



**Actes des 3^{es} journées nationales des
Instituts médico-éducatifs et
Instituts éducation motrice
(Tours, 11-12-13 octobre 2017)**



Sommaire

Présentation des CREA	3
À la recherche d'une place !	4
Ouverture des journées nationales	5
Programme des 3^{es} Journées IME-IEM	7
Mercredi 11 octobre 2017	8
Jeudi 12 octobre 2017	9
Vendredi 13 octobre 2017	10
Ateliers	12
Atelier 1. Y a-t-il un pilote dans le parcours ?	13
Atelier 2. Vous avez dit soins ? Des ressources à préserver au sein des IME-IEM et sur les territoires	19
Atelier 3. Imaginer d'autres modèles d'IME-IEM ou valoriser des expériences existantes. Que veut dire l'innovation ?	25
Atelier 4. Vie affective, amoureuse et sexuelle	31
Atelier 5. Enfants en situation de handicap confiés à l'ASE : quelle coresponsabilité dans leur accompagnement ?	34
Atelier 6. Les aidants familiaux : expertise ou contrôle ? Changeons de regard !	44
Atelier 7. Évolution des cultures professionnelles : quelle complémentarité et articulation entre les acteurs en termes de projet ?	50
Atelier 8. Professionnel en IME-IEM : quelle place, quelle posture et quelle alliance dans de nouvelles organisations de travail en réseau ?	55
Atelier 9. Troubles du comportement, comportements qui nous troublent ?	60
Atelier 10. Scolarisation : des pratiques diversifiées	64
Atelier 11. Déficiences et apprentissages	71

Présentation des CREAI

Les Centres régionaux d'études (CREAI), d'actions et d'informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité développent trois missions principales :

- l'observation : réalisation d'études et de recherches pour mieux connaître et faire reconnaître les besoins et les attentes des personnes en situation de vulnérabilité, ainsi que les dispositifs du territoire ;
- l'animation régionale : Intervention dans des groupes de travail avec les autorités administratives (ARS, Conseil départemental), organisation de journées d'études, formations, animation de groupes d'échanges d'expérience entre acteurs du territoire ;
- le conseil technique auprès des acteurs, et en particulier des associations gestionnaires et/ou des ESMS quant à leur démarche qualité, à l'élaboration ou l'actualisation des outils institutionnels et la formation continue des professionnels...

Les CREAI interviennent dans les champs des personnes en situation de handicap (enfant/adulte), de la protection de l'enfance, des personnes âgées, de l'inclusion sociale.

La diversité des profils des équipes composant les CREAI, la pluralité des actions dans différents champs d'action ainsi que leur ancrage régional depuis les années 1960 permettent aux CREAI d'avoir une vision transversale de l'action et des enjeux du secteur social, médicosocial et sanitaire. L'expertise produite fait des CREAI une ressource pour les acteurs du territoire dans l'accompagnement au changement et dans la connaissance des publics en situation de vulnérabilité pour les décideurs publics, les gestionnaires de structures sociales et médico-sociales (publics ou associatifs), les professionnels ainsi que les usagers ou leurs familles.

Des axes prioritaires se confirment dans le paysage actuel : l'accompagnement des personnes dans une logique de parcours, le déploiement d'une réponse accompagnée pour tous, la coopération et la mutualisation des ressources, les nouveaux regards portés sur le public et leurs besoins (autisme, handicap psychique, l'avancée en âge des personnes en situation de handicap...)

Positionnée comme tête de réseau, la Fédération des CREAI (ANCREAI) anime le réseau des CREAI afin de :

- mettre en œuvre une concertation et une mutualisation afin de construire des modalités et une offre de service adaptées et cohérentes à des enjeux nationaux articulés avec les enjeux régionaux ;
- organiser des représentations dans les différentes instances nationales ;
- répondre à des appels à projets nationaux.

À la recherche d'une place !

