'encadrement identifie deux outils clés pour permettre le recueil des besoins, des attentes et une participation effective : le Projet d'Accompagnement Personnalisé et le Conseil de Vie Sociale.

Le Projet d'Accompagnement Personnalisé (PAP), en théorie, est défini chaque année et évalué à 6 mois. À ce jour, l'encadrement de l'établissement précise avoir pris un retard dans la construction des projets. La raison principale repose sur la volonté d'informatisation du Dossier Usager Informatisé (DUI). De ce fait, l'ensemble des procédures réalisées d'ordinaire n'ont pas été toutes réalisées « aujourd'hui il y a, on a un delta dans l'écriture, des projets qu'on n'a pas habituellement. » (cadre de l'établissement). En dehors de cette année exceptionnelle, l'établissement prend le soin de réaliser un PAP et de l'évaluer au minimum une fois par an. Afin d'harmoniser les objectifs du PAP avec l'évolution de l'enfant courant l'année, l'encadrement précise « on a des réunions cliniques le mardi et des réunions avec des points d'évaluation le vendredi qui permettent effectivement de d'ajuster en fait les projets au fur et à mesure. » L'établissement place le PAP comme outil au service de l'accompagnement des personnes, « voilà après c'est un garde-fou de se dire y a un projet annuel et une évaluation tous les 6 mois parce que ça dépend du projet, y a des projets, le même projet va pouvoir courir sur 2, 3 ans. C'est juste des indicateurs qui sont à changer et puis parfois c'est plus court. Donc j'ai envie de dire que chaque projet en fonction des objectifs, porte sa propre longévité, quoi, sa propre échéance. » (cadre dans l'établissement).

Le Conseil de Vie Sociale (CVS), l'établissement s'appuie sur la législation pour le mettre en œuvre. Pour les personnes présentes, au niveau des représentants des usagers, la structure estime que ce sont les jeunes et les familles, il y a donc 2 sièges pour chaque

---

<sup>8</sup> Annexe : figure 7

partie. Puis, il y a un représentant du personnel et un représentant de la commune. Enfin, par choix de l'institution, il y a des administrateurs de l'association. Pour les jeunes en situation de handicap avec la fonction de représentant, il y a au préalable un système d'élection. Avant chaque CVS, les élus de chaque pôle se réunissent avec l'aide d'un enseignant et d'un éducateur pour écrire leurs demandes et leurs questionnements. Ce sont les aînés parmi les élus qui sont porte-parole à l'aide d'un support adapté pendant le CVS. Aujourd'hui, la principale difficulté à mettre en place le CVS réside à « réunir, les membres du CVS » (cadre dans l'établissement). Pour l'année scolaire 2024-2025, le CVS s'est réuni une fois.

Par ailleurs, en s'appuyant sur l'enquête quantitative, les professionnels de l'établissement ne perçoivent pas le recueil des besoins et des attentes par l'intermédiaire des mêmes outils. En effet, 13 professionnels sur 14 interrogés estiment que le recueil des besoins et des attentes des personnes concernées s'effectue à travers des échanges entre les différents acteurs, dont la personne concernée. En second vient l'observation avec 12 professionnels sur 14. Puis, l'entretien individuel adapté pour 11 d'entre eux. Enfin, 9 d'entre eux estiment que le recueil se fait par l'intermédiaire de temps d'échange informel. Les professionnels de cet IME s'accordent sur le fait qu'ils s'appuient essentiellement sur des moyens de communication oraux afin de recueillir les propos des personnes concernées. En effet, le projet personnalisé d'accompagnement est utilisé à la marge en étant un outil de recueil pour 4 professionnels. De même, qu'il est possible de souligner qu'aucun d'entre eux n'a estimé que le Conseil de Vie Sociale est un outil permettant de recueillir les besoins et les attentes des personnes concernées. Alors qu'il est déployé au sein même de la structure. Ces éléments invitent à interroger plusieurs points : la formalisation et la conservation des données recueillies sur le long terme ; la place réelle de la co-construction dans l'élaboration du projet personnalisé d'accompagnement et au sein du Conseil de la Vie Sociale ; enfin, la compréhension qu'ont les professionnels des enjeux associés à ces outils pour soutenir la personnalisation de l'accompagnement et la participation effective des personnes concernées. La faible mobilisation du projet personnalisé d'accompagnement peut toutefois s'expliquer par les représentations contrastées des professionnels : près de la moitié considèrent que cet outil est « un peu » porteur de sens<sup>9</sup> pour les personnes accompagnées, tandis qu'une proportion presque équivalente se partage entre le « oui » et le « non ». Dans ces circonstances, il est possible de s'interroger tout de même sur la compréhension et le déploiement de cet outil au sein de l'institution.

---

<sup>9</sup> Annexe : figure 8

Afin de saisir plus concrètement la place des personnes concernées dans l'institution, les professionnels ont été invités à situer leur participation sur l'échelle d'Arnstein Hart<sup>10</sup>. Neuf d'entre eux estiment que les jeunes sont impliqués dans les décisions qui les concernent. Cela traduit une influence réelle, mais un pouvoir décisionnel détenu par d'autres acteurs. Dès lors, se pose la question de savoir qui, dans l'environnement, exerce ce pouvoir. Dans le contexte d'un établissement accueillant des enfants en situation de handicap, il revient en principe aux représentants légaux de prendre les décisions jusqu'à la majorité des jeunes.

L'établissement se positionne clairement au service des familles. Comme l'a exprimé un cadre : « la place de la famille, elle est importante. Ils sont d'abord les enfants de leurs parents, comme tout à chacun, donc ce sont les responsables légaux, qui sont les décideurs. » Ce positionnement est confirmé par l'enquête : pour 13 professionnels (1 abstention), l'accord des représentants légaux est systématiquement requis avant tout partage d'informations<sup>11</sup>. Cette logique se retrouve dans les Équipes de Suivi de Scolarisation (ESS), organisées chaque année. Elles réunissent direction (qui anime la réunion), enseignants de pôle et éducateur référent, un représentant de la MDA, ainsi que les représentants légaux et la personne concernée. Ces réunions, qui durent environ une heure, permettent de statuer sur le parcours ou la sortie de l'établissement. Les représentants légaux et les professionnels s'associent pour penser des solutions.

Toutefois, la participation des jeunes reste limitée. Aucun support adapté ne leur est proposé, leur présence est sollicitée pour l'ensemble de la réunion, parfois à des horaires peu appropriés (par exemple, sur le temps du déjeuner). Dans ce contexte, ils peinent à s'exprimer, l'ensemble des acteurs parlent « à la place de » la personne concernée.

En dehors de l'ESS, courant l'année, des rendez-vous entre les professionnels de l'établissement et les représentants légaux sont réalisés afin de réajuster l'accompagnement proposé. Les 3 familles ayant répondu au questionnaire affirment avoir été associées à l'élaboration du parcours de leur enfant, que ce soit dans la construction du projet personnalisé d'accompagnement et le suivi de l'accompagnement de leur proche. Un cadre ajoute, « Voilà là, il ne faut pas qu'on oublie, ça reste eux, les premiers interlocuteurs par rapport au projet de l'enfant ».

Les familles et représentants légaux sont étroitement associés aux décisions relatives à l'accompagnement. Toutefois, le faible taux de réponses au questionnaire adressé aux

---

<sup>10</sup> Annexe : figure 9

<sup>11</sup> Annexe : figure 10

familles invite à interroger les raisons possibles de cette abstention, sans pouvoir les déterminer avec certitude. Concernant la participation des jeunes, les résultats suggèrent une implication limitée dans la prise de décision. Les professionnels identifient des leviers variés pour favoriser leur implication, mais la participation reste souvent encadrée par les adultes de leur environnement. Néanmoins, les observations montrent que les jeunes disposent de capacités d'autodétermination qu'il serait pertinent de soutenir davantage.

## **2.2.2 La continuité de parcours au sein de l'IME dans le Morbihan**

### **A) La logique de parcours et l'organisation institutionnelle**

Le préalable avant de s'assurer que l'accompagnement proposé permet une continuité de parcours est de savoir si les professionnels de l'établissement et les familles ont connaissance de ce que recouvre la logique de parcours.

La majorité des professionnels (7) déclarent avoir une connaissance limitée de la logique de parcours<sup>12</sup>. Aucun ne se situe aux extrêmes d'une méconnaissance totale ou d'une maîtrise complète, tandis que trois estiment bien connaître ce raisonnement. Du côté des familles, une indique connaître précisément la notion de parcours personnalisé, et deux disent la connaître « un peu ». Elles entendent par parcours personnalisé : « un bilan personnalisé avec un parcours personnalisé positif par rapport à notre cas. » (Parent, âgé de 52 ans), ou bien « un parcours qui s'adapte à ses difficultés d'attention, de concentration et à son anxiété, en lui apportant des repères clairs, des outils visuels et un accompagnement bienveillant, dans un cadre structurant et rassurant. » (Parent, enfant âgé de 11 ans). Les définitions qu'elles en donnent mettent en avant à la fois l'adaptation aux besoins spécifiques et la recherche d'un accompagnement structurant et rassurant. Concernant la mise en œuvre, 6 professionnels sur 14 considèrent que la logique de parcours est présente<sup>13</sup> dans l'établissement, tandis que 6 autres se sont abstenus. Ces éléments reflètent des perceptions contrastées parmi les acteurs, suggérant une appropriation inégale de la logique de parcours.

Par ailleurs, l'organisation de l'établissement repose largement sur une logique de pôles, excepté pour le secteur médical. Ce fonctionnement est jugé pertinent par 11 professionnels<sup>14</sup>, mais les écarts de perception quant à la logique de parcours révèlent des disparités dans son appropriation et son application. Cette organisation, relativement peu modulaire, peut contribuer à limiter la visibilité d'un accompagnement véritablement

---

<sup>12</sup> Annexe : figure 11

<sup>13</sup> Annexe : figure 12

<sup>14</sup> Annexe : figure 13

personnalisé. Par exemple l'atelier cuisine, concerne un enseignant et un éducateur référent par pôle (soit 8 professionnels), illustre cette structuration. Cela soulève la question suivante : dans quelle mesure l'organisation en pôles favorise-t-elle, ou au contraire contraint-elle, la mise en œuvre d'un accompagnement personnalisé répondant aux besoins et aux attentes des jeunes et de leurs familles ?

Au cours de l'année scolaire 2024-2025, l'absence de Projets Personnalisés d'Accompagnement (PPA) a conduit à ce que les choix des modalités d'accompagnement soient envisagés de manière plus générale par le corps éducatif et enseignant. Le corps médical n'intervenant qu'après bilan, il n'a pas été directement impliqué dans ces décisions. Néanmoins, l'équipe professionnelle a pu identifier les prestations les plus fréquemment mises en œuvre dans l'établissement.<sup>15</sup>

Les accompagnements les plus récurrents concernent la vie quotidienne, la socialisation et l'insertion, mobilisés par 13 professionnels. Vient ensuite, pour 12 professionnels, l'accompagnement à la communication, au langage oral et écrit. Enfin, 11 professionnels mettent en avant l'accompagnement psychologique, émotionnel et cognitif ainsi que le soutien aux apprentissages scolaires. À l'inverse, les prestations liées aux démarches administratives, à l'accès aux droits et à l'insertion sociale, ainsi qu'à l'orientation et l'insertion professionnelle, sont considérées comme moins prioritaires. Ces données indiquent que l'accompagnement proposé est diversifié et se concentre principalement sur l'autonomie dans la vie quotidienne et scolaire, ainsi que sur la santé physique et mentale. En revanche, l'accompagnement des adolescents et jeunes adultes vers les démarches d'orientation ou l'accès aux droits n'est pas systématiquement priorisé, ce qui peut soulever des questions sur l'anticipation de la transition vers l'âge adulte, période souvent sensible et susceptible de provoquer des ruptures de parcours.

L'IME communique principalement son offre d'accompagnement<sup>16</sup> via le livret d'accueil adapté et le site internet, selon 8 professionnels. Cependant, la diffusion de l'information n'est pas homogène entre les différents corps de métier, avec un écart notable entre le corps médical (psychologues) et le corps éducatif, qui sont souvent les premiers contacts avec les familles.

Enfin, après s'être penché sur les modalités d'accompagnement, l'idée est de comprendre comment elles sont portées par le projet institutionnel. Selon les professionnels, les projets

---

<sup>15</sup> Annexe : figure 14

<sup>16</sup> Annexe : figure 15

personnalisés sont articulés avec le projet d'établissement<sup>17</sup> par l'intermédiaire d'équipes pluridisciplinaires pour 11 d'entre eux. Vient ensuite l'analyse des besoins individuels pour adapter l'offre de service et la mobilisation des ressources institutionnelles, puis la cohérence avec les valeurs éthiques. Il est à noter que le recueil des besoins se fait principalement par communication orale, ce qui peut limiter la formalisation et la traçabilité, et donc la capacité à adapter l'offre sur le long terme.

L'évolution du temps moyen d'accompagnement<sup>18</sup> illustre la rapidité de la transformation de l'offre : en 1977, les élèves restaient environ cinq ans dans l'établissement ; de 1985 à 2020, cette durée était de trois à quatre ans ; depuis 2020, elle a progressivement augmenté jusqu'à six ans. Cette augmentation rapide, accentuée après la période COVID-19, peut expliquer la difficulté des professionnels à adapter leur offre dans les mêmes délais.

#### B) Les relations de l'établissement avec son environnement au service de la continuité de parcours

La majorité des professionnels (10) estime avoir une connaissance partielle des acteurs et dispositifs partenaires, tandis que le reste se considère bien informé<sup>19</sup>. Depuis près de 50 ans, les partenariats de l'IME ont évolué<sup>20</sup>. Les premiers partenaires historiques à la sortie d'IME (Quimperlé, Rieux, Carhaix) ne sont plus actifs, à l'exception d'un lien avec Rieux, maintenu jusqu'en 2010.

Aujourd'hui, la structure travaille principalement avec l'IEFPA Ange Guépin (géré par AMISEP) et l'Impro le Moulin Vert (géré par HOVIA), partenariats existant depuis les années 1978-1980. L'ouverture au droit commun reste limitée, principalement via des dispositifs comme la SEGPA, l'ULIS ou le retour en famille, ce qui peut engendrer des ruptures de parcours en l'absence de ces options. Ces évolutions reflètent également un regroupement des structures indépendantes au sein de grandes associations gestionnaires (AMISEP, Bousnelaie Fandguelin, ADAPEI). Enfin, il est possible d'observer qu'au fil des années des trajectoires d'orientations se sont dessinées en se concentrant vers HOVIA (environ 60 jeunes) et l'AMISEP (environ 40 jeunes).

Après ces données quantitatives, il est intéressant de comprendre le lien qu'à l'établissement avec ses partenaires. J'ai effectué un entretien avec l'un des partenaires le

---

<sup>17</sup> Annexe : figure 16

<sup>18</sup> Annexe : figure 17

<sup>19</sup> Annexe : figure 18

<sup>20</sup> Annexe : figure 19

plus ancien de l'IME.<sup>21</sup> L'idée était de comprendre la nature des relations et d'identifier l'intérêt de chaque partie prenante.

L'entretien indique que l'accompagnement proposé cible principalement les adolescents, avec une attention particulière portée à la professionnalisation comme levier d'accompagnement : « J'accompagne les jeunes avec une orientation foyer de vie seulement s'ils veulent faire du bénévolat. » Après avoir identifié le public cible, il est possible de se rendre compte que la structure cherche à inscrire sa démarche d'accompagnement dans le cadre de la transformation de l'offre.

Premièrement, en adoptant une démarche participative. Elle l'entend en redéfinissant le rôle et la place de chaque acteur : pour les professionnels, « réinterroger sa pratique en se demandant : « Comment on rend acteur les jeunes de leur parcours ? » », car l'établissement « fait partie du parcours de vie de la personne ». Le positionnement de l'établissement partenaire au regard des proches est de « rassurer les parents et de les mettre face à leurs responsabilités ». Ensuite, en déployant des moyens de communication accessible à tous : « L'utilisation du FALC qui est un outil », la « Communication Alternative Améliorée ».

Deuxièmement, la structure adopte une démarche de logique de parcours en créant un réseau : « Met en place des partenariats et des bilans de partenariats », en travaillant le droit au retour et à l'échec « Il ne faut pas y aller à tout prix, il faut anticiper et être accompagné », et en développant les nouveaux métiers « la coordination est réalisée par « un éducateur coordinateur » qui coordonne auprès d'un « moniteur éducateur » et des « référents de parcours » ».

Grâce à cette conversation, il apparaît que l'établissement partenaire agit en tant que relais de l'IME examiné en adoptant une démarche proactive pour transformer l'offre de services. Toutefois, ce partenaire ne vient en réponse que pour une catégorie de profils accueillis au sein de l'établissement. Pour favoriser la continuité de parcours de l'ensemble des personnes qu'il accompagne, l'établissement devra accroître son réseau.