Dans la logique de l'application des lois des années 2000, le modèle de prise en charge du type « une personne = une institution = *une place* » s'éloigne, au profit d'un modèle centré sur le parcours de la personne. Comme toute institution médico-sociale, les IME et IEM n'échappent pas à la nécessité de *repenser à la fois leur place* dans leur environnement et *la place qu'ils occupent* dans la vie des personnes accompagnées.

Comment se positionnent-ils dans ce dispositif que l'on dit de plus en plus global et/ou intégré ? Quels rôles l'établissement joue-t-il dans l'émergence et la conduite du projet de l'enfant ? À quoi ressemble *une place d'IME* si de multiples modèles de projets partagés surviennent ? Comment être un partenaire de ce parcours aux côtés d'autres acteurs ? Faut-il lutter pour *garder cette place* ? En effet, si les IME sont incités à exercer leurs missions hors des murs de l'établissement, dès lors qu'est-ce qui les distingue des services ?

Parallèlement, la mission « Réponse accompagnée pour tous » enjoint tous les acteurs à se mettre en situation de coresponsabilité afin de ne laisser personne sans solution, de trouver *une place pour chacun*. Y a-t-il *une place pour tous* en IME ?

Les professionnels sont également interpellés dans leurs connaissances et dans leurs pratiques par les changements du public. Le modèle scolaire inclusif permet aux enfants concernés par les déficiences les plus légères de connaître des parcours scolaires plus longs qu'autrefois, les établissements médico-sociaux se recentrent sur les situations les plus complexes. L'évolution du public se caractérise également par *l'importante place prise* par les troubles du spectre autistiques tant par le nombre croissant de personnes concernées, que par l'intérêt scientifique, politique et financier qu'ils suscitent. Comment s'adapter à ces évolutions ? Comment les professionnels repensent-ils leur métier dans ce nouveau cadre de pensée et d'action ? Comment (re)trouver un épanouissement professionnel ?

Les IME doivent aussi repenser *la place des enfants et des familles*. Comment tenir compte de leurs attentes dans le cadre du fonctionnement de l'établissement ? Y a-t-il une limite à l'individualisation ?

Nouvelle place, plus/plus de places, lutte des places, les journées nationales IME IEM 2017 ouvriront les débats et donneront des perspectives sur les changements en cours et sur l'avenir de ces établissements.

Ouverture des journées nationales

Mesdames, Messieurs, bonjour à tous. Je vous souhaite la bienvenue. Je suis ravi de vous accueillir dans la région Centre-Val de Loire pour cette 3^e édition des journées nationales IME-IEM. Ce message de bienvenue, je vous l'adresse également de la part de Monsieur De Montalembert, président du CEDIAS CREA Ile-de-France, qui est dans la salle et que je salue, puisque nous avons le plaisir d'organiser cette année ces journées nationales en collaboration entre nos deux CREA, Centre-Val de Loire et Ile-de-France, sous l'égide, bien évidemment de l'ANCREAI. Je remercie ainsi la présidente de l'ANCREAI, Madame Jan, qui est dans la salle et que je salue également.

Ces journées sont un moment fort pour les responsables et professionnels des établissements et services qui accueillent et accompagnent des enfants en situation de handicap dans toute la France, comme pour leurs partenaires qui interviennent aussi auprès des enfants, et dont certains nous ont rejoints aujourd'hui. Ces journées vous permettent en effet, tous les deux ans, de vous réunir et d'échanger pour prendre la mesure de l'évolution des politiques publiques et évoquer les modalités d'accompagnement de ces enfants et jeunes en situation de vulnérabilité.

La demande des parents est aujourd'hui celle d'une inclusion la plus large possible de leur enfant en situation de handicap dans le milieu ordinaire, comme celle d'avoir des parcours de vie sans rupture pour leur enfant et pour eux-mêmes. Le rapport Piveteau en 2014 l'a d'ailleurs soulevé, et la mission « Une réponse accompagnée pour tous », qui est en train de se déployer à sa suite, traduit en politiques publiques cette demande des parents. À une logique de places, se substitue une logique de parcours. Les établissements et services sociaux et médico-sociaux, et les IME et IEM en particulier, ont à amorcer un virage structurel qui va les amener à revisiter leurs organisations, développer de façon accrue les partenariats et les coordinations, faire évoluer les cultures et pratiques professionnelles. L'objectif d'une inclusion la plus large pour tous, bien évidemment dans le cadre d'un accompagnement étayé, va les conduire à penser d'autres modalités d'organisation et d'accompagnement, en mobilisant les ressources de leurs territoires, et en s'engageant dans une coresponsabilité croissante sur les situations les plus complexes.

La mutation organisationnelle est en route ! Et les enjeux sont donc fondamentaux. Vous le savez, les CREA et leur Fédération, l'ANCREAI, en réseau, contribuent à l'observation des besoins sociaux et médico-sociaux, comme à l'accompagnement des responsables et professionnels d'établissements et de services dans l'appréhension et la mise en œuvre des politiques publiques. Ils le font à travers des missions d'observation et d'études, d'animation, de conseil, d'accompagnement et de formation. Il nous revient donc, ensemble, de comprendre les évolutions à l'œuvre actuellement, de les analyser, d'en partager les interrogations, d'identifier les écueils et de saisir les opportunités.

Parmi les écueils des évolutions en cours, on peut souligner celui du risque de morcellement des enfants, de leurs familles, voire même des professionnels. Le risque existe également de parcours mis à mal face à des demandes d'inclusion inappropriées, on pense notamment à l'inclusion à l'école ordinaire pour certains enfants. Toutes ces évolutions devront donc se faire en prenant en compte les pathologies et problématiques des jeunes accueillis. On sait bien l'extrême hétérogénéité de ces derniers dans les IME et les ME, qui devrait s'accroître à l'avenir. On sait ainsi que certains d'entre eux auront toujours besoin d'un étayage contenant très poussé.

Parmi les opportunités, on peut citer celle d'appréhender encore plus la vie des enfants dans leur globalité, de les inscrire dans la cité, et de mettre en place des organisations nouvelles, davantage en prise avec la demande d'inclusion, en s'appuyant sur les compétences de ces enfants, dans l'esprit de la loi de 2005. L'analyse partagée et le dialogue entre les acteurs sont des conditions nécessaires pour que les parcours de vie et d'accompagnement soient effectivement porteurs de sens pour tous, que chacun, enfants, jeunes, parents, professionnels quels qu'ils soient, y trouve sa place. La notion de coordination dans un vaste réseau d'acteurs devrait ainsi prendre tout son sens.

Vous le verrez, nous avons fait le choix d'interroger certaines notions, comme celle d'institution ou de professionnalité, de nous appuyer sur des expériences existantes, ou sur des réflexions déjà largement en cours dans vos structures et sur vos territoires, qui démontrent toute une dynamique d'évolution dont vous vous êtes les porteurs institutionnels et professionnels. « Des parcours porteurs de sens pour tous ! », c'est le sens du titre que nous avons choisi de donner à ces journées nationales, que les membres du Comité de préparation, composé de responsables d'IME et d'IEM des régions Centre-Val de Loire et Ile-de-France ont choisi. J'en profite pour les remercier vivement pour leur très grande implication depuis plus d'un an dans la préparation de ces journées. Avec un objectif : que les IME et les IEM appréhendent leur avenir et celui de l'accompagnement des jeunes en situation de handicap de façon constructive, raisonnée et positive. Tels sont les enjeux de ces journées.

Je vous souhaite de très bons travaux, agréments, vous le verrez, de quelques intermèdes artistiques durant ces 3 jours, que nous avons aussi souhaité conviviaux.

Et j'ai le plaisir de céder la parole à Madame Maillet, Directrice de l'Offre médico-sociale à l'Agence régionale de Santé Centre-Val de Loire, qui représente Madame Bouygard, sa Directrice Générale, en la remerciant d'avoir accepté d'introduire avec moi ces journées, et pour le partenariat de longue date qui existe entre l'ARS et le CREAI.