En guise de conclusion, les données indiquent que l'établissement d'enquête s'inscrit dans une logique de parcours, souvent de manière informelle. Les professionnels mobilisent différents moyens pour répondre aux besoins identifiés, même si ces pratiques restent peu formalisées à ce jour. La veille sur les évolutions liées à la transformation de l'offre semble

---

<sup>21</sup> Annexe : Tableau 2

par ailleurs inégalement intégrée. Les orientations proposées aux jeunes apparaissent diversifiées, l'IME jouant un rôle dans un réseau d'établissements spécialisés qui contribue à assurer une certaine continuité de parcours. Toutefois, la dimension inclusive et l'accès au droit commun demeurent limités. Enfin, l'orientation des jeunes semble davantage pensée sous forme de trajectoire institutionnelle que de parcours réellement personnalisé, intégrant les besoins, mais aussi les souhaits des personnes concernées et de leurs proches.

### **2.3 Les stratégies et les outils pour contribuer à la continuité de parcours et à la participation effective des personnes concernées et de leurs proches**

Ces observations suggèrent que l'instrument de coordination peut constituer un support utile pour favoriser la participation de chacun à la construction d'un parcours de vie. Il apparaît pertinent que l'ensemble des professionnels s'implique pour encourager l'autodétermination de la personne accompagnée ainsi que celle de son entourage. Un cadre de communication respectueux et bienveillant semble également important pour soutenir le parcours de vie des personnes.

Pour favoriser la participation active de la personne, les professionnels peuvent rechercher son expression et son implication dans la co-construction du projet d'accompagnement personnalisé. L'appui sur les ressources et les capacités de la personne peut contribuer à renforcer son autonomie et sa capacité d'action. La révisions des connaissances professionnelles et la veille documentaire sont des éléments qui permettent aux acteurs de questionner et d'ajuster leurs pratiques en fonction des évolutions du secteur et des besoins des personnes. Enfin, les acteurs doivent veiller à la protection des données personnelles et au respect du Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD), en sollicitant l'accord des familles pour chaque démarche, notamment lorsqu'il s'agit de la transmission de données médicales.

### **2.3.1 Des leviers pour permettre la participation effective des personnes concernées et de leurs proches**

#### **A) Le soutien à l'autodétermination**

L'autodétermination est un enjeu de la transformation des ESMS, notamment dans sa posture à croire en la capacité de la personne accompagnée à s'autodéterminer. Mais aussi, dans la capacité de l'établissement à faire émerger et maintenir la motivation de la personne accompagnée, à garantir et créer un espace favorable à l'autodétermination. Dans le cadre du fonctionnement d'un IME, plus précisément, il est en jeu la spécificité de l'accompagnement à l'autodétermination d'enfants, d'adolescents et de jeunes adultes présentant un trouble neuro développemental. En conséquence, étant donné l'ensemble des enjeux liés à l'implantation de cette notion dans un établissement médico-social, nous pouvons légitimement nous interroger sur la façon de procéder pour que les parcours personnalisés des personnes accompagnées puissent être autodéterminés.

L'enquête de terrain révèle que les jeunes accompagnés présentent des capacités d'autodétermination développées. Cela suggère que leur environnement favorise ce type de développement. Un point commun à tous les jeunes observés est l'accompagnement dont ils bénéficient. On peut donc supposer que les professionnels jouent un rôle dans le soutien de l'autodétermination. Il reste toutefois à déterminer dans quelle mesure ils sont conscients des leviers et du processus nécessaires pour favoriser l'autodétermination.

Le préalable pour encourager à l'autodétermination est d'adopter une pratique d'accompagnement sous forme de personnalisation. En effet, il n'existe pas une seule solution pour encourager une personne à s'autodéterminer, car ça irait à l'encontre même de ce principe qui consiste en une liberté de choisir en fonction de sa personne. Or, différents facteurs peuvent contribuer à mettre des conditions favorables au développement de l'autodétermination d'une personne. Tout d'abord, créer « un climat favorable à l'expression des envies et des attentes » (Geurts et al., 2020). À la suite, l'accompagnateur se devra d'essayer de comprendre les volontés qui paraissent inatteignables et d'en déceler les enjeux. De plus, il est important de laisser la personne expérimenter, si cela ne la met pas dans une situation de danger majeur. L'expérimentation avec la possibilité de se tromper permet de s'interroger sur ce qui est réussi ou non. Enfin, dans l'accompagnement, il est important de ne pas « décrire la personne uniquement sur ses failles et faiblesses au détriment de son potentiel et de ses ressources » (Geurts et al., 2020). Valoriser ses capacités et ses ressources va favoriser l'empowerment psychologique. En définitive, l'autodétermination ne signifie pas que la personne doit obligatoirement décider seule de

ce qu'elle veut faire et de la manière de le faire. Selon Le Bossé (2016), il rappelle que dans l'accompagnement l'importance est d'adopter « une position de médiateur, de facilitateur de sorte à outiller la personne, en respect de ses besoins, de ses attentes et de ses ressources. »(Geurts et al., 2020).

B) L'autodétermination : le pouvoir d'agir, le savoir expérientiel, la pair-aidance

Cela dit, l'autodétermination peut être mise en relation avec le concept d'empowerment, traduit en français par pouvoir d'agir. Le pouvoir d'agir est un processus où les personnes individuellement ou collectivement peuvent agir pour leur communauté. Le pouvoir d'agir « s'appuie sur la capacité de chacun à penser, agir, participer, face à une méfiance grandissante envers les « sachants » (gouvernants, professionnels...)»(Demoustier, 2021). En revanche, une personne peut être autodéterminée pour ce qu'elle souhaite, mais ne pas avoir le pouvoir d'agir pour l'exercer. Cela signifie qu'une personne peut agir comme le principal acteur de sa vie sans pour autant avoir la capacité d'agir pour sa communauté. De plus, l'autodétermination relève des capacités individuelles de la personne à faire valoir ses savoirs expérientiels. Le savoir expérientiel est défini par Thomasina Borkman comme « une vérité apprise par l'expérience personnelle d'un phénomène plutôt qu'une vérité acquise par raisonnement discursif, observation ou réflexions sur des informations fournies par d'autres » (Gardien, 2017). Cette définition met en évidence l'enjeu de la vérité et de la connaissance liés à une expérience spécifique. Cette définition peut être complétée par Baptiste Godrie qui précise que ce n'est pas une « pure et simple compilation des situations de vie passées »(citée dans Gardien, 2017). Cela signifie que le savoir expérientiel est constitué par l'expérience vécue, mais aussi par la compréhension et l'analyse de la situation vécue qui prête à réflexion. Le savoir expérientiel consiste en un savoir unique, propre à la personne qui n'est pas une vérité générale. Dans les savoirs expérientiels, il y a les savoirs communs, partagés par tous dans la société et des savoirs qui sont rares, qui ne sont pas représentés dans la société en général, mais vécus par un groupe d'individus. Les professionnels n'ont pas les expériences rares et, pour cela, il faut impliquer les personnes concernées détentrices de ce savoir.

La reconnaissance du savoir expérientiel est donc un enjeu pour les établissements sociaux et médico-sociaux. Ils peuvent la favoriser par le développement de la pair-aidance comme modalité d'intervention dans la construction de parcours. La pair-aidance peut se définir comme de l'accompagnement par les pairs. Dans sa note de cadrage de janvier 2025 sur la pair-aidance dans les organisations sanitaires, sociales et médico-sociales, la Haute Autorité de Santé(HAS) définit que la pair-aidance « permet de proposer à toute personne le souhaitant, au cours de sa prise en charge ou de son accompagnement habituel, une possibilité de soutien global d'un tiers ayant connu ou connaissant la même situation et

ayant acquis un savoir expérientiel. » Elle précise que la « démarche de pair-aidance s'appuie ainsi sur la transformation de l'expérience en savoir expérientiel, c'est-à-dire en connaissances et compétences construites à partir d'un vécu, permettant d'accompagner comme de soutenir des personnes confrontées à des réalités semblables ».

Pour conclure, l'autodétermination est une notion qui prend appui sur l'individu et sa capacité à agir ; l'environnement et les possibilités qui s'offrent à l'individu ; puis, l'accompagnement et le soutien que la personne reçoit dans sa volonté de s'autodéterminer. La finalité de cette notion est d'améliorer la qualité de vie afin de favoriser l'émancipation et la participation sociale. Si les ESMS se saisissent de ce levier, la participation effective des personnes concernées est rendue possible. Dès lors, une fois que les besoins et les paroles des personnes concernées sont considérés, il est nécessaire de s'intéresser aux modalités d'accompagnements à proposer pour qu'ils soient les plus adaptés et modulaires possibles.

### **2.3.2 Des leviers pour la mise en œuvre effective de la logique de parcours et pour garantir sa continuité**

A) La logique de parcours : un horizon à atteindre

Le constat de l'enquête de terrain et de l'évolution des profils des personnes accueillies en IME vient réinterroger l'organisation institutionnelle des établissements. En effet, à ce jour, l'accompagnement est pensé de façon compartimentée dans lesquelles les personnes accompagnées doivent s'inscrire. Pour aller vers un accompagnement personnalisé, au plus près des besoins et des souhaits des personnes, il faudrait tendre vers une catégorie transversale unique d'ESMS.

La catégorie transversale unique d'ESMS signifie, pour Jean – René Loubat, « abandonner la « catégorisation des handicaps » (Loubat, 2023). Cette catégorisation « crée de pseudo-identités excluantes et de fausses catégories de besoins, pérennise une approche essentiellement médicale, et détermine par décalque un système de catégorisation d'agrément pour les structures médico-sociales ». En effet, à ce jour, nous savons que le handicap ne relève pas uniquement d'« un attribut de la personne », mais de l'interaction avec l'environnement. De ce fait, les « réponses apportées aux situations de handicap ne peuvent donc plus relever de la seule action médicale, mais d'orientations sociétales »

(Loubat, 2023). Pour cet auteur, la catégorisation par types de handicap vient expliquer « l'incroyable multiplication d'établissements et services » (Loubat, 2023) ce qui a pour conséquence de créer des « incasables » nommés aujourd'hui « situations complexes ». Il précise qu'à ce jour « l'on crée encore de nouvelles catégories de dispositifs pour ces mêmes situations complexes : « équipes relais handicap rare, pCpe [pôles de compétences et de prestations externalisées], Gos [groupes opérationnels de synthèse] » » ce qui provoque un effet « mille-feuilles ». Dès lors, nous pouvons nous interroger sur la pertinence de la création de nouveaux dispositifs « plutôt que d'intégrer l'offre existante ou d'étendre son maillage » (Loubat, 2023).

En effet, c'est en 2014, dans le rapport « Zéro sans solution » de Denis Piveteau, qu'apparaît la volonté de changement entre la « logique d'établissement à une logique de parcours et de dispositif » (Aimonetti, Balbion, et.al., 2024). L'idée étant de permettre « un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches » (Aimonetti, Balbion, et.al., 2024). Dans son rapport en 2022, il réaffirme que « l'optique d'un travail centré sur le parcours renverse en quelque sorte le rapport entre la structure et son « usager » : ce n'est plus l'institution qui définit un projet auquel un ou une « candidat/e à l'entrée » doit correspondre » (Piveteau, 2022), mais c'est la personne qui doit « pouvoir composer son parcours, en fonction de son besoin et de l'évolution de celui-ci, à partir d'une offre de prestations modulaires offertes par des établissements ou services qui doivent veiller à coordonner leurs interventions. » (Piveteau, 2022). Mais, concrètement, qu'est-ce qu'un fonctionnement en dispositif ? Quels changements induit-il ?

Le dispositif est défini par le CNRTL comme étant des « moyens mis en œuvre pour assurer la défense de certains intérêts ou en vue d'assurer une intervention ». Plus précisément, Nicolas Guirimand et Philippe Mazereau définissent le dispositif par les notions de « décloisonnement » et de « transversalité ». Ces concepts cherchent « à promouvoir une rationalisation des équipements ainsi qu'une rupture avec des modes de régulation bureaucratique » pour s'accorder aux besoins des personnes concernées. Néanmoins, le fonctionnement sous forme de dispositifs comporte des freins. En effet, Nicolas Eglin et Dominique Leboiteux confirment les propos de Jean – René Loubat, en soulignant que la répartition de dispositifs et le cumul d'institutions viennent flouter « la compréhension des systèmes du monde du handicap ». De surcroît, ce cumul vient multiplier les acteurs et leurs compétences, ce qui apporte « un manque de visibilité et lisibilité ». En effet, la transformation de l'offre dont l'émergence du fonctionnement sous forme de dispositif vient mettre en exergue différents paradoxes. Offrir une « meilleure qualité d'accueil avec des ressources économiques plus faibles et une attractivité en déclin, [...] la priorisation de l'autodétermination de la personne accompagnée, mais la volonté de sécurisation et

d'absence de rupture de parcours » (Aimonetti, Balbion, et.al., 2024). Cet effet « mille-feuilles » accentué par la transformation des services, « des outils, des dispositifs » nuit à « la compréhension des familles » qui ne savent plus à quel acteur s'adresser.

#### B) La formation pour accompagner autrement

D'après le rapport IGAS de janvier 2025, l'un des moyens pour que les professionnels soient acteurs de la transformation de l'offre est de repenser l'offre de formation. En effet, ce rapport vient interroger les formations des travailleurs sociaux et des cadres dans la prise en considération de ces enjeux. Selon les auteurs de ce rapport, « les référentiels réglementaires de ces diplômes n'abordent pas directement les notions de transformation et d'autodétermination, et ne font pas mention des outils de communication alternative améliorée ou de l'apport du savoir expérientiel tel que celui de la pair-aidance » (Rapport IGAS N°2024-017R). Pour eux, il serait intéressant de repenser la formation des cadres en ajoutant « aux référentiels du CAFDES et du DEIS la capacité de « Déployer une expertise stratégique et prospective contribuant à la transformation de l'offre sociale et médico-sociale » » (Rapport IGAS N°2024-017R). Mais cela devrait s'appliquer également au diplôme du CAFERUIS. Ils précisent que ce changement ne peut s'appliquer uniquement à ceux en formation initiale dans les diplômes d'état de travail social. En effet, il y a une part des personnes travaillant de ce secteur qui se forment par d'autres diplômes. Dans ces circonstances, il est nécessaire de mettre en place une formation continue.

L'établissement d'enquête s'appuie sur cette démarche. Il a mobilisé le plus de budgets possible en matière de formation. Il y a eu 8 actions de formation en 2023, elles ont porté sur : les nomenclatures des besoins et prestations, un outil indispensable dans le secteur de handicap ; la communication non-violente ; jouer, communiquer, interpréter : pluralités des interventions dans les groupes thérapeutiques ; enseigner les habiletés sociales et conversationnelles ; mettre en place la réglementation allergène ; formation MAKATON avancée ; équipier de première intervention ; analyse des pratiques professionnelles.

#### C) La coordination de parcours : une démarche clé pour fluidifier les parcours

Un parcours fluide et sans rupture ne s'envisage qu'après la mise en œuvre d'actions de prévention, d'évaluation et d'un recueil permanent des souhaits de la personne. Or, la transformation en une logique de parcours personnalisé n'est pas sans limites. Nicolas Guirimand et Philippe Mazereau relèvent qu'il y a des « dysfonctionnements » dans le suivi des jeunes. Ils préconisent davantage de travail de coordination et de communication en

classant les décisions, en développant un langage commun, en créant des espaces de communication et utilisant des outils (réunions, compte rendus...). Une autre limite, présentée par Brigitte Bouquet et Patrick Dubechot, vient s'imposer à la mise en place d'une logique de parcours personnalisé. C'est la difficulté à mettre en place un parcours « cohérent » entre différents secteurs « pour la personne ». Cela est dû principalement au cloisonnement entre l'accès à différents services et la capacité à faire avec la diversité des situations vécues par les personnes.

Les auteurs Nicolas Eglin et Dominique Leboiteux précisent que « le parcours de vie des personnes ne trouvera sa résolution que par la conjugaison d'actions et d'accompagnements divers et non simplement la juxtaposition d'interventions ou d'intervenants. » Ils souhaitent que l'ensemble des acteurs s'activent « au service des parcours des personnes accompagnées ».

La coordination s'avère nécessaire en raison d'une évolution croissante du nombre de personnes ayant un besoin d'accompagnement et de la personnalisation de l'accompagnement (projet de vie). La coordination est définie selon le CNRTL comme étant une « mise en ordre, agencement calculé des parties d'un tout selon un plan logique et en vue d'une fin déterminée ». Concrètement, la coordination est une pratique « pivot » (Aimonetti, Balbion, et.al., 2024) qui vient soutenir les services, les accompagnements et les acteurs. Ce rôle permet de fluidifier les situations. Pour autant, la coordination est un outil reconnu par les professionnels comme étant négligé. En effet, ils sont « conscients des déficits de leur activité en matière de coordination et d'information entre les différents secteurs » (Guirimand, Mazereau, 2018) de l'action sanitaire, sociale et médico-sociale. Il y a un cumul d'outils qui montrent des « pratiques » divisées et le temps consacré à la coordination souvent insuffisant. D'ordre général, les professionnels tentent de faire baisser ces manques en privilégiant une communication informelle et une mutualisation d'objectifs de travail et de moyens. Néanmoins, les pratiques évoluent positivement concernant les moyens mis en œuvre pour suivre les parcours (documents de suivi). La coordination est une pratique complexe, car ce travail varie beaucoup en fonction des situations (handicap, mesures judiciaires). Cela explique la raison pour laquelle les moyens sont davantage tournés vers l'interne avec la « cohésion d'équipe » étant privilégiée aux « ressources extérieures ».