Noël Le Goff

Président du CREAI Centre-Val de Loire

PROGRAMME

Mercredi 11 octobre 2018

Conférence plénière :

Déficiences intellectuelles : les enseignements de l'expertise collective INSERM

Pr. Vincent des Portes, Professeur des universités – Praticien Hospitalier, Chef du service de neuropédiatrie, Hospices Civils de Lyon ; Professeur de pédiatrie, Faculté de médecine Lyon Sud-ouest, Université Claude Bernard Lyon 1 ; Responsable équipe « Apprentissages et communication », Institut des Sciences Cognitives, Laboratoire L2C2, CNRS UMR 5230 ; Animateur de la filière nationale de santé DéfiScience.

http://www.creaicentre.org/images/JN_IME2017/VdesPortes_Expertise-INSERM.pdf

Conférence plénière :

De l'institution aux parcours : comment évoluent les accompagnements ?

François Dubet, sociologue, Professeur émérite à l'Université de Bordeaux et directeur d'études à l'École des hautes études en sciences sociales

Longtemps, l'aide aux personnes et les métiers du social et de la santé ont été inscrits dans un cadre institutionnel fondant l'autorité et les cadres moraux du "travail sur autrui". La figure de l'Institution est aujourd'hui interrogée, au nom de la valorisation de l'autonomie des personnes et de leurs parcours. Comment être Institution, faire Institution dans un cadre nouveau qui favorise l'inclusion sociale ? Interroger la notion d'Institution, c'est tenter de comprendre les difficultés, mais aussi les leviers à actionner dans les coopérations entre des mondes différents. Des mondes qui sont aussi des Institutions.

Jeudi 12 octobre 2018

Présentation de la BD « Maria et moi »

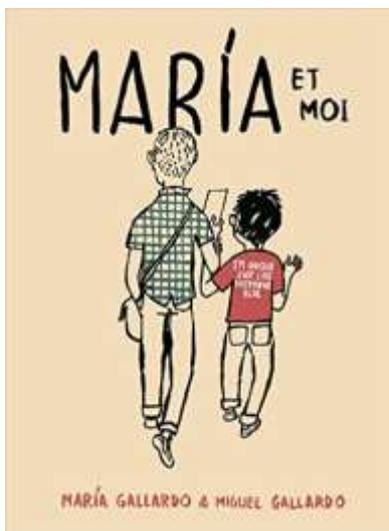
Film « Le voyage de Maria »

Catherine Barthélémy, Pédopsychiatre, Physiologiste, Professeure émérite Université François Rabelais de Tours

Bernadette Maillet, Directrice de l'offre médico-sociale, ARS Centre-Val de Loire

Martine Vandermeersch, Présidente de la Fédération Autisme Centre et Autisme Eure-et-Loir

María, douze ans, passe des vacances avec Miguel, son papa. Pendant ces séjours, María et Miguel discutent, dressent des listes de personnes, mangent comme des ogres et se tordent de rire... car María a un sourire contagieux, un sens de l'humour spécial et est autiste. « María et moi » est le journal d'un de ces voyages, rempli d'événements et de situations banales mais qui, pour María et Miguel, se transforment en autant de petites aventures ponctuées d'innombrables problèmes, souvent déclenchés par les réactions des personnes que María rencontre et par leur incapacité à établir un contact avec elle. Mélange de tranches de vie quotidienne et de réflexions, de pages de bande dessinée intercalées par des courts textes, « María et moi » est bien plus qu'un livre sur l'autisme ; c'est le témoignage de la relation entre cette fille très spéciale et son papa qui l'est tout autant. Dessinateur catalan reconnu, Miguel Gallardo est habitué à communiquer visuellement avec María, à contourner par le dessin les difficultés de sa fille à exprimer ses émotions, et à comprendre notre monde.



Conférence plénière :

« Le parcours des enfants handicapés : une réponse organisationnelle sur le territoire dans l'esprit des lois 2000 »

Dominique Gillot, Présidente du CNCPH

Table-ronde :

« Réponse accompagnée pour tous ». Quelles évolutions pour fluidifier les parcours ?

Bernadette Maillet, Directrice de l'offre médico-sociale, ARS Centre-Val de Loire

Frédéric Tallier, Médecin- expert Direction de la compensation, CNSA

Mehdi Zine, Sesan - Chargé de mission - Programme Parcours

Un représentant de l'Association des Directeurs de MDPH

En juin 2014, Denis Piveteau remet le 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 ». Ce rapport énonce des propositions concrètes permettant de prévenir des ruptures de parcours d'accompagnement pour que disparaissent les trop nombreuses situations d'enfants ou d'adultes handicapés laissés sans solution à domicile, sans accompagnement ni accueil médico-social. Ces ruptures de parcours sont liées parfois à un manque d'équipement mais bien souvent surtout à la difficulté d'articuler différentes ressources sanitaires, sociales, médico-sociales ou encore de droit commun autour d'une situation individuelle. Denis Piveteau avait pointé notamment un certain nombre d'obstacles organisationnels, règlementaires, financiers, encore en termes de pratiques professionnelles et collaboratives. Comment ces préconisations peuvent-elles être mises en œuvre aujourd'hui sur chaque territoire ? Quelles conditions réunir pour permettre d'établir et de mettre en œuvre des projets personnalisés de soins et d'accompagnement adaptés sur toute la durée du parcours de vie des personnes ?

Représentation théâtrale : « Parle plus fort »

IVT - International Visual Theatre



Photo : Sylvie BADIE-LEVET



Photo : Sylvie BADIE-LEVET

Vendredi 13 octobre 2018

Projection du film : « Tant la vie demande à Aimer »

Un film de Damien Fritsch en présence du producteur, Mathieu de Laborde, Iskra.

Catherine, Charles, Dorian et Océan sont de jeunes polyhandicapés. Ils n'ont ni la parole pour s'exprimer ni la marche pour se déplacer. Qui connaît les enfants polyhandicapés hormis leurs parents et les professionnels qui interviennent auprès d'eux ? Qui connaît la richesse, la connaissance et l'amour qu'apportent ces enfants vivant une condition particulière de la condition humaine ? Comment dépasser le mur des représentations qui produisent du rejet ou de la compassion éphémère ?

Ce film est né à la demande de parents d'enfants et d'adolescents atteints de polyhandicap, heurtés par le regard qu'on portait sur leurs enfants et qui souhaitent que ce regard puisse s'ouvrir sur personne et sur leur vie. Damien Fritsch a filmé un monde à côté du nôtre, avec des êtres différents de nous pour les révéler par ce qui les particularise.

Et paradoxalement, c'est quelque chose qui nous ressemble. C'est la vie qui continue malgré tout, malgré l'apparente différence, malgré l'apparente souffrance.



<http://www.tantlaviedemandaaimer.eu/>

Conférence plénière

« **Le pouvoir d'agir des professionnels entre place et sens** » Yvette Molina, Chargée de mission et de recherches à ASKORIA, Chercheuse associée au Centre Maurice Halbwachs

Le secteur social et médico-social connaît des transformations sous l'effet de logiques plurielles (évolution des politiques sociales, dynamiques partenariales et interinstitutionnelles, place des personnes accompagnées, etc.). Ces mutations observées impactent les professionnalités et rendent nécessaires des espaces organisationnels réflexifs afin de redonner du sens et du pouvoir d'agir aux différents acteurs impliqués.

ATELIERS

(jeudi 12 octobre 2017)

Atelier 1

Y a-t-il un pilote dans le parcours ?