Plus précisément, la coordination de parcours de vie est une pratique qui mêle différents acteurs. Cela concerne : la personne en situation de handicap, sa famille, les professionnels et le « pôle institutionnel » (éducation nationale, MDPH...). L'implication des familles dans le travail de coordination s'appuie sur différents facteurs qui sont : « le type de handicap, le type d'accueil (domicile, service, établissement), le moment du parcours [...] et enfin le degré de convergence entre le projet de vie et les projets développés par les

institutions ou services » (Guirimand, Mazereau, 2018). C'est ce degré de « convergence » ou non qui vient mettre en évidence l'implication des parents. Pour autant, la coordination reste principalement « rythmée par les échéances d'orientation ou de réponse à des situations particulières, elle est rarement à l'initiative des familles » (Guirimand, Mazereau, 2018). La diversité de « parcours coordonnés » repose, selon Nicolas Guirimand et Philippe Mazereau, sur l'hétérogénéité des politiques et des partenariats locaux proposant des réponses « plus ou moins adaptées aux besoins des usagers » voire de « leurs attentes ». À travers cette description, nous comprenons que la coordination est un instrument au service de l'élaboration du parcours « par une régulière évaluation de l'ensemble des paramètres et par l'articulation des différents intervenants » (Eglin, Leboiteux et al., 2024). C'est un instrument ancré dans la dynamique de transformation de l'offre. Cet outil unit la notion de co-construction (« mobilisation d'un ensemble d'acteurs [...] en mesure d'apporter une réponse » (Eglin, Leboiteux et al., 2024)) et de coopération (« élaboration d'outils, procédures [...] partagés par les acteurs mobilisés » (Eglin, Leboiteux et al., 2024)). Or, Nicolas Eglin et Dominique Leboiteux, alertent sur le fait que la pratique de coordination se voit restreinte en raison d'un accroissement important de dispositifs. En effet, cela vient flouter « la cartographie du territoire » (Eglin, Leboiteux et al., 2024). De plus, l'absence de clarification et de formalisation du poste de coordonnateur crée une forme de « sur-coordination » qui augmente « les interlocuteurs à consulter » (Eglin, Leboiteux et al., 2024). Cela s'apparente au « mille-feuilles territorial » qui induit « une répartition illogique des compétences et des responsabilités » (Eglin, Leboiteux et al., 2024). La complexité de la coordination peut se trouver également dans le consensus à pourvoir les intérêts de chaque acteur. En effet, Nicolas Eglin et Dominique Leboiteux, soulignent que « les pouvoirs publics » cherchent à structurer « toutes les institutions » pour améliorer la qualité de l'accompagnement. Pour les « pouvoirs publics » financeurs, leur intérêt est de « rationaliser » les finances. Puis, pour les professionnels, l'idée est d'améliorer leur organisation et leurs pratiques d'accompagnement. Enfin, les personnes concernées et leurs proches souhaitent avoir une offre complète et garantir leur participation effective. Pour autant, ce qui est mis en place aujourd'hui est inefficace pour les familles. Ces mêmes auteurs émettent des points de vigilance concernant l'utilisation de « sigles » auprès des familles qui « constitue un véritable tracas, autant d'ailleurs pour certains professionnels » (Eglin, Leboiteux et al., 2024). Le levier qu'ils proposent pour éviter toute confusion est de prendre l'habitude de nommer les instances, les dispositifs et les services. Dans la continuité, ils précisent que l'utilisation autant que possible du Facile à Lire et à Comprendre (FALC) dans les écrits serait pertinent. Ils suggèrent également que la conception d'une « politique d'identification des missions des coordonnateurs » afin de clarifier cette fonction serait nécessaire.

D) De nouvelles fonctions pour répondre à la logique de parcours

Plusieurs nouveaux métiers sont apparus afin d'impulser le changement. Il sera expliqué le métier de coordonnateur de parcours, d'assistant au projet de vie ou facilitateurs de choix de vie et d'intervenant pairs.

a) *Le coordonnateur de parcours :*

Comme mentionné précédemment, la coordination peut être assurée par un professionnel. La fonction de coordonnateur de parcours comprend certaines missions. La principale mission consiste à « organiser la conception, le suivi et l'évaluation des Projets Personnalisés (PP) » (Aimonetti, Balbion, et.al., 2024). Ces auteurs soulignent que le coordonnateur doit veiller à l'harmonie des « actions » en cours en « fonction des objectifs définis » dans le projet personnalisé. Il y a quelques prérequis pour favoriser le bon déroulement de ces missions. Notamment, il est nécessaire d'élaborer des objectifs précis et réalisables, de concevoir des outils de gestion, de communication et d'organisation (par exemple : un planning des transports, des projets personnalisés à évaluer). Le coordonnateur doit s'assurer de la qualité et de l'accessibilité des outils, notamment quand ils sont numériques, ainsi que de la fluidité de l'information transmise. Il doit également « renforcer les compétences des parents, dans la prise en main du parcours de vie de l'enfant » (Eglin, Leboiteux et.al., 2024). Il doit prendre en compte les « principaux facteurs » qui sont l'autodétermination, l'expression et l'accord des proches, les recommandations des équipes et le matériel. Concernant l'accompagnement des familles, il doit s'assurer de l'effectivité de leur participation et ajuster ses propositions au regard de l'investissement familial. Le coordonnateur ne doit pas tout entreprendre, car il risque une fatigabilité importante avec un « sentiment d'impuissance face aux difficultés rencontrées » (Eglin, Leboiteux et.al., 2024).

D'autre part, le coordonnateur doit veiller à la concordance des objectifs du projet personnalisé avec les tendances du projet d'établissement. Puis, il doit prendre garde à ce que le « réseau coordonné est sollicité si besoin » ainsi que se tourner vers le partenariat si le réseau ne suffit pas. Nicolas Eglin et Dominique Leboiteux définissent le coordonnateur de parcours comme « celui qui est capable d'identifier, mobiliser et de réunir un « réseau » » (Eglin, Leboiteux et.al., 2024). Il doit être expert de son territoire. Le coordonnateur doit s'assurer que les documents formalisés soient une « base de travail évolutive » et qu'ils soient réactualisés. Il doit se prémunir d'informer en cas de changements. Pour cela, lors de temps de réunions interne, le coordonnateur peut animer avec le chef de service « des réunions d'équipe pluridisciplinaire ». Son rôle serait de soutenir le déroulement de la réunion (ordre du jour, personne chargée de la prise de notes

sur le Document Unique Informatisé (DUI)) et de « valoriser l'équipe et sa capacité à s'approprier des outils de travail adaptés à ses pratiques » (Aimonetti, Balbion, et.al., 2024). Une des limites est que le travail de coordonnateur est encore mal reconnu. De ce fait, le coordonnateur peut se trouver à avoir des « injonctions paradoxales » (Aimonetti, Balbion, et.al., 2024), notamment, en veillant au fonctionnement « quotidien » sans être associé aux « choix stratégiques » ou avoir « de lien hiérarchique avec le reste de l'équipe » (Aimonetti, Balbion, et.al., 2024). Selon Aimonetti et Balbion, afin de pallier l'ambiguïté de ce poste de travail (sans position hiérarchique), il est nécessaire de travailler en équipe en adoptant un « management participatif ». Le coordonnateur est un « rempart pédagogique et éthique entre nécessité de fonctionnement et offre personnalisée et adaptée » » (Aimonetti, Balbion, et.al., 2024). Jean – René Loubat affirme ces propos en précisant que le coordonnateur de parcours vis-à-vis des bénéficiaires est « en quelque sorte leur « avocat ». Pour lui, la relation est « paradoxale » mêlant une relation « de confiance et de distanciation ». Cela vient expliquer selon lui, « qu'un professionnel, occupant par ailleurs une autre position et remplissant une fonction de proximité, ne puisse se retrouver dans ce rôle. »

*b) L'assistant au projet de vie (APV) ou facilitateur de choix de vie :*

Selon le cadre de référence de la CNAM du certificat de compétences des facilitateurs, le référentiel se compose de 6 thématiques. Le facilitateur aura pour mission : le soutien à l'autodétermination et « la maîtrise d'ouvrage » (ARS Normandie, 2022) du parcours de la personne ; l'accompagnement de la personne dans la mise en œuvre de son parcours ; la régulation et l'évaluation du projet de vie et du parcours ; la mobilisation des « réseaux partenariaux » (ARS Normandie, 2022) ; la communication « externe du dispositif à l'autodétermination » (ARS Normandie, 2022) ; une veille « sur les outils, dispositifs existants et gestion d'un fonds documentaire pour l'appui à l'autodétermination » (ARS Normandie, 2022) et à la construction d'un parcours de vie. Dans ces circonstances, nous pouvons nous interroger sur les différences qu'il y a entre le métier de coordonnateur de parcours et de facilitateur, ou d'assistant au projet de vie. L'assistant au projet de vie malgré une similarité importante avec les métiers d'éducateurs, de coordonnateurs et d'assistants sociaux a une posture différente. En effet, selon Corinne Mérini et Julie Pironom, les autres professionnels construisent des réponses ou les mettent en œuvre alors que l'APV vient permettre l'émergence « de projets atypiques ». L'APV ne fait pas de préconisations, il présente le champ des possibles, il mobilise sa créativité. Il essaie de dire à la personne ce qui est possible et les complexités, il n'évalue pas les besoins et il ne sécurise pas le projet, mais l'aide à atteindre son projet. La prise de risque par les bénéficiaires est assumée. Il

n'assure pas la coordination de parcours et la relation avec les autres professionnels. D'après Corinne Mérini et Julie Pironom, l'action des APV a des conséquences sur les établissements sociaux et médico - sociaux qui n'ont pas toutes les ressources en interne. Dans ces circonstances, pour poursuivre un projet, l'APV ira chercher des ressources extérieures, dans le milieu ordinaire. L'APV accompagne la personne concernée et les familles dans le montage du projet. Pour cela, il doit « savoir ce qui est possible et le transmettre aux familles et aux personnes pour renforcer leur autodétermination » (Merini, Pironom, 2021). L'APV doit avoir la « capacité à envisager un projet au-delà de l'existant, en identifiant un besoin et en faisant valoir le droit ». (Merini, Pironom, 2021). Il s'introduit dans une « double logique offre et demande » (Merini, Pironom, 2021). La limite pour ces auteurs réside dans le fait que la situation d' « indépendance et d'autonomie de l'APV nécessite une professionnalité solide leur permettant de mener un accompagnement en rupture avec le cadre des institutions et des métiers de l'accompagnement déjà existants. Cette posture fait courir à l'APV le risque de l'isolement » (Merini, Pironom, 2021).

c) *L'intervenant pair :*

Le travail en tant qu'intervenant pair est une forme de pair-aidance définie précédemment, « dans laquelle l'intervention fondée sur le savoir expérientiel est rémunérée. Aujourd'hui, on identifie des travailleurs pairs dans différents secteurs d'intervention, tant dans le champ sanitaire (médiateur de santé pair notamment) que dans le champ social (travailleur pair, expert du vécu en Belgique, intervenant social pair...) » (Fédération des acteurs de la solidarité, 2018). Le travail en tant qu'intervenant pair n'est pas que l'expression du vécu, mais bien la transformation de ce vécu en savoir expérientiel. Les intervenants pairs, « ont su développer des habiletés particulières face à certaines situations. Les intervenants sociaux pairs ont également cultivé tout à la fois distance et proximité avec ces situations, ce qui leur permet ensuite d'intervenir auprès de leurs pairs » (Fédération des acteurs de la solidarité, 2018). D'ordre général, l'intervenant pair occupait précédemment des fonctions en tant que pair aidant dans des Groupes d'entraides Mutuelles (GEM). Cette fonction « contribue à la citoyenneté, à l'insertion et à l'émancipation des personnes et permet de développer le pouvoir d'agir » (Fédération des acteurs de la solidarité, 2018). Enfin, l'intervention des pairs est vectrice de sensibilisation des professionnels sur le rôle et la place des personnes concernées. En effet, le « travail pair permet ainsi de repenser les enjeux de pouvoir dans le cadre institutionnel » (Fédération des acteurs de la solidarité, 2018). C'est un changement majeur à accompagner pour aller vers un management horizontal et participatif.

L'évolution de l'offre passe par la reconfiguration de « l'espace professionnel » (Merini, Pironom, 2021) pour prendre en compte les besoins et les attentes des personnes et de leurs proches. Cela est possible selon Merini et Pironom, en rendant visibles les besoins et en formalisant les demandes pour y répondre. Pour autant à ce jour, « la multiplicité des dispositifs qui se veulent répondre à des besoins prédomine sur l'écoute et l'accompagnement à l'expression de la demande et l'autodétermination des familles et de la personne » (Merini, Pironom, 2021). C'est afin de remettre la parole, l'écoute et la participation effective des personnes concernées et de leurs proches au service de leur parcours que l'émergence des nouveaux métiers est un enjeu.

L'IME enquêté est sensible à l'évolution de l'offre médico-sociale dans ses recrutements. Depuis 2021, dans le cadre du précédent CPOM, ils ont ouvert un poste dédié à la démarche RAPT et l'accompagnement de situations complexes. Puis, ils ont ouvert un autre poste en 2023 consacré à la recherche de lieux et de partenaires d'inclusion et à l'accompagnement des usagers vers les dispositifs de droit commun. Ce poste s'inscrit dans l'objectif du CPOM Inclusion en milieu ordinaire. L'idée est d'adapter les pratiques professionnelles à l'évolution de l'offre de l'établissement en service vers un dispositif DAME. Pendant l'année scolaire 2024-2025, la fonction de chargé de mission d'inclusion a été mise en place. L'enquête a mis en lumière que l'établissement a un réseau dans le milieu protégé conséquent. Ce poste visait à étoffer cette offre, plutôt en privilégiant le droit commun. À partir de la rentrée 2025-2026, ce poste ne sera plus maintenu et sera remplacé par une nouvelle fonction de coordinateur de parcours. Le recrutement pour ce poste s'est effectué en interne, avec l'évolution d'un éducateur vers ce rôle. La décision de mettre fin à la mission d'inclusion peut s'expliquer par la volonté de l'établissement de se concentrer avant tout sur l'évolution de son offre d'accompagnement en interne. Dans le contexte de la maîtrise de la logique de parcours et de l'organisation institutionnelle par les équipes, il pourrait être utile de préciser les contours et missions du nouveau poste de coordination.