Avec les Annexes 24, en 1956, et jusqu'à la fin des années 1970, la question du pilote ne se pose pas. Pas encore de CDES ni de MDPH pour contraindre les établissements à l'admission et à la sortie les jeunes. La notion même de projet individuel n'existe pas et moins encore celle de parcours : chaque professionnel pilote souverainement sa séquence de « prise en charge » au sein du groupe dont il est responsable...

Les lois de 75, avec l'incitation à l'intégration, introduisent la complexité, en particulier avec l'Éducation Nationale qui dispose de sa propre réglementation.

Les « nouvelles annexes 24 » en 1989 vont tenter de définir un responsable du projet de l'enfant : le directeur. C'est en définitive un pilote et des copilotes qui vont apparaître, chacun pensant être le pilote... la complexité s'étendant au-delà de l'école avec les prises en charge partagées d'un service hospitalier ou de l'ASE.

Avec la loi de 2005, le renforcement du rôle de l'école, de la CDAPH et des parents dans la gestion de l'accompagnement des jeunes handicapés, la responsabilité du directeur de l'établissement ou du service médico-social se dilue. Si la notion de référent apparaît dans les textes des ITEP, il s'agit d'un référent interne à l'établissement ou au service.

Alors, qui pilote l'accompagnement du jeune pour assurer la globalité, la continuité et la cohérence du projet individualisé au milieu d'interlocuteurs de plus en plus nombreux, amenés à se croiser et à se succéder dans des parcours souvent sinueux.

Tous, donc personne...

Depuis 2016, une expérimentation a été lancée par l'État sur des référents de parcours : « professionnel disposant d'une vision globale d'interventions qu'il coordonne, etc. ». Son cahier des charges, conséquent, requerra pourtant chez le futur « référent de parcours » des qualités et des compétences dignes d'un vrai pilote...

Le débat sera alors engagé autour des questions suivantes : De quoi parle-t-on quand on parle de pilote ? Un nouveau métier ?

Comment se prémunir des risques de cloisonnement, des logiques de pouvoir, de l'empilement avec l'existant, de l'éparpillement ?

Quels dispositifs à expérimenter, à partir de configurations souvent très diverses dans les IME et IEM ?

L'enjeu de ce pilote n'est-il pas de faire du lien, les ruptures se produisant fréquemment lorsque le liant fait défaut... ?

ANIMATEURS :

- Claude LAIZE, président adjoint CREAI Centre Val de Loire
- Pascal THÉBAULT, directeur du CREAI Bretagne

INTERVENANTS :

- Annie CONTASTIN, éducatrice spécialisée SESSAD Les Hirondelles, Frontignan (34)
- Karim OUSSAD, moniteur Educateur en formation sur un groupe des ados TSA à l'IME Les Hirondelles, Frontignan (34)

RAPPORTEURE :

- Capucine BIGOTE, conseillère technique, CREAI IDF

En introduction de l'atelier, Claude Laizé interroge le terme de « pilote » et rappelle son histoire à travers celle des institutions. En France, le modèle de l'établissement fermé est fortement inscrit dans les esprits et les pratiques et l'émergence d'un modèle alternatif peine à voir le jour. Dans les premiers textes qui régissent les IME, « les annexes 24 » de 1956, aucune référence n'est faite à la notion de parcours. Aussi, la question de la conduite de ce parcours ou de son pilotage ne se pose pas. Dans ce modèle premier, les établissements sont organisés par groupes d'enfants sous la responsabilité d'un directeur qui assure la cohérence et assume la responsabilité de l'ensemble.

Avec la promulgation des lois de 1975, puis la réforme des annexes 24 en 1989, le travail avec les familles est officialisé, tout comme la collaboration entre IME et Éducation nationale. La notion du projet de l'enfant s'impose et avec elle pour la première fois celle de son pilotage. Qui du directeur de l'IME ou de l'Éducation nationale est en charge du pilotage du projet de l'enfant ?