E) L'accessibilité et les pratiques inclusives, une nouvelle visée

Dès lors, comment les ESMS peuvent-ils s'engager, tout en garantissant la protection des personnes concernées, dans une dynamique d'inclusivité et d'accessibilité au droit commun et à la vie ordinaire ? Cela est possible en adoptant une logique de parcours à visée inclusive, en élaborant des partenariats, en construisant un réseau coordonné et en développant la fonction ressource.

a) *Le réseau coordonné :*

L'installation d'une logique de parcours passe par la nécessaire mise en place de la pratique de coordination. De ce fait, après avoir évoqué précédemment ce qu'est la coordination, il est possible de se pencher sur ce qu'est un réseau coordonné. Les auteurs Nicolas Eglin et Dominique Leboiteux rapportent les propos de Jean-René Loubat concernant le réseau. Pour lui, le « réseau » symbolise cette révolution d'une société étanche à une société « mobile » ». Dès lors, ces auteurs précisent que le réseau coordonné, « c'est l'organisation qui permet de rassembler des individus aux caractéristiques différentes, dans des lieux réels ou virtuels » et que les coordonnateurs ont pour fonction « d'animer ces réseaux », de les faire vivre. Le réseau coordonné est nécessaire à « l'ensemble des acteurs » pour obtenir une véritable cartographie du territoire, des offres et des possibilités. Chaque acteur est à la recherche « d'un bon annuaire, d'un bon site internet, d'un forum convenablement modéré, qui comprendra des informations pertinentes et à jour » (Eglin, Leboiteux et.al., 2024). Pour autant, il n'existe pas à ce jour de registre présentant toutes les offres d'un territoire. Dès lors, les acteurs prennent « appui sur quelques outils associatifs ou administratifs » pour avoir connaissance des services, des dispositifs, des acteurs sur le territoire et « des outils de suivi des parcours » (Eglin, Leboiteux et.al., 2024). Il existe quelques outils mis en place, tels que Via Trajectoire qui recense l'offre médico-sociale. Via Trajectoire est un outil « partagé au service du pilotage et suivi des parcours d'orientation » (Eglin, Leboiteux et.al., 2024). La finalité serait de composer « le Répertoire nationale de l'Offre et des Ressources (ROR) » (Eglin, Leboiteux et.al., 2024). Ces auteurs soulignent que cet outil de recensement serait un levier pour « améliorer la coordination sur le terrain » à condition qu'il soit accessible pour les professionnels, tout comme les familles. La communication de ces outils (annuaire, cartographie, répertoire) est un enjeu pour permettre la connaissance d'un réseau coordonné.

b) *La fonction ressource :*

Le gouvernement français dans le cadre de la transformation de l'offre entend répondre à la continuité de parcours en développant à l'échelle régionale la fonction ressource et d'appui aux personnes, aux familles et aux professionnels. Selon l'Agence Nationale de la Performance sanitaire et médico-sociale (ANAP), la fonction ressource concerne tous les établissements sociaux et médico-sociaux, dispositifs et plateformes ayant « une expertise reconnue dans le champ du handicap et souhaitant la partager » (ANAP, 2021). L'idée à travers cette fonction est de « favoriser l'inclusion de tous dans la cité en limitant les ruptures et réponses inadéquates dans les parcours des personnes en situation de handicap » (ANAP, 2021). Cette action s'adresse à d'autres ESMS qui souhaitent élargir

leur champ de connaissances, aux acteurs du droit commun pour mieux accompagner les personnes concernées et adopter une démarche plus inclusive, puis aux aidants souhaitant mieux comprendre les besoins de leur proche concerné par le handicap. L'action de la fonction ressource vise à améliorer « la compétence collective des acteurs, notamment par des mesures ciblées à la suite de retours d'expériences, afin de contribuer à une meilleure adaptation et continuité du parcours global » (circulaire n° DGCS/3B/2017/148, 2017). Quelle forme peut prendre cette fonction ? D'après l'ANAP, elle peut recouvrir 3 activités : l'« animation de réseau » ; la « contribution à la réalisation d'évaluations » ; l'« élaboration des projets individualisés adaptés, en cas de situations complexes ». Parallèlement, il y a l'appui ressource « qui est une composante de la fonction ressource ». L'ESMS est considéré comme expert de son « territoire » et répond aux « sollicitations en matière de conseil ou de formation » (ANAP, 2021) à des tiers. L'idée de l'appui – ressource est d'« accompagner le milieu ordinaire à l'accueil de personnes en situation de handicap » (ANAP, 2021). La fonction ressource, quant à elle, développe « des solutions concrètes en mobilisant les expertises disponibles » (ANAP, 2021), renforce la « coopération territoriale » et facilite « la gradation des réponses » (ANAP, 2021). La fonction et l'appui ressource se trouvent à travers différents dispositifs, tels que les centres ressources polyhandicap, les équipes relais handicaps rares et les équipes mobiles d'appui à la scolarisation. Il est possible de faire du lien avec nos propos précédent en s'interrogeant sur le nom de ces dispositifs reprenant pour la plupart une catégorisation biomédicale du handicap ainsi que l'efficacité de cette proposition en raison de la multiplicité de dispositifs dédiés, d'acteurs et de compétences.

L'établissement enquêté s'inscrit dans une démarche d'accessibilité en s'appuyant sur un réseau coordonné. Son réseau concerne principalement le secteur protégé, mais l'outil Via Trajectoire est également utilisé. À la rentrée 2025-2026, une fonction ressource sera mise en place : un éducateur de l'établissement évoluera vers une mise à disposition auprès de l'Éducation nationale, au sein des Pôles d'Appui à la Scolarité (PAS). Cette initiative, portée par l'ARS, vise à mobiliser un professionnel du médico-social pour accompagner les équipes éducatives dans une approche plus inclusive. L'idée à travers ce poste est de proposer à un élève en difficulté les premiers aménagements sans attendre la reconnaissance de handicap. Le professionnel détaché devra notamment maîtriser la logique de parcours, la pratique de coordination et l'animation de réseau.

## Conclusion

D'ici 2030, la Conférence Nationale du Handicap s'est fixé l'objectif que l'ensemble des ESMS dédiés aux personnes en situation de handicap devraient cesser la logique de place pour tendre vers la logique de réponses coordonnées. Les établissements accueillant des enfants en situation de handicap seront les premiers concernés. Ce nouvel enjeu vient bouleverser les pratiques actuelles des établissements protégés, mais également du droit commun. À ce jour, ce sont 174 160 enfants et adolescents qui sont concernés par ces transformations. Pour ces raisons, ce mémoire a pour objectif d'éclairer sur la réalité vécue par les ESMS dédiés aux enfants en situation de handicap en contraste avec les attendus étatiques. La réflexion menée portait sur la question suivante : en quoi le fonctionnement d'un IME permet-il d'assurer la continuité de parcours personnalisé et la participation effective des personnes concernées et de leurs proches ?

À travers l'analyse du cadre institutionnel et des données recueillies sur le terrain, un IME dans le Morbihan, plusieurs constats majeurs se dégagent, éclairant à la fois les dynamiques actuelles et les défis à venir pour les établissements sociaux et médico-sociaux (ESMS).

Un premier enseignement réside dans la nécessité d'un changement de perspective au niveau organisationnel. L'accompagnement proposé ne peut plus être pensé comme un dispositif préétabli dans lequel la personne doit s'insérer, mais comme un ensemble modulable, construit à partir des besoins et des souhaits exprimés par les enfants, les adolescents et leurs familles. Cette logique implique un renversement de paradigme : ce n'est plus à la personne de s'adapter à l'offre, mais à l'offre de se réajuster à la singularité des parcours. Pour être pleinement effective, cette transformation suppose un travail de co-construction, notamment dans le cadre de la révision des projets d'établissement. Elle nécessite également de penser l'accompagnement dans la durée, afin de préparer progressivement les jeunes à leurs responsabilités d'adultes, même lorsque ceux-ci demeurent dans des situations de vulnérabilité nécessitant une protection juridique.

Un deuxième constat concerne l'évolution des ESMS vers une catégorie unique et transversale, rompant avec l'accompagnement segmenté par type de déficience. L'expression d'un trouble, qu'il soit comportemental, psychique ou intellectuel, ne devrait pas constituer un critère de cloisonnement, mais plutôt inviter à concevoir des réponses adaptées à chacun. Cette orientation est en cohérence avec les transformations attendues du secteur médico-social et avec une vision plus universelle de l'accompagnement. Elle interroge cependant les pratiques professionnelles, encore largement façonnées par une

culture d'établissement et des cadres réglementaires historiquement construits autour de typologies de déficiences.

Le troisième constat met en évidence la question de l'ouverture des établissements protégés vers le milieu ordinaire. Aujourd'hui encore, la protection offerte par le cadre institutionnel reste une réponse aux difficultés d'accessibilité de la société. Cependant, cette logique, en maintenant les jeunes à distance de la vie sociale, contribue à une forme d'invisibilisation du handicap et entretient la méconnaissance, voire la crainte, dans l'environnement ordinaire. L'enjeu est donc de permettre aux ESMS d'être de véritables acteurs de l'inclusion, non pas en cessant d'accompagner, mais en jouant un rôle moteur pour favoriser les interactions, les expérimentations et les confrontations nécessaires à une vie partagée. Cette dynamique suppose une vigilance pour ne pas confondre intégration et inclusion, la seconde impliquant une adaptation réciproque de l'environnement et de la personne.

Néanmoins, les établissements rencontrent des contraintes structurelles pour initier ces transformations. Les incertitudes liées aux financements, la multiplication des injonctions sans moyens supplémentaires et l'absence de cadre clair pour accompagner ces évolutions fragilisent leur action. Ces tensions posent une question centrale : ces limites ne viennent-elles pas inciter, de manière implicite, les établissements à développer des pratiques de réseau et à s'appuyer davantage sur le droit commun ?

Un quatrième constat concerne la participation effective des familles et des jeunes. La lisibilité de l'offre de service est un enjeu majeur pour favoriser l'investissement des parents, qui restent décisionnaires tant que leur enfant est mineur. Toutefois, la participation ne peut se limiter à l'autorité parentale : elle implique également de reconnaître et d'encourager les capacités d'autodétermination des jeunes, même lorsqu'elles s'expriment de manière progressive et parfois fragile. Le défi réside alors dans l'équilibre entre la nécessaire protection et l'accompagnement vers l'émancipation.

Cette réflexion conduit à interroger le rôle des parents : comment, tout en demeurant garants de la sécurité de leur enfant, peuvent-ils lui permettre de construire son propre parcours, quitte à ce que ses choix diffèrent de leurs attentes ? De même, les professionnels sont appelés à ajuster leurs pratiques afin de prendre en compte l'évolution en âge des personnes accompagnées, de manière à ne pas l'infantiliser, mais de soutenir son autonomie, y compris au prix de l'erreur. Cette étude met en évidence l'importance de nouveaux rôles clé, de médiation, pour conjuguer la participation effective de tous et la

continuité de parcours. À travers, des fonctions émergentes, telles que la coordination de parcours et l'intervention paire.

Ce travail présente certaines limites : un terrain circonscrit à un établissement, un nombre restreint de répondants pour les familles, et une temporalité courte. Néanmoins, il permet de mettre en lumière des dynamiques représentatives de transformations plus larges du secteur.

La transformation de l'offre médico-sociale repose sur un changement de paradigme. Le changement ne se limite pas à de nouvelles organisations, mais appelle une évolution plus profonde : reconnaître la personne concernée comme sujet de son parcours, articuler protection et autodétermination, ouvrir les institutions vers leur environnement et construire des accompagnements ajustés, modulaires et inclusifs. Toutefois, l'enquête réalisée montre que ces enjeux sont identifiés, mais que leur mise en œuvre demeure inégale et parfois difficile à opérationnaliser. Les professionnels se trouvent confrontés à un défi de taille : intégrer des orientations nouvelles, parfois en contradiction avec les logiques antérieures de leur formation et de leur pratique, dans un contexte institutionnel marqué par des contraintes budgétaires et réglementaires. Ces constats ouvrent plusieurs perspectives. L'évolution est possible en renforçant la formalisation et la lisibilité des projets personnalisés, en développant la formation continue pour accompagner les professionnels dans ce changement de paradigme, en pensant des partenariats plus étroits avec le droit commun et en soutenant la participation effective des jeunes par des outils adaptés et par un accompagnement progressif à l'autodétermination.

En définitive, ce travail met en évidence les tensions et les dynamiques qui traversent aujourd'hui les IME dans leur volonté de concilier continuité de parcours et participation effective des personnes accompagnées et de leurs proches. Toutefois, de nombreux enjeux demeurent ouverts. Comment accompagner les établissements médico-sociaux dans cette transformation alors que les injonctions institutionnelles restent parfois floues ou insuffisamment dotées en moyens ? Comment soutenir les familles dans leur rôle, afin qu'elles puissent à la fois protéger et favoriser l'autonomie de leur enfant en situation de handicap ? Comment penser la formation et l'évolution des métiers pour répondre aux nouveaux besoins de coordination et de médiation ? Enfin, comment donner aux jeunes eux-mêmes des outils et espaces réellement accessibles pour exprimer leurs choix et devenir acteurs de leur parcours ? Ces interrogations ouvrent des perspectives de recherche et d'action, qui dépassent le cadre de ce mémoire, mais qui témoignent de l'importance d'inscrire la réflexion sur la logique de parcours dans un mouvement plus large de transformation sociale et inclusive.

---

# Bibliographie

---

## Articles

AIMONETTI Lucie, BALBION Mélanie, DOUMENC Anaïs, GILABERT Pauline « Entrée, plat, dessert ou coordination, co-construction, autodétermination : Quels menus en ESSMS ? », *cairn.info* [en ligne]. 19/12/2024 [21/05/2025]. Disponible à l'adresse : [Entrée, plat, dessert ou coordination, co-construction, autodétermination | Cairn.info](#)

BABLET Marc, « Individualisation ou personnalisation : des étymologies qui devraient amener à fortement distinguer ces notions », *cairn.info* [en ligne]. 2016 [02/06/2025]. Disponible à l'adresse : [Individualisation ou personnalisation : des étymologies qui devraient amener à fortement distinguer ces notions | Cairn.info](#)

BLOCH Marie-Aline, HENAUT Léonie « De la coordination aux parcours : un changement de paradigme », *cairn.info* [en ligne]. 2014 [23/05/2025]. Disponible à l'adresse : [De la coordination aux parcours : un changement de paradigme | Cairn.info](#)

BOUQUET Brigitte, DUBECHOT Patrick « Parcours, bifurcations, ruptures, éléments de compréhension de la mobilisation actuelle de ces concepts », *cairn.info* [en ligne]. 13/09/2017 [21/05/2025]. Disponible à l'adresse : [Parcours, bifurcations, ruptures, éléments de compréhension de la mobilisation actuelle de ces concepts | Cairn.info](#)

CONNAC Sylvain, « Pour différencier : individualiser ou personnaliser ? », *OpenEdition Journals* [en ligne]. 2021 [02/06/2025]. Disponible à l'adresse : [Pour différencier : individualiser ou personnaliser ?](#)

DAVID Martine, PELTIER Christian « Chapitre 1. Un projet d'établissement pour quoi faire ? » In *Projet d'établissement : nécessité, rêve ou opportunité ?* [en ligne]. 2014 [17/07/2025]. Disponible à l'adresse : [Chapitre 1. Un projet d'établissement pour quoi faire ? | Cairn.info](#)

DEMOUSTIER Séverine, « Le pouvoir d'agir des personnes en situation de vulnérabilité : un nouveau paradigme à partir duquel le travail social peut se réinventer ? » In *Les sciences sociales face à la pandémie, entre nouvelles et vieilles marginalités en Europe*, 2021, volume 2, n°15, 154-176. Disponible à l'adresse : <https://doi.org/10.3917/sas.015.0154>

DEVEAU Annick, « Réformer la tarification des ESMS pour une plus grande autonomie des personnes » In *Autonomie : concept incontournable ?*, 2016, volume 3, 55-61. Disponible à l'adresse : [Réformer la tarification des ESMS pour une plus grande autonomie des personnes | Cairn.info](#)

EGLIN Nicolas, LEBOITEUX Dominique, LOMBART-ETTOUATI Béatrice, PHILBERT Maire – Christine, VELLA Arnaud « La coordination du point de vue des familles. Comment envisager une plus – value ? », *cairn.info* [en ligne]. 2024 [22/05/2025]. Disponible à l'adresse : [La coordination du point de vue des familles. Comment envisager une plus-value ? | Cairn.info](#)

GARDIEN Eve, « Qu'apportent les savoirs expérientiels à la recherche en sciences humaines et sociales ? » In *L'implication citoyenne dans la recherche*, 2017, volume 4, n°20, 31-44. Disponible à l'adresse : <https://doi.org/10.3917/vsoc.174.0031>

GEURTS Hélène, RINALDI Romina, FRANQUET Alexandra, HAELEWYCK Marie - Claire « Autodétermination et déficience intellectuelle : quels enjeux et quels défis pour les pratiques de soutien ? » In *Les troubles du neurodéveloppement*, 2020, volume 1, n°51, 119-138. Disponible à l'adresse : <https://doi.org/10.3917/cont.051.0119>

GUEGAN Magali, LE GUILLOU Yannick, LE MORVAN Franck, « Handicap : comment transformer l'offre sociale et médico-sociale pour mieux répondre aux attentes des personnes ? », *igas.gouv.fr* [en ligne]. 24/03/2025 [07/04/2025]. Disponible à l'adresse : [Handicap : comment transformer l'offre sociale et médico-sociale pour mieux répondre aux attentes des personnes ? | Igas](#)

GUIRIMAND Nicolas, MAZERAU Philippe « Le triangle de la coordination des parcours des personnes en situation de handicap. Modélisation de l'activité et des interactions entre familles, institutions et professionnels des secteurs sanitaire, éducatif et médico-social. », *cairn.info* [en ligne]. 2018 [06/06/2025]. Disponible à l'adresse : [Les nouveaux enjeux du secteur social et médico-social | Cairn.info](#)

JAEGER Marcel « Une nouvelle temporalité dans l'action sociale et médico--sociale », *cairn.info* [en ligne]. 13/09/2017 [22/05/2025]. Disponible à l'adresse : [Une nouvelle temporalité dans l'action sociale et médico--sociale | Cairn.info](#)

LACHAPELLE Yves, FONTANA-LANA Barbara, PETITPIERRE Geneviève, GEURTS Hélène, HAELEWYCK Marie-Claire « Autodétermination : Historique, définitions et modèles conceptuels. » In *L'autodétermination : une responsabilité collective et partagée*, 2022, n°94, 25-42. Disponible à l'adresse : <https://doi.org/10.3917/nresi.094.0025>

LOUBAT Jean-René, « Chapitre 2. Coordination et case management : une fonction d'avenir » In *Coordonner parcours et plans personnalisés en action sociale et médico-sociale*, 2022, 49-83. Disponible à l'adresse : [Chapitre 2. Coordination et case management : une fonction d'avenir | Cairn.info](#)

LOUBAT Jean-René, « « Transforme, mais fais comme avant ! » Transformation et paradoxes de l'accompagnement médico-social » In *La « transformation de l'offre médico-sociale » : des intentions aux pratiques*, 2023, volume 3, n°43, 85-97. Disponible à l'adresse : [« Transforme, mais fais comme avant ! » Transformation et paradoxes de l'accompagnement médico-social | Cairn.info](#)

MAGNIN DE CAGNY Christine, FERMIGIER Isabelle, « École et IME hier et aujourd'hui » In *Travailler en établissement spécialisé*, 2009, volume 3, n°47, 149-161. Disponible à l'adresse : [École et IME hier et aujourd'hui | Cairn.info](#)

MARABET Bénédicte, « Les IME : qui sont-ils ? Où vont-ils ? » In *Les IME : enjeux et perspectives*, 2016, volume 4, n°104, 53-61. Disponible à l'adresse : [Les IME : qui sont-ils ? Où vont-ils ? | Cairn.info](#)

MERINI Corinne, PIRONOM Julie, BELANGER Jean, THOMAZET Serge, « Assistant au projet et parcours de vie : une rupture dans les métiers de l'accompagnement ? » In *École inclusive et innovation ordinaire. Quel autrement capable de l'école ?*, 2021, volume 6, n°92, 123-138. Disponible à l'adresse : [Assistant au projet et parcours de vie : une rupture dans les métiers de l'accompagnement ? | Cairn.info](#)

WEBER Natalia, DUVILLE Clément, LOIZEAU Valérie, MORVILLERS Jean-Manuel, « Déficience intellectuelle, « comportements défis » et soins : une revue systématique de littérature. » In *Recherche en soins infirmiers*. 2019, volume 3, n°138, 18-28. Disponible à l'adresse : [Déficience intellectuelle, « comportements défis » et soins : une revue systématique de littérature | Cairn.info](#)

WINANCE Myriam, « Handicap et normalisation. Analyse des transformations du rapport à la norme dans les institutions et les interactions », Persée [en ligne]. 2004 [17/07/2025]. Disponible à l'adresse : <https://doi.org/10.3406/polix.2004.1022>

## **Juridique**

Loi du 1er juillet 1901, *relative au contrat d'association*

Loi n° 70-1318 du 31 décembre 1970, *portant réforme hospitalière*

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

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

LOI n° 2002-2 du 2 janvier 2002, *renovant l'action sociale et médico-sociale*

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

## **Livres et rapports**

BAUDOT Pierre – Yves, FILION Emmanuelle, « *Le handicap cause politique.* », 2021, La vie des idées : PUF

BIGLIETTO Jonathan, CHAZALETTE Laurence, « *Pair-aidance dans les organisations sanitaires, sociales et médico-sociales* », note de cadrage HAS, 2025. Disponible à l'adresse : [Pair-aidance dans les organisations sanitaires, sociales et médico-sociales](#)

CHAPIREAU François, « La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé », *Evaluer, pour quoi faire ?*, 2001, vol. 24, n°99, pages 37 à 56

MARISSAL Jean-Pierre, « Les conceptions du handicap : du modèle médical au modèle social et réciproquement... », *Oser parler du handicap*, 2009, n°256, pages 19 à 28.

PIVETEAU Denis, « Experts, acteurs, ensemble ... .. pour une société qui change. », 2022. Disponible à l'adresse [2022\\_03\\_experts\\_acteurs\\_ensemble\\_rapport\\_finalannexes.pdf](#)

PIVETEAU Denis, « « Zéro sans solution » : Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches », 2014. Disponible à l'adresse : [parcours devie sans rupture personnes handicapees | vie-publique.fr](https://www.vie-publique.fr/parcours-devie-sans-rupture-personnes-handicapees)

REVILLARD Anne, « Des droits vulnérables : handicap, action publique et changement social. » 2020, Sciences Po : Les presses.

## **Ouvrages :**

ARNAL – CAPDEVIELLE Isabelle, « Le droit des établissements et services sociaux et médico-sociaux », 2023, collection Fondamentaux, Presses EHESP

## **Sites web**

« Cadre de référence du certificat de compétences « facilitateurs » du CNAM », *ARS Normandie* [en ligne]. 2022 [16/07/2025]. Disponible à l'adresse : <https://www.normandie.ars.sante.fr/media/112800/download?inline>

« Chiffres clés du handicap dans le morbihan », *CREAI Bretagne* [en ligne]. 2024 [17/07/2025]. Disponible à l'adresse : [241024 Chiffres clés du handicap en Ille-et-Vilaine](https://www.creai-bretagne.fr/241024-Chiffres-clés-du-handicap-en-Ille-et-Vilaine)

« Comprendre et déployer la fonction ressource », *Agence Nationale de la Performance sanitaire et médico-sociale* [en ligne]. 2022 [16/07/2025]. Disponible à l'adresse : [Comprendre et déployer la fonction ressource](https://www.ansps.fr/comprendre-et-deployer-la-fonction-ressource)

« Développer le travail pair », *Fédération des acteurs de la solidarité* [en ligne]. 2018 [16/07/2025]. Disponible à l'adresse : [Publication du guide "Développer le travail pair" - Fédération des acteurs de la solidarité](https://www.fedacteurs.org/publication-du-guide-developper-le-travail-pair)

« La loi 2002 dans le social.», *Plateforme Métiers social et médico-social* [en ligne]. [03/04/2025]. Disponible à l'adresse : [La loi 2002 dans le social](https://www.mtsocial.fr/la-loi-2002-dans-le-social)

« La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, 20 ans après.», *handicap.gouv.fr* [en ligne]. 11/02/2025 [03/04/2025]. Disponible à l'adresse : [La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, 20 ans après | handicap.gouv.fr](https://www.handicap.gouv.fr/la-loi-du-11-fevrier-2005-pour-l-egalite-des-droits-et-des-chances-20-ans-apres)

« Le handicap en chiffres », *DREES* [en ligne]. 2024 [17/07/2025]. Disponible à l'adresse : [Les dépenses de santé en 2019 > édition 2020 > DREES](#)

« Les grandes lois de l'inclusion des personnes handicapées. », *La Fonda fabrique associative* [en ligne]. Décembre 2021 [03/04/2025]. Disponible à l'adresse : [Les grandes lois de l'inclusion des personnes handicapées](#)

« L'obligation de mise en place d'un conseil de la vie sociale (CVS) », *HAS* [en ligne]. 2024 [16/07/2025]. Disponible à l'adresse : [L'obligation de mise en place d'un conseil de la vie sociale \(CVS\)](#)

« ONU 9 décembre 1975 : Déclaration des droits des personnes handicapées », *psychologie, éducation et enseignement spécialisé* [en ligne]. 21/05/2014 [29/11/2024]. Disponible à l'adresse : [ONU 9 décembre 1975 : Déclaration des droits des personnes handicapées](#)

« Promouvoir la continuité des parcours de vie : d'une responsabilité collective à un engagement partagé », *CNSA* [en ligne]. 2012 [03/04/2025]. Disponible à l'adresse : [https://www.cnsa.fr/sites/default/files/2024-04/AVIS\\_promouvoir\\_la\\_continuite\\_des\\_parcours\\_de\\_vie\\_2012.pdf](https://www.cnsa.fr/sites/default/files/2024-04/AVIS_promouvoir_la_continuite_des_parcours_de_vie_2012.pdf)

*Réseau International sur le Processus de Production du Handicap* [en ligne]. (2025). [05/05/2025]. Disponible à l'adresse : [Le modèle - RIPPH](#)

---

## Liste des annexes

---

### Compte rendu observation / entretien informel Berder : 14/05/2025

Atelier cuisine en deux temps : 9h45 – 10h50 en classe / 13h45 – 14h45 en cuisine

L'atelier cuisine est mis en place tout au long de l'année. L'enseignante a fait de l'atelier cuisine un levier pour permettre un apprentissage scolaire depuis de nombreuses années. L'idée est de pouvoir s'appuyer sur une réalité concrète pour permettre un apprentissage scolaire. Cette démarche est favorable au bon développement de l'enfant étant donné que les élèves sont dans l'âge du stade préopératoire. L'objectif de cet atelier est individualisé mais les professionnels cherchent à faire développer des compétences : en motricité fine, en inhibition, en savoir vivre en groupe, en mathématiques et en lecture.

Premièrement, l'enseignante travaille avec le groupe concerné le matin sur la recette du jour. Les professionnels de ce pôle ont fait le choix de diviser le groupe. Pendant ma journée d'observation, c'était un groupe composé de trois élèves. En effet, c'était un petit groupe, car ce sont des élèves qui demandent beaucoup d'attention et d'individualisation. La recette du jour était les cookies aux pépites de chocolat. L'enseignante a effectué un travail oral, écrit et de lecture autour de la recette. Elle a projeté la liste d'ingrédients nécessaires au tableau et a demandé au groupe de nommer les ingrédients projetés. A l'issue de ce travail, l'enseignante a répété l'opération avec une fiche de travail qui décompose les différentes étapes de la recette. Après cela, l'enseignante a distribué un travail individuel d'écriture sur les ingrédients et sur les étapes de la recette. Ce travail était personnalisé en fonction du niveau de chaque élève en écriture. Certains ont dû placer des lettres en capital aimantées dans le bon ordre à l'aide d'un exemple tandis que d'autres ont écrit des mots complets en lettres cursives. J'ai pu observer un écart de niveau entre les élèves. Les élèves sont laissés en autonomie sur l'exercice et sollicitent l'aide de l'enseignante en cas de besoins. En raison d'une certaine fatigabilité des élèves, en fin de séance, l'enseignante a été beaucoup sollicitée. Une fois le travail effectué, les élèves rangent leur fiche dans une pochette pour pouvoir la prendre avec eux en atelier cuisine l'après-midi.

Deuxièmement, l'atelier cuisine a commencé à 13h45 au sein de l'atelier cuisine pédagogique dans le pôle de Berder. Les élèves ont reçu la consigne d'aller se laver les mains et de mettre un tablier. Après cela, l'éducatrice a demandé à 4 élèves de constituer un binôme. Un duo étant trop perturbateur, l'éducatrice et l'enseignante ont choisi de séparer les deux enfants. Entre temps, une cinquième élève est arrivée avec l'enseignante. Les groupes étaient installés chacun autour d'une table ronde. L'éducatrice a commencé par demander aux enfants d'aller chercher les ustensiles, pour cela, elle disait l'ustensile à récupérer et nommait un enfant pour qu'il aille le chercher. Cette opération a été répétée pour les ingrédients à récupérer. Certains élèves ont éprouvé des difficultés à faire la distinction entre un ustensile et un ingrédient. Les gestes d'hygiène ne sont pas encore acquis, il est nécessaire de répéter à plusieurs reprises de ne pas porter à la bouche les différents ustensiles ou ingrédients. Le trinôme étant plus dissipé a eu plus de difficultés à effectuer l'étape des dosages que ce soit à l'aide d'une balance ou d'un verre doseur. Il y a également des différences de niveau pour se repérer dans les étapes de la recette et dans la

capacité à l'exécuter (exemple : casser un œuf). La recette de pâte à cookie demande d'être à l'aise avec les textures. Certains élèves ont préféré se munir de gants en latex pour ne pas ressentir la texture de la pâte en la malaxant.

Enfin, les professionnels ont sensibilisé les élèves pour nettoyer leur espace de travail ainsi que le matériel utilisé après l'atelier. Ils leur ont distribué des tâches ménagères avant de les laisser partir en récréation.

Commentaire :

Lors d'une discussion, l'enseignante m'a dit avoir conçu un classeur de progression avec une grille d'évaluation des compétences en cuisine pendant l'année 2023 – 2024, ce classeur a été transmis au groupe-classe suivant. L'enseignante m'a partagé qu'il serait pertinent lors des tables rondes de réunir l'enseignant et un éducateur référent cuisine de chaque pôle afin de pouvoir construire un binôme de travail sur ce thème. L'enseignante et l'éducatrice se sont projetées davantage pour l'année prochaine en souhaitant inclure l'étape « faire ses courses » avant de commencer la réalisation de la recette. L'objectif de cet atelier cuisine à Berder est avant tout de découvrir l'atelier cuisine support vecteur d'apprentissage. L'atelier cuisine est pensé de manière cohérente par rapport à l'objectif fixé, il n'a pas de visée préprofessionnelle et n'est pas non plus pour développer l'autonomie pour la vie quotidienne. Dans cette dynamique, il peut être intéressant de formaliser en évaluant les notions abordées comme les connaissances sur les ustensiles, les ingrédients, le dosage ; la sensibilité à l'hygiène, au tri des déchets ; les compétences techniques. L'atelier cuisine sur le pôle Berder peut être pensé comme une phase de diagnostic des compétences chez les nouveaux entrants

*Figure 1 : Exemple de compte-rendu d'observation participative d'un atelier*

## Questionnaire – Professionnels

Ce questionnaire vise à recueillir vos retours sur les modalités d'accompagnement, le fonctionnement institutionnel, la places des familles et des jeunes, ainsi que les dynamiques de parcours, d'inclusion et de travail en réseau. Vos réponses permettront d'enrichir la réflexion et d'identifier des leviers d'amélioration.

Ces données entreront dans ma démarche d'étude pour mon mémoire sur le thème de la mise en place de la logique de parcours en IME. De ce fait, le consentement peut être retiré à tout moment sans donner de raison. Les réponses aux questions ont un caractère facultatif et le défaut de réponse n'aura aucune conséquence. L'ensemble des informations seront conservées de façon anonyme et confidentielle. Si je suis témoin d'informations contraires à la loi, je serai dans l'obligation de l'informer. Ce mémoire de recherche pourra être diffusé par les presses de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique.

### Informations générales

NOM, Prénom :

Fonction/Poste :

Ancienneté dans l'établissement :

Localisation :

Date de réponse :

## 1. Accompagnement institutionnel et logique de parcours

• Pouvez-vous cocher les 5 prestations les plus dominantes ?

- Suivi médical global et spécialisé
- Accompagnement psychologique, émotionnel et cognitif
- Accompagnement à la communication, au langage oral et écrit
- Accompagnement à la coordination, à l'équilibre, à la relation corps-esprit
- Apprentissage scolaire
- Accompagnement à la vie quotidienne, à la socialisation et à l'insertion
- Accompagnement au développement de capacités d'éveil et de socialisation précoce
- Accompagnement aux démarches administratives, à l'accès aux droits et à l'insertion sociale
- Accompagnement au développement des capacités motrices et physiques
- Accompagnement d'orientation et d'insertion professionnelle
- Autres :

• Pouvez-vous classer les différentes dimensions de la vie des personnes en fonction de votre accompagnement ?

- Dimension physique et biologique (santé corporelle, alimentation, sommeil, hygiène)
- Dimension psychologique et émotionnelle (santé mentale, gestion des émotions, estime de soi, résilience...)
- Dimension sociale et relationnelle (relations amicales, familiales, amoureuses, professionnelles, codes sociaux ...)
- Dimension professionnelle et d'occupation (travail, activités occupationnelles, stages...)
- Dimension intellectuelle et cognitive (réflexion, créativité, développement des connaissances...)
- Dimension spirituelle et existentielle (valeurs personnelles, croyances...)

- Dimension culturelle et créative (expression artistique, traditions culturelles, activités créatives ...)
- Dimension de l'autonomie personnelle (activités de la vie quotidienne, transports...)
- Dimension de la participation et de l'inclusion (participation aux activités sportives, culturelles et de loisirs...)
- Dimension affective et sexuelle (éducation affective et sexuelle, respect de l'intimité, consentement ...)
- Dimension juridique et de protection (connaissance des droits, mesures de protection juridique, apprentissage de l'autodétermination)
- Autres :

• **Connaissez-vous la logique de parcours (son rôle, ses enjeux, ses freins) ? (Surlignez le niveau)**

Absolument pas	1	2	3	4	5	Parfaitement
----------------	---	---	---	---	---	--------------

• **Si vous connaissez cette démarche, quel est votre positionnement ?**

• **Trouvez-vous que la logique de parcours est présente à ... ? (Surlignez le niveau)**

Absente	1	2	3	4	5	Très présente
---------	---	---	---	---	---	---------------

• **Quels outils et méthodes utilisez-vous pour construire et suivre les parcours à ... ?**

• **Existe-t-il une coordination des parcours entre les différents acteurs ? Si oui, qui en a la responsabilité ?**

Figure 2 : Extrait du questionnaire adressé aux professionnels de l'IME

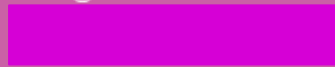
# DEMANDE DE PARTICIPATION

## QUI SUIS-JE ?

Anaïs DUPONT

Etudiante en deuxième année de master  
Situations de Handicap et Participation  
Sociale à l'EHESP.

Stagiaire sur la mission d'inclusion à



## PRÉSENTATION DE MA DEMANDE :

Dans le cadre de mon master, j'effectue un mémoire sur le thème de : la mise en place de la logique de parcours personnalisé(1) individuel en IME.

De ce fait, je souhaiterais recueillir quelques avis des familles par questionnaire concernant :

- Ce que vous pensez de cette démarche
- Vos idées, vos envies et vos attentes pour l'avenir

Si vous êtes intéressés pour participer, je vous invite à me contacter par mail.

**Mon contact :**

**[anais.dupont@edu.ehesp.fr](mailto:anais.dupont@edu.ehesp.fr)**

Le consentement de participation peut être retiré à tout moment sans donner de raison. Les réponses aux questions ont un caractère facultatif et le défaut de réponse n'aura aucune conséquence.

L'ensemble des informations seront conservées de façon anonyme et confidentielle. Si je suis témoin d'informations contraires à la loi, je serai dans l'obligation de l'informer. Ce mémoire de recherche pourra être diffusé par les presses de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique.

(1) : la logique de parcours personnalisé consiste en une approche centrée sur la personne afin de construire un accompagnement en fonction des besoins, des envies, des capacités et des évolutions de la personne.

Figure 3 : Mot d'information aux familles

## Questionnaire à destination des familles

Dans le cadre de mon mémoire de master sur la mise en place de la logique de parcours personnalisé individuel en IME.

### 1. Informations générales (facultatif)

- Âge de votre enfant : \_\_\_\_\_
- Âge de la personne répondant au questionnaire : \_\_\_\_\_
- Lien avec l'enfant :  Parent  Tuteur  Autre : \_\_\_\_\_
- Nombre d'années de scolarisation à \_\_\_\_\_ : \_\_\_\_\_

### 2. Votre positionnement face à la logique de parcours personnalisé individuel

1. Connaissez-vous la notion de parcours personnalisé individuel ?

- Oui  Non  Un peu

Brève définition : la logique de parcours personnalisé consiste en une approche centrée sur la personne afin de construire un accompagnement en fonction des besoins, des envies, des capacités et des évolutions de la personne.

2. La logique de parcours vous semble-t-elle pertinente pour accompagner votre enfant ?

- Tout à fait d'accord  D'accord  Pas d'accord  Pas du tout d'accord  Ne se prononce pas

3. Avez-vous été associé(e) à l'élaboration du parcours de votre enfant ? (Projet personnalisé, suivi du jeune)

- Oui  Non  Partiellement

### 3. Vos idées, attentes et projections

5. Qu'attendez-vous d'un parcours personnalisé pour votre enfant ?

---

---

6. Quelles seraient, selon vous, les conditions idéales pour qu'un tel parcours soit possible ?

---

---

7. Avez-vous des suggestions ou remarques pour améliorer l'accompagnement en IME ?

---

---

**4. Souhaitez-vous participer à un échange plus approfondi ?**

- Oui, je souhaite être recontacté(e).
- Non, je préfère ne pas aller plus loin.

Si oui, merci d'indiquer vos coordonnées :

Nom : \_\_\_\_\_

Mail ou téléphone : \_\_\_\_\_

Merci beaucoup pour votre participation ! Pour tout complément, vous pouvez me contacter par mail à :

*Figure 4 : Questionnaire adressé aux familles*

## **Grille d'entretien professionnels : partenaires**

### **Informations générales**

NOM, Prénom :

Poste :

Ancienneté :

Localisation :

### **Position de l'établissement**

1) Est-ce qu'à l'origine l'association une association de parents ?

.....  
.....

2) Y a-t-il plusieurs services à si oui lesquels ?

.....  
.....

3) Quelle est votre démarche d'accompagnement ? Sur quelles valeurs et quels principes, vous appuyez-vous ? (Notions/concepts)

.....  
.....

4) En quoi consiste la fonction de « chargé d'insertion » ? Vos missions prennent en compte quelles dimensions de la vie de la personne ?

.....  
.....  
.....  
.....

5) Comment pensez-vous l'orientation des jeunes que vous accompagnez ?

.....  
.....

- 6) Avez-vous développé des outils d'aide à la décision ? (Livret de compétences, classeur de parcours, livret d'orientations...)
- .....
- .....
- 7) Y a-t-il des trajectoires d'orientations « prédéfinies » ?
- .....
- .....
- 8) Quelle place a le jeune accompagné dans son orientation ? Sa famille ?
- .....
- .....
- 9) Quels moyens de communication avez-vous développé pour garantir l'accessibilité à l'information aux familles et aux personnes concernées notamment ?
- .....
- .....
- 10) Fonctionnez-vous sous forme de réseau ? Si oui, quels sont les principaux acteurs et avez-vous développé des outils à l'appui (annuaire) ?
- .....
- .....
- 11) Dans l'accompagnement de jeunes adultes, comment adaptez-vous votre accompagnement et comment procédez-vous pour garantir le consentement éclairé ?
- .....
- .....

*Figure 5 : Extrait du questionnaire adressé à un partenaire*

### Commentaire :

Dans l'ensemble, les 8 professionnels se sont mobilisés afin d'identifier des objectifs et des outils communs afin d'aborder l'atelier cuisine de manière transversale. Il y a consensus au niveau des objectifs de l'atelier pour développer des compétences concernant la posture et l'hygiène en atelier ; la connaissance technique propre à cet

Page 3 sur 4

---

atelier (ustensiles, ingrédients) ; la sensibilisation à la sécurité, au tri des déchets ; la connaissance du processus pour cuisiner (recette, courses, élaboration, nettoyage). La méthode pour parvenir à l'atteinte de ces objectifs serait de se fixer des paliers « d'acquisition » avant de changer de groupe. Ils souhaitent également travailler sur leur posture au cours de cette évolution allant de la participation à l'observation. Les obstacles qu'ils rencontrent sont la désorganisation au niveau du rangement, le matériel manquant ou défectueux, le manque de temps. Des questionnements persistent au niveau organisationnel concernant l'hétérogénéité des groupes et un fonctionnement sous forme de groupe de niveaux (creuser les écarts) ; le temps pour la préparation, le partage d'expérience et la mutualisation entre les professionnels ; l'efficacité de l'atelier cuisine (cohérence des objectifs et des pratiques, finalité visée). Durant l'ensemble de l'animation, il y a eu des échanges et un partage d'expérience. Cette animation a consisté à lancer une dynamique de travail autour de la thématique de l'atelier cuisine. Pour autant, j'ai essayé de décentrer l'approche de cet atelier afin de faire émerger les obstacles et problématiques inhérents à l'organisation, la coordination et l'harmonisation des pratiques dans la structure. Les professionnels ont exprimé le souhait de vouloir poursuivre ce travail en approfondissant l'exercice sur les objectifs de l'atelier cuisine, les grilles d'évaluations de compétences, la mutualisation des outils/ des pratiques. En effet, ils m'ont précisé que j'étais la première personne à animer un groupe de travail réunissant les référents de l'atelier cuisine afin d'harmoniser et d'échanger sur leurs pratiques. Les professionnels étant soucieux des transformations à venir ont exprimé la volonté d'être davantage accompagné et soutenu dans cette démarche par la hiérarchie.

*Figure 6 : Extrait du compte-rendu sur l'animation du groupe de travail*

Tableau 1 : Eléments d'entretiens des capacités d'autodétermination des jeunes accueillis à l'IME dans le Morbihan

Jeunes enquêtés	Capacités d'autodétermination
<p>1 Garçon, âgé de 19 ans</p>	<p>En capacité d'exprimer clairement une idée, une préférence : aime l'activité jardin partagé En capacité de dire ce qu'il n'apprécie pas ou veut voir changer : n'aime pas l'activité couture Reconnaît des aptitudes pour des loisirs : « jardin » « jeux vidéos PS4 » A l'aise sur des questions concrètes, de quotidien Incapacité à se projeter et à faire des propositions</p>
<p>2 Garçon, âgé de 15 ans</p>	<p>En capacité d'exprimer clairement une idée en argumentant ses propos En capacité de se positionner et d'effectuer des choix affirmés En capacité de se repérer dans le temps à court et à long terme Difficulté à penser ses projets et les étapes pour y parvenir Reconnaît des aptitudes en « bois »</p>
<p>3 Garçon, âgé de 16 ans</p>	<p>En capacité d'exprimer une préférence. En capacité de se repérer dans le temps à court et à long terme En capacité de se projeter sur son insertion professionnelle, l'hébergement et le secteur En capacité de faire des propositions Reconnaît des aptitudes pour « cuisiner », « le maraîchage », « le foot » N'identifie pas les étapes pour y parvenir S'accapare les propos de d'autres personnes</p>
<p>4 Garçon, âgé de 16 ans</p>	<p>En capacité d'exprimer une idée sur les activités qu'il pratique en argumentant En capacité de se projeter à long terme sur son avenir professionnel, l'hébergement N'identifie pas les étapes pour y parvenir N'arrive pas à exprimer ses préférences, ses envies en tant que personne S'accapare les propos de d'autres personnes</p>
<p>5</p>	<p>En capacité d'exprimer une préférence</p>

<p>Fille, âgé 18 ans</p>	<p>En capacité de s'exprimer sur ses expériences passées Reconnait des aptitudes en « couture », « approche des animaux » Ses réponses lui sont propres, adopte une posture réflexive Incapacité à se projeter sur le futur, d'identifier des étapes, de faire des propositions de changement</p>
<p>6 Garçon, âgé de 15 ans</p>	<p>En capacité d'exprimer une préférence En capacité de se projeter à court terme En capacité d'exprimer une idée sur une activité qu'il pratique Incapacité à se projeter à moyen et long terme Contradiction dans ses propos</p>
<p>7 Fille, âgé de 17 ans</p>	<p>En capacité de se projeter à moyen et long terme sur son avenir professionnel En capacité d'identifier les étapes pour y parvenir En capacité d'exprimer une préférence en cohérence avec son projet professionnel Incapacité à argumenter ses propos, à s'exprimer sur ce qu'elle n'apprécie pas Incapacité à faire des propositions de changement pour parvenir à ses souhaits</p>

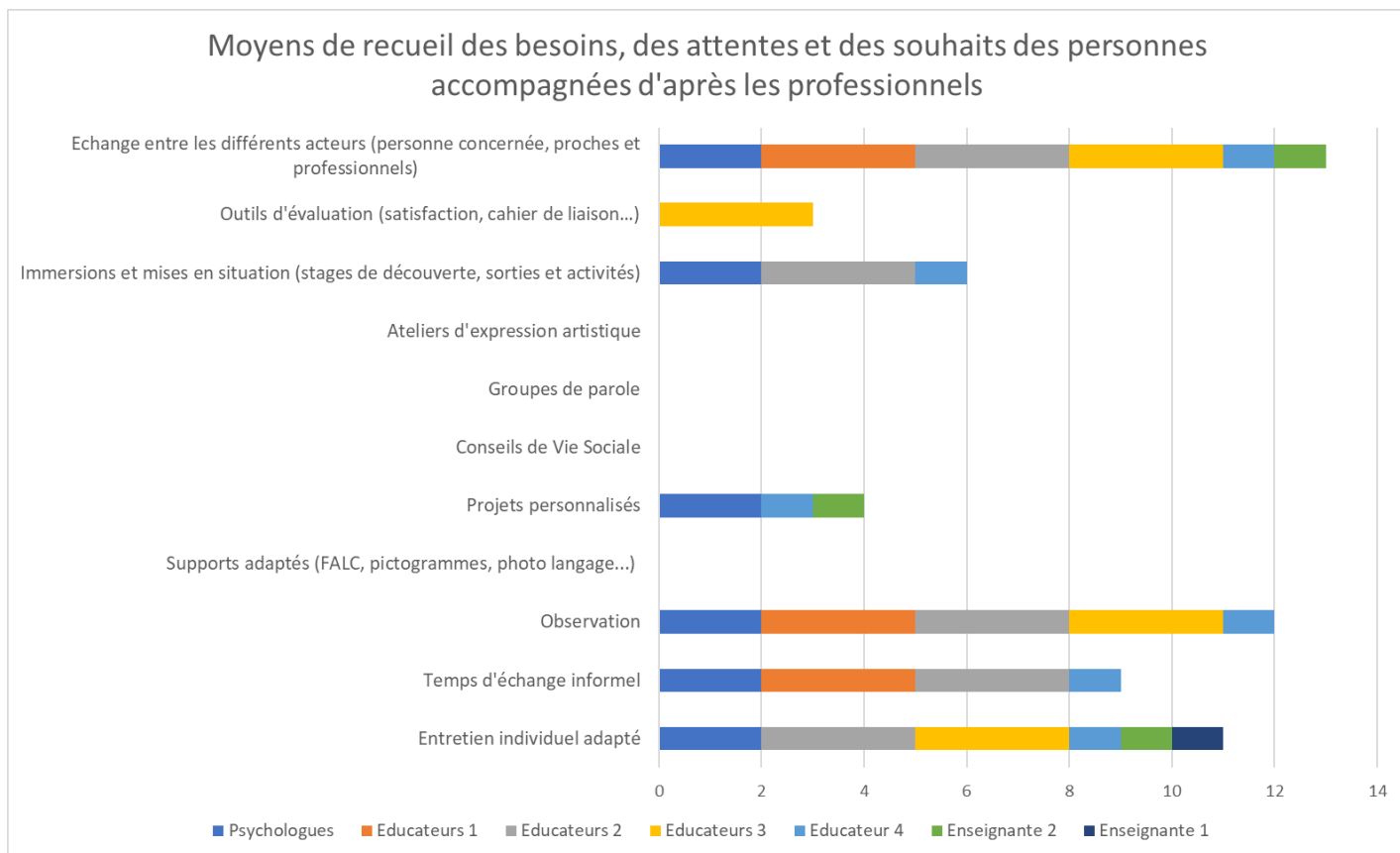


Figure 7 : Statistiques recueil des besoins, des attentes des personnes concernées selon les professionnels

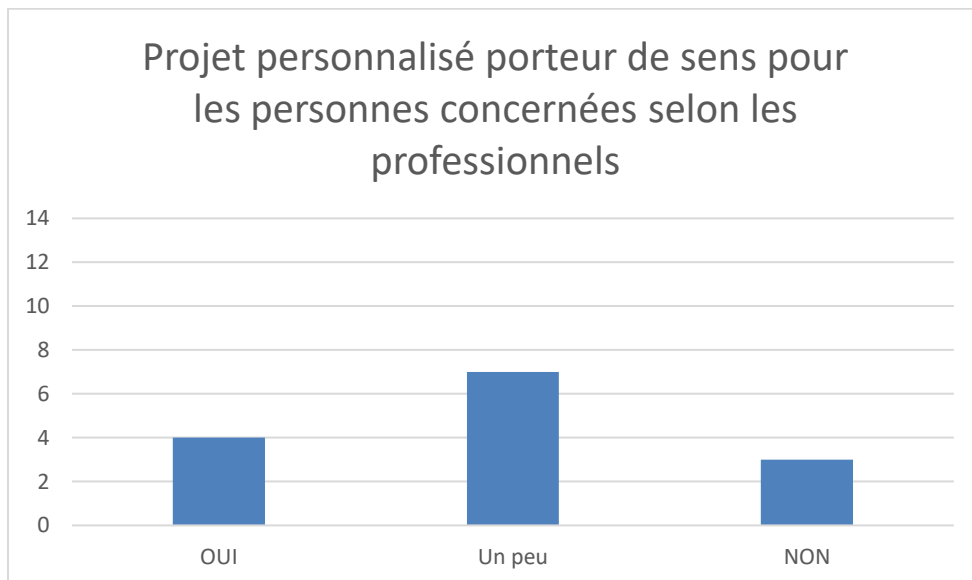


Figure 8 : Statistiques projet personnalisé porteur de sens pour les personnes concernées selon les professionnels

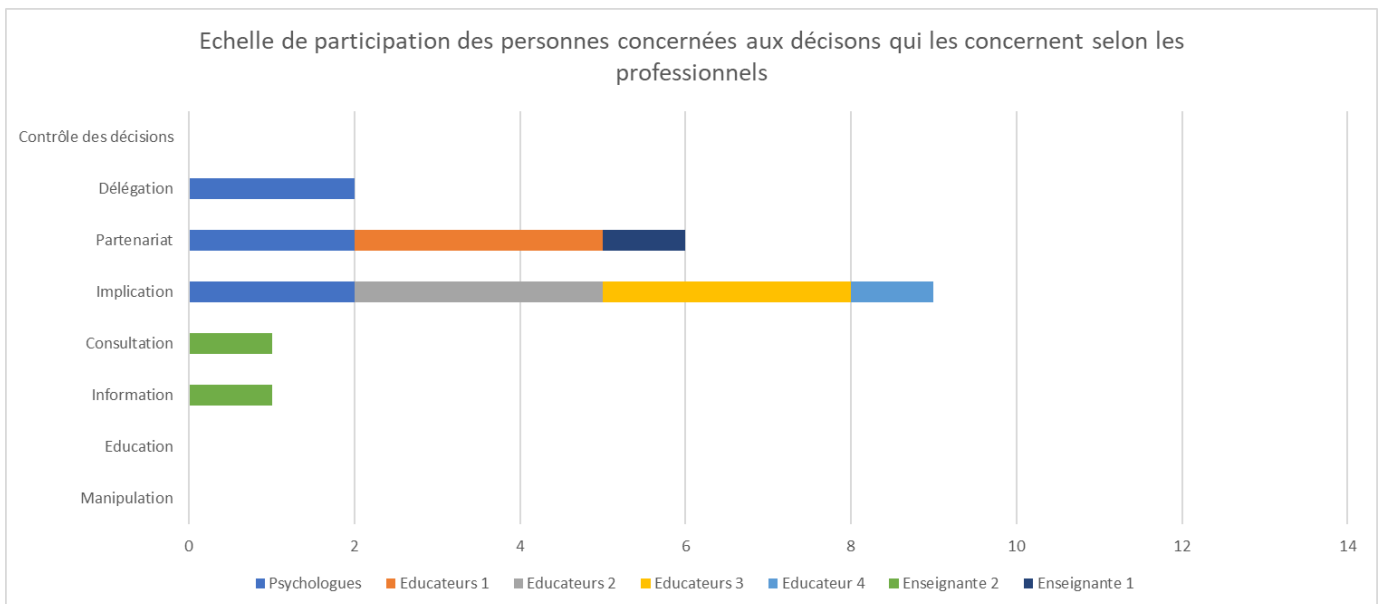


Figure 9 : Statistiques participation effective des personnes concernées aux décisions qui les concernent selon les professionnels

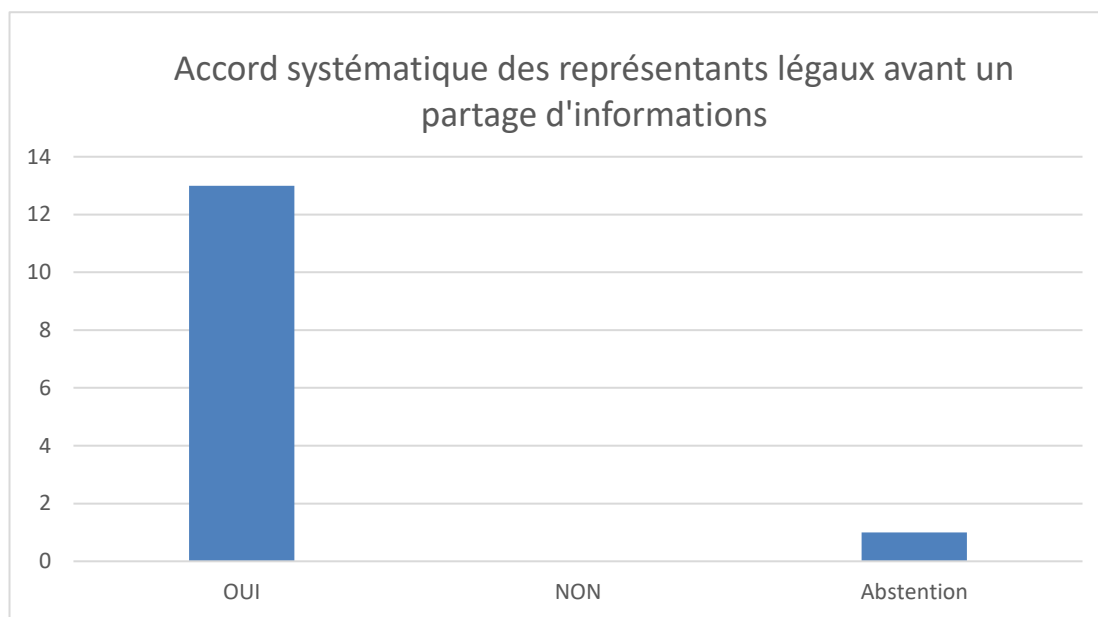


Figure 10 : Accord des représentants légaux pour le partage d'informations selon les professionnels

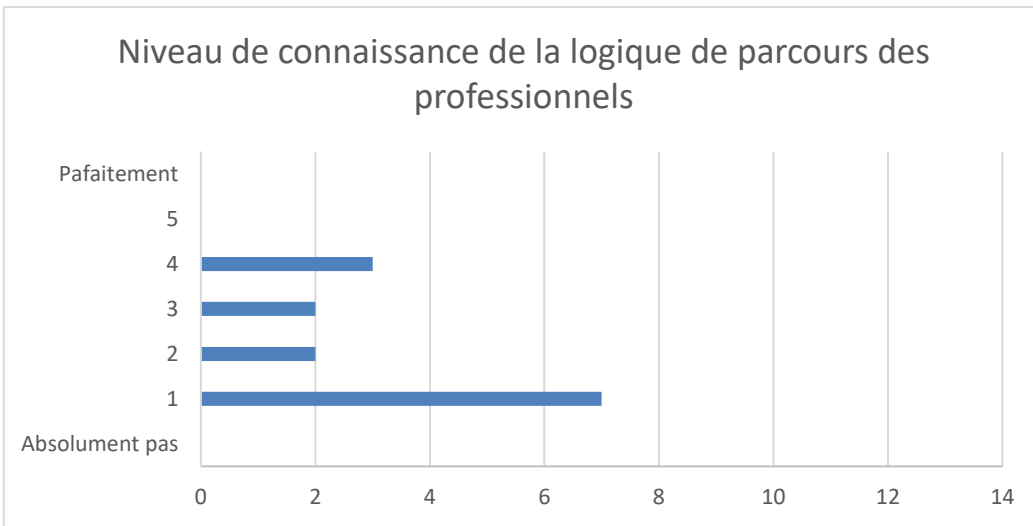


Figure 11 : Niveau de connaissance de la logique de parcours des professionnels

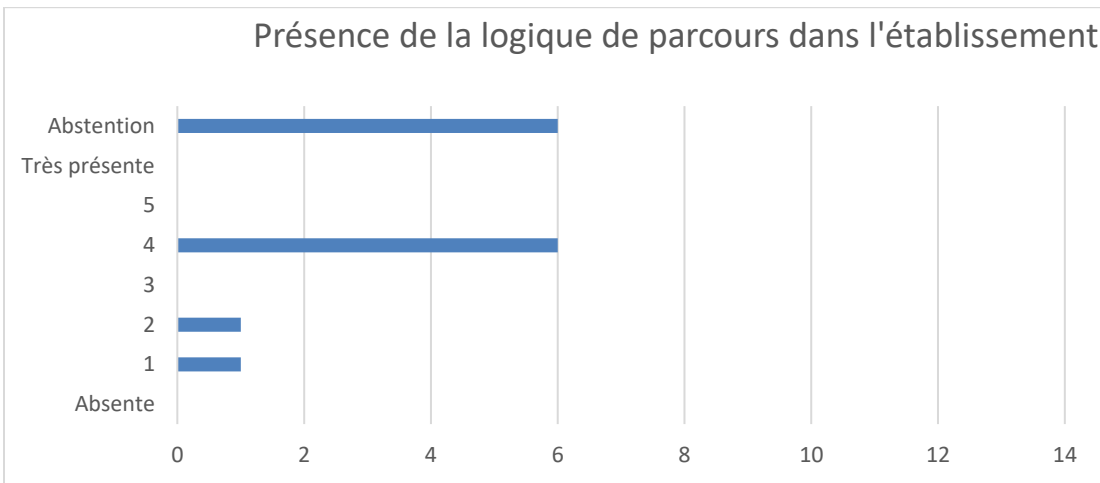


Figure 13 : Statistiques présence de la logique de parcours dans l'IME selon les professionnels

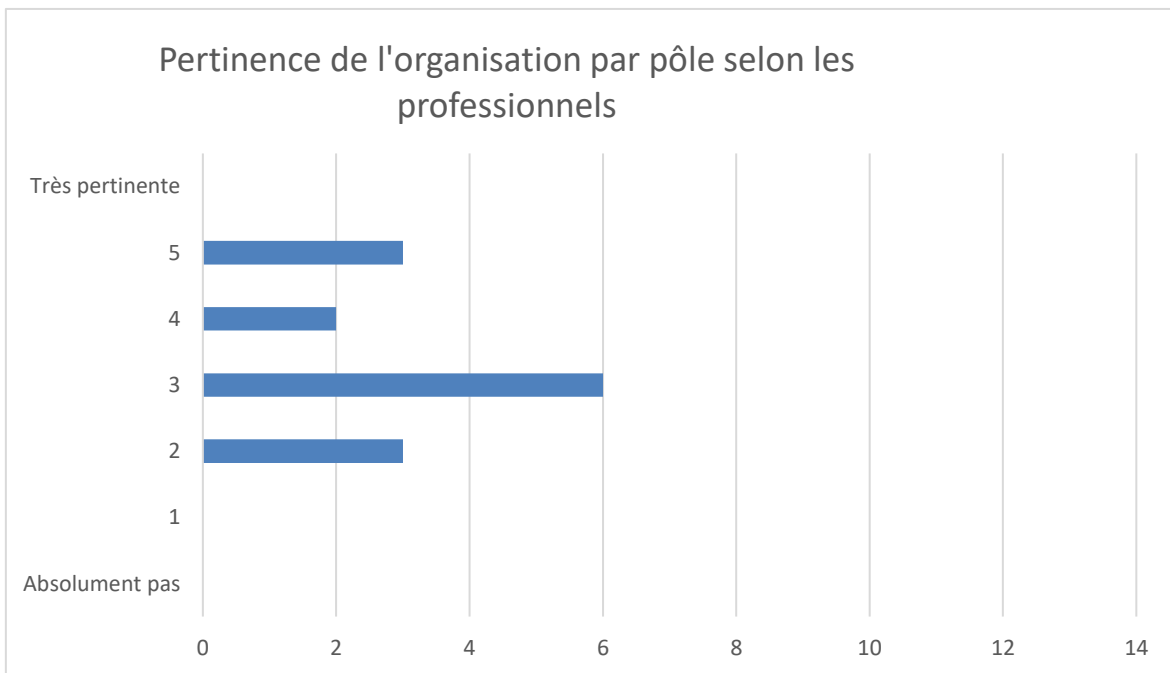


Figure 12: Statistiques pertinence de l'organisation par pôle

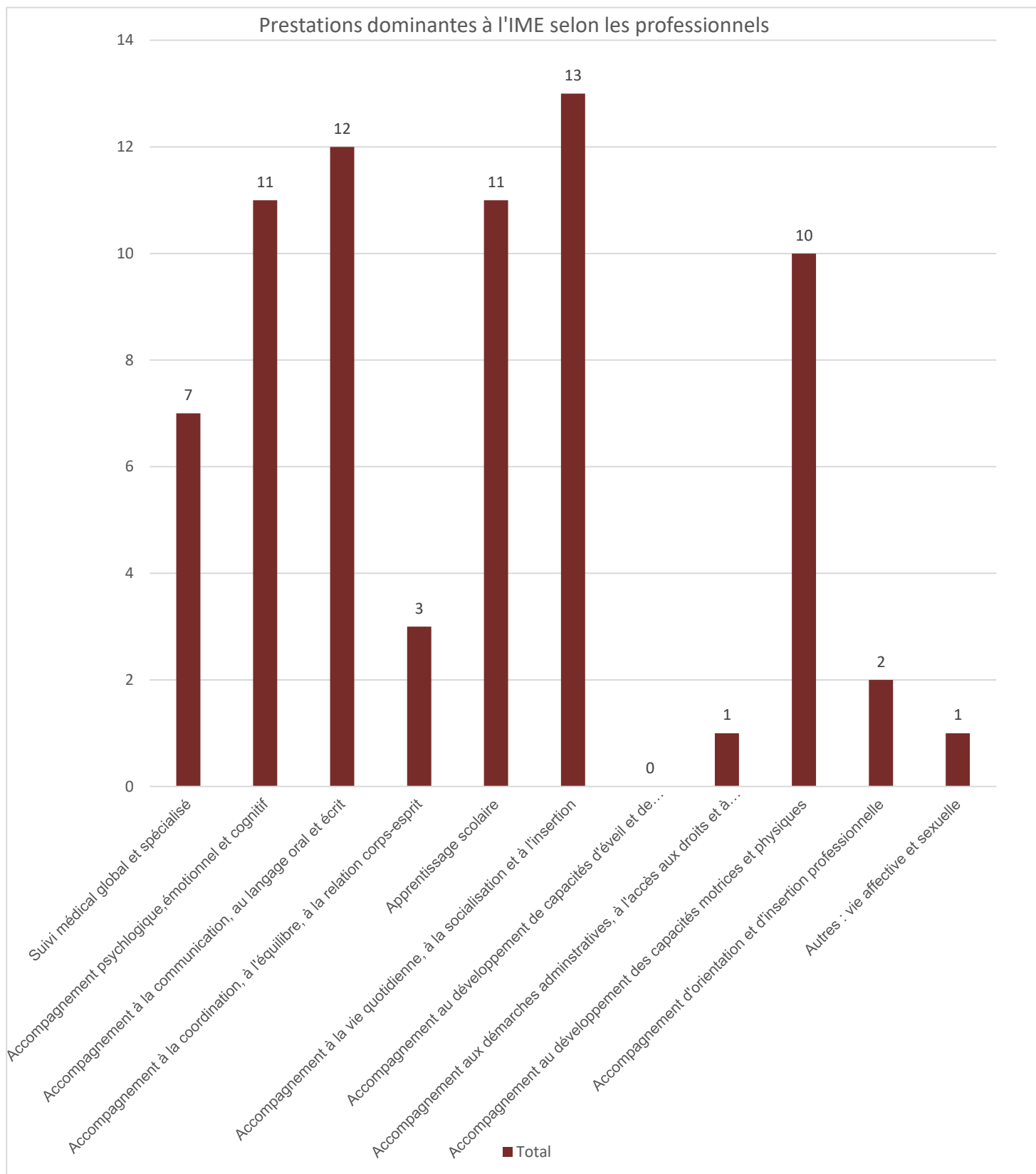


Figure 14 : Statistiques prestations dominantes à l'IME selon les professionnels

## Outils pour voir l'offre de prestations de l'IME selon les professionnels

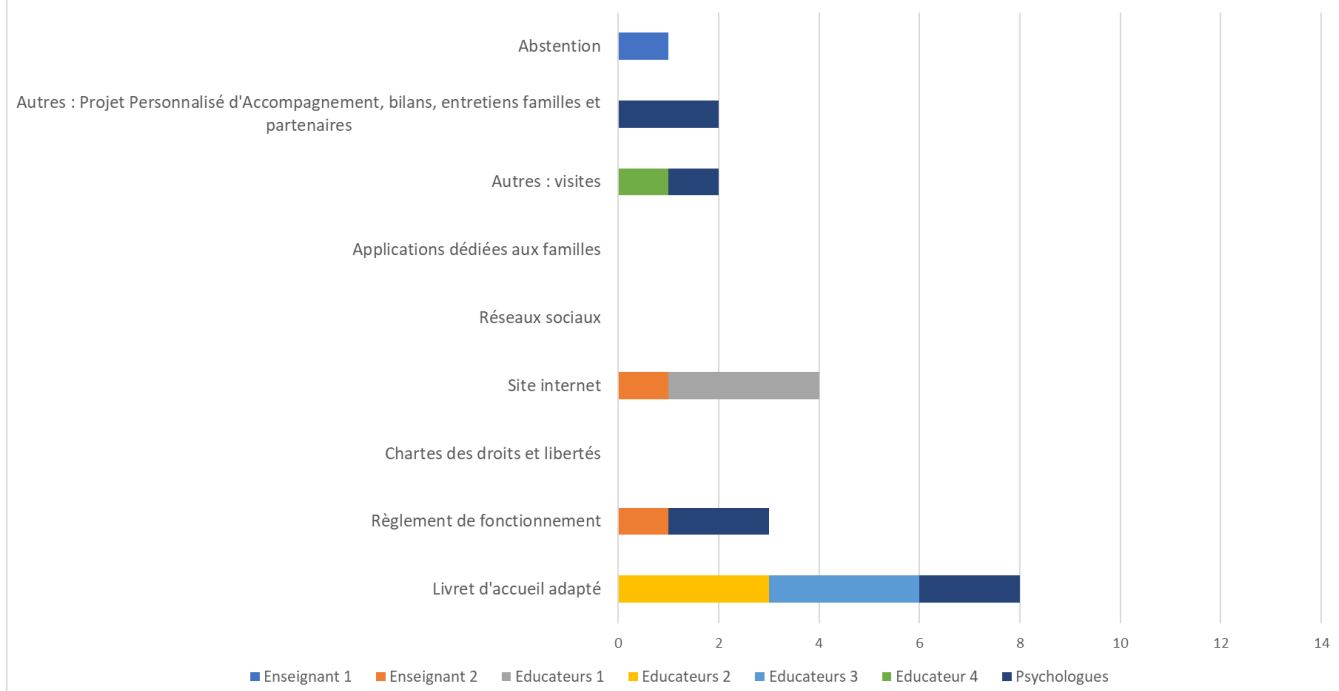


Figure 15 : Statistiques visibilité de l'offre de prestations de l'IME selon les professionnels

## Articulation entre projets personnalisés et projet d'établissement

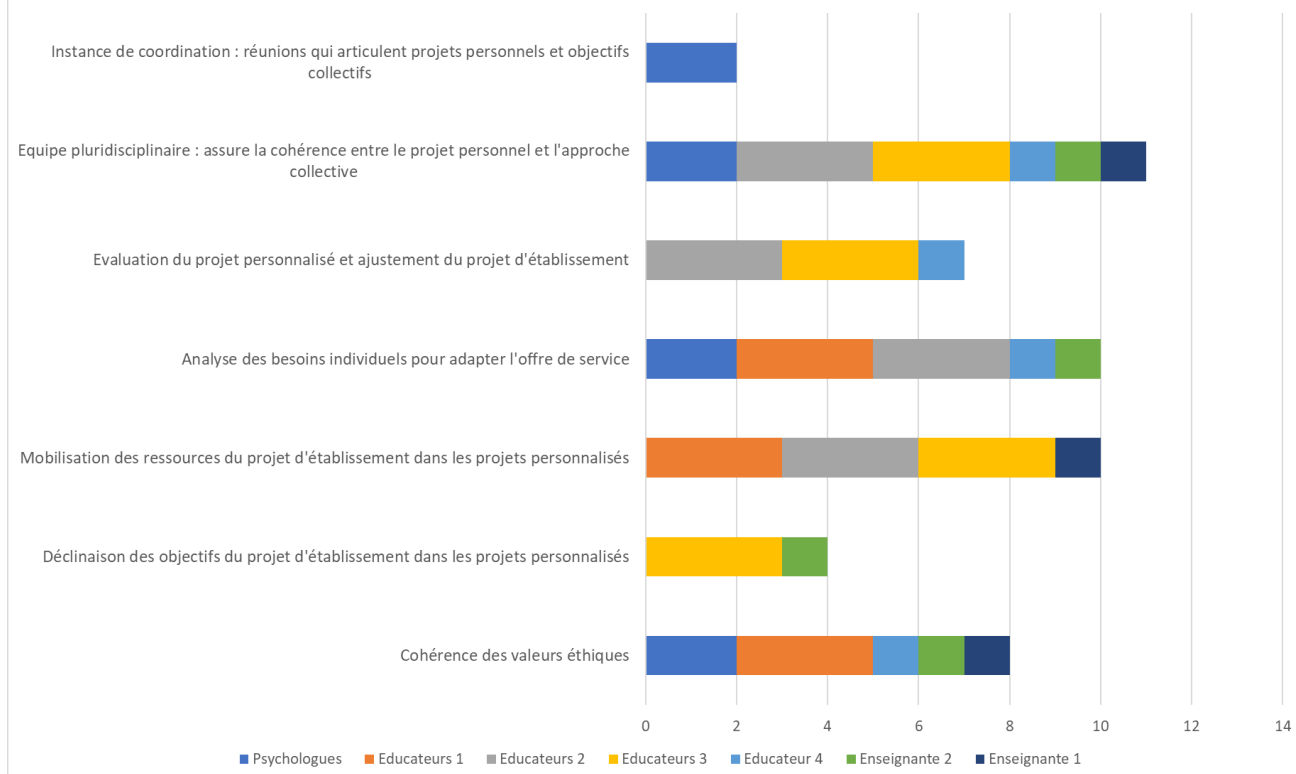


Figure 16 : Statistiques articulation entre projets personnalisés et projet d'établissement selon les professionnels

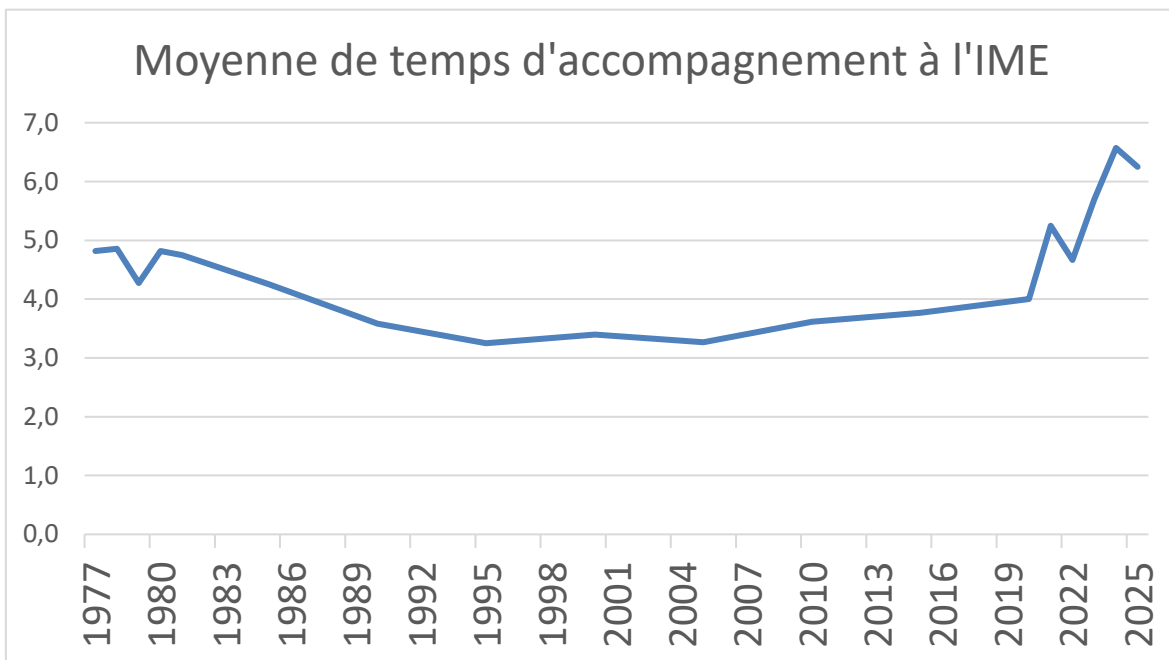


Figure 17 : Statistiques moyenne de temps d'accompagnement à l'IME

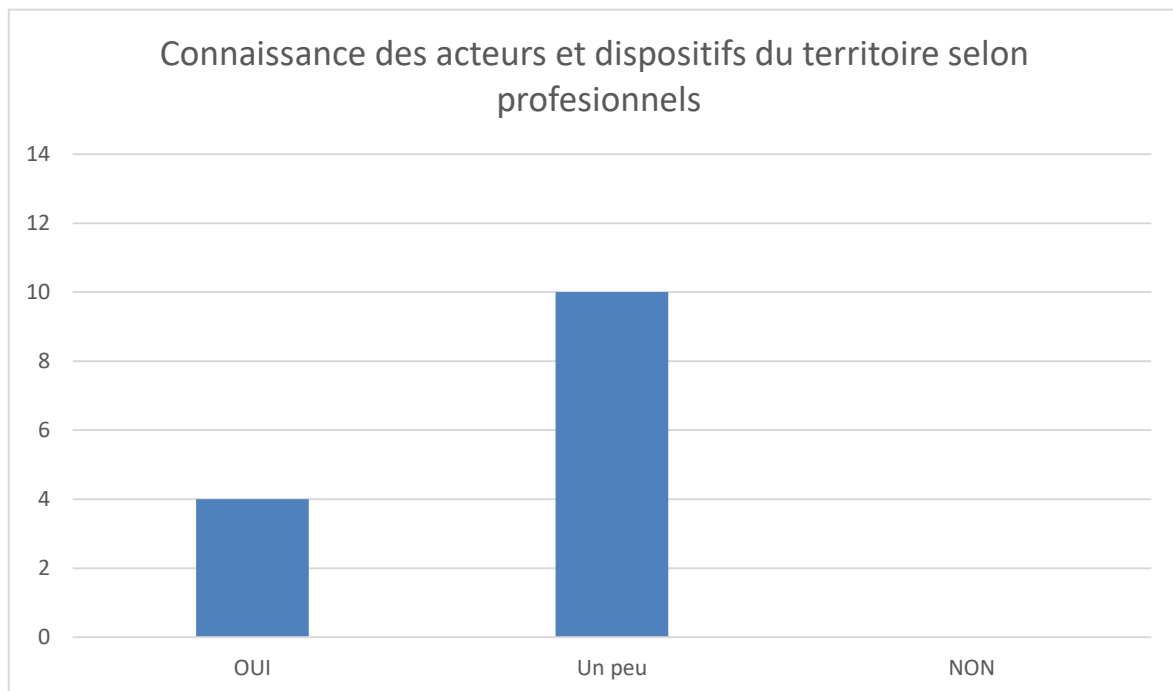


Figure 18 : Statistiques connaissance de l'environnement selon les professionnels

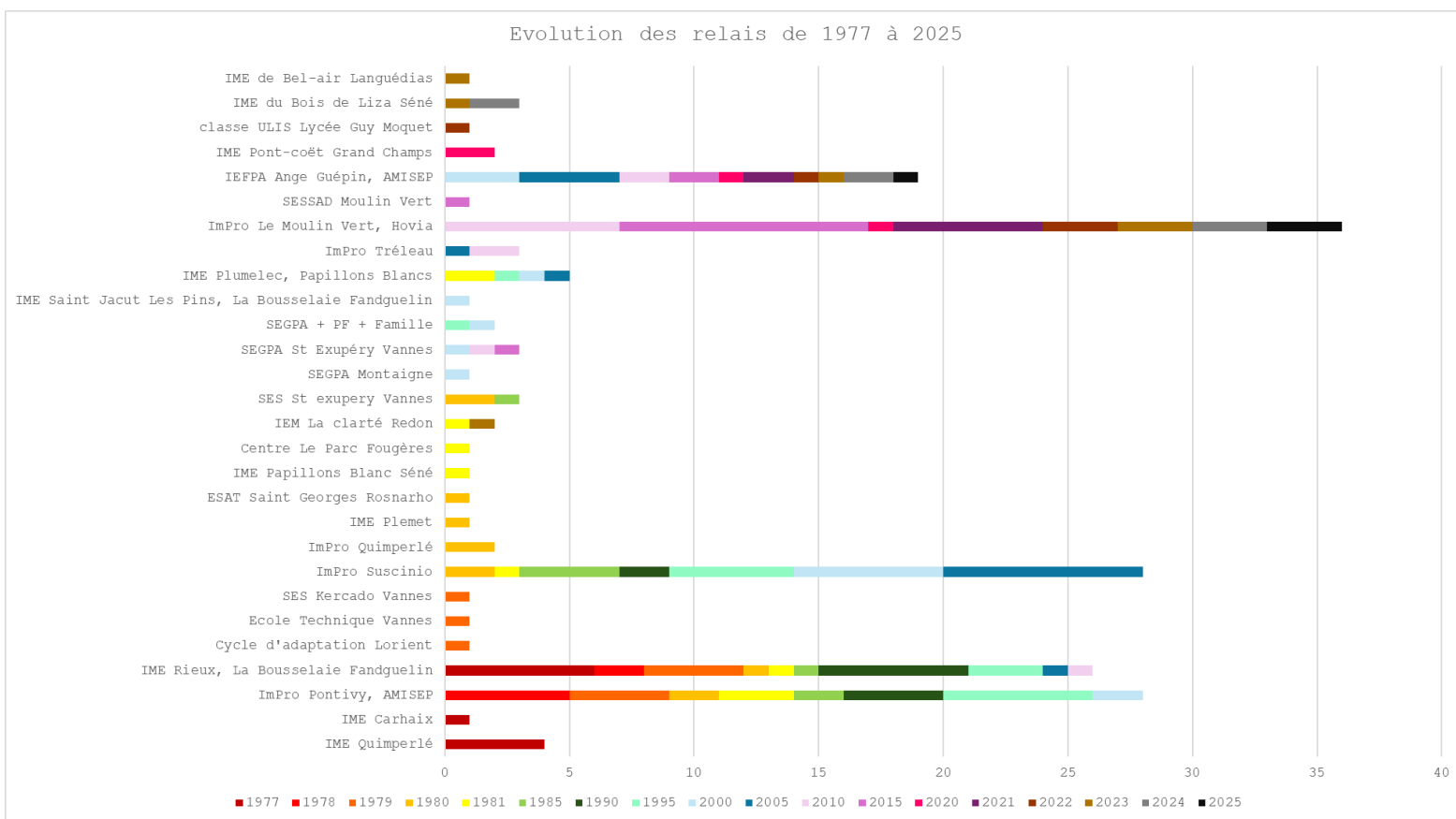


Figure 19 : Statistiques sur l'évolution des partenariats entre 1977 et 2025 de l'IME

Tableau 2 : éléments d'entretien avec un partenaire de l'IME

Questions	Eléments de réponse
En quoi consiste la fonction de chargé d'insertion ?	<p>Rechercher des stages et entretiens de mise en stage dans le droit commun et le milieu protégé.</p> <p>« Met en place des partenariats et des bilans de partenariats »</p> <p>Dans le milieu protégé, le partenariat est bien installé.</p> <p>Décrit le poste comme : « être commercial » pour le droit commun.</p> <p>La porte d'entrée pour démarcher les entreprises est par « les référents handicaps ».</p> <p>Réinterroger sa pratique en se demandant : « Comment on rend acteur les jeunes de leur parcours ? »</p> <p>L'idée est de « rassurer les parents et de les mettre face à leurs responsabilités »</p>
Comment pensez-vous l'orientation des jeunes que vous accompagnez	<p>« Travailler l'orientation avant l'insertion professionnelle » à l'aide « d'ateliers découverte des métiers, de la plateforme « Diagorienté », « d'un portefeuille de compétences », du « test R.I.A.S.E.C. » et d'une « R.A.E » (Reconnaissance des Acquis de l'Expérience).</p>

	<p>« J'accompagne les jeunes avec une orientation foyer de vie seulement s'ils veulent faire du bénévolat. »</p> <p>« L'enjeu est de laisser le droit à l'erreur, au retour et d'être au plus proche de la réalité »</p> <p>« Il ne faut pas y aller à tout prix, il faut anticiper et être accompagné »</p>
Pour vous, quels sont les enjeux et les limites de la logique de parcours ?	<p>« La logique de parcours et de droit commun est importante pour faire des passerelles »</p> <p>« Nous ne devrions pas parler d'inclusion scolaire, mais d'école inclusive. Aller à l'école est un droit. »</p> <p>L'établissement « fait partie du parcours de vie de la personne ».</p>
Quels moyens de communication avez-vous développés pour garantir l'accessibilité à l'information aux familles et aux personnes concernées notamment ?	<p>« L'utilisation du FALC qui est un outil. » « Cela s'applique avec une grille d'évaluation et en associant les personnes en situation de handicap. »</p> <p>Sinon, il y a la « Communication Alternative Améliorée »</p>
Sur quelles notions et concepts votre démarche d'accompagnement s'appuie-t-elle ?	<p>« Autodétermination, inclusion et pouvoir d'agir »</p> <p>« Le jeune, les souhaits et les BESOINS »</p>
Fonctionnez-vous sous forme de réseau ? Si oui, quels sont les principaux acteurs ?	<p>Le réseau se constitue principalement des « professionnels du social et du loisir, de l'associatif, du scolaire (ULIS, MFR, CFA), de Ladapt, d'organismes de santé psychique (UPSI). »</p>
Votre pratique comprend-elle de la coordination ?	<p>« Une pratique de coordination de la préprofessionnalisation à la professionnalisation »</p> <p>La coordination est réalisée par « un éducateur coordinateur » qui coordonne auprès d'un « moniteur éducateur » et des « référents de parcours »</p>

DUPONT

Anaïs

Septembre 2025

## **Master 2 : Situations de Handicap et Participation Sociale**

Promotion 2024-2025

**Les IME au service des personnes en situation de handicap et de leurs proches : entre continuité de parcours et participation effective**

PARTENARIAT UNIVERSITAIRE : Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique Rennes

### **Résumé :**

Ce mémoire s'intéresse au fonctionnement des Instituts Médico-Éducatifs (IME) dans la mise en œuvre de la continuité de parcours personnalisé et de la participation effective des personnes accompagnées et de leurs proches. Il se construit à partir d'un cadre théorique sur l'évolution des politiques publiques, la personnalisation de l'offre et la dynamique institutionnelle. Puis, sur l'analyse d'un IME en tant que terrain d'enquête, plus précisément, des professionnels, des partenaires, des familles et des jeunes accueillis.

Les résultats mettent en évidence quatre constats majeurs : la nécessité de partir des besoins et des souhaits des personnes pour construire un accompagnement modulaire, le passage d'une logique de déficience à une logique transversale, l'ouverture progressive vers le milieu ordinaire, et le rôle central mais encore ambivalent des familles et des jeunes dans la participation aux décisions. Ces constats soulignent à la fois les avancées et les limites actuelles des IME dans la transformation de l'offre médico-sociale, et invitent à réfléchir à de nouveaux leviers pour renforcer l'inclusion et l'autodétermination.

Summary in English :

This thesis is about how Medical-Educational Institutes (IME) support young people with disabilities. It studies how IMEs make personal plans and how families and young people can take part in decisions. The research looks at rules, organization, and one IME as a case study. The results show the need for support based on each person's needs, more openness to normal life, and a stronger role for families and young people. The study shows progress but also limits, and asks how IMEs can help inclusion and self-determination.

### **Mots clés :**

Logique de parcours – participation – inclusion – autodétermination - coordination

*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.*