Les lois de 2002 et 2005 conduisent à des évolutions sensibles de l'orientation et de l'accompagnement au sein des établissements. La CDAPH est désormais prescriptrice d'un projet pour l'enfant mais la désignation du responsable de ce projet reste sujet à débats. Lorsque des coordinateurs ou référents de projets sont désignés, leurs actions se limitent le plus souvent à la structure ou au dispositif concerné à un moment T, là où l'enjeu est plutôt l'articulation d'acteurs multiples autour du projet.

Présentation de l'expérience du pilotage du parcours du jeune Hugo à l'IME Hirondelles

Les professionnels de l'IME Hirondelles situé à Frontignan (34) témoignent du parcours d'un jeune garçon, Hugo. À chaque étape de cet épisode dans son parcours, qui s'est déroulé au sein d'une même association entre un SESSAD et un IME, la question du pilotage s'est posée. À 11 ans, Hugo ne bénéficie d'aucun accompagnement et ses parents sont décrits comme souffrant d'épuisement. La situation est jugée critique ce qui justifie une implication exceptionnelle de l'ARS et la mobilisation de crédits non reconductibles pour la mise en place d'une organisation adaptée pour permettant son accompagnement. Il est décidé que le SESSAD en question l'accompagnerait de manière intensive avec pour objectif l'intégration de Hugo dès que possible dans un IME.

Ce suivi du SESSAD durera deux ans comprenant des interventions régulières au domicile, auprès et en co-éducation étroite avec les parents, mais aussi des rencontres avec les partenaires libéraux, des séjours de répit ainsi qu'un travail étroit avec le Centre Ressource Autisme. À ce stade, le pilotage du parcours est assuré par le SESSAD, dans une dynamique de coéducation avec les parents, les recommandations éducatives de l'éducatrice étant systématiquement validées par le médecin psychiatre du service. Les résultats de cet accompagnement sont positifs tant pour les progrès de Hugo en matière d'autonomie que pour ses parents qui ont obtenu le soutien attendu. La situation familiale s'est apaisée, ce qui permet d'envisager plus sereinement un accompagnement hors du domicile pour le jeune homme.

Dans une deuxième phase, Hugo entre progressivement à l'IME, tout en poursuivant un étayage extérieur. Durant les six premiers mois, il intègre un groupe d'enfants concernés par des TSA, âgés de 6 à 14 ans. Il est accompagné par une équipe formée aux techniques ABA et PECS. Hugo développe des capacités en matière de communication et d'autonomie, les avancées sont visibles, peu de troubles du comportement sont constatés. La désignation d'un pilote de parcours n'est pas claire dans un contexte institutionnel instable au sein de l'IME (plusieurs changements de direction). Dans les faits, elle est assurée conjointement par le médecin psychiatre, un éducateur de l'IME et l'éducatrice du SESSAD qui suivait précédemment Hugo à domicile.

S'en suit une troisième étape, Hugo intègre le groupe des adolescents de l'IME. L'intervention du SESSAD et la fonction de copilotage assurée par le service s'efface. Le choix est fait d'embaucher un professionnel qui est dédié à l'accompagnement de Hugo et à la coordination des différents dispositifs qui l'entourent.

Après six mois, les progrès de Hugo régressent et ses troubles de comportement se majorent. La situation au sein de l'IME est décrite comme très difficile, conduisant à une « crise institutionnelle » marquée par un « projet du groupe TSA » qui aurait été mis à mal, des arrêts de travail des professionnels,

des équipes et familles très inquiètes. L'analyse de la situation qui est faite conduit au constat que l'éducatrice coordinatrice se trouvait elle-même dans une situation complexe et en grande difficulté. Elle ne bénéficiait pas d'un mandat clair auprès des partenaires au sein et à l'extérieur de l'IME, elle ne pouvait s'appuyer sur la formalisation de son rôle (ordre de mission, organisation formelle de temps d'échange...) là où la situation complexe aurait exigé de la limpidité.

À ce jour, Hugo est toujours accueilli au sein du groupe adolescent de l'IME, la coordination de parcours est désormais copartagée entre le directeur d'établissement et le médecin psychiatre. Un nouvel éducateur a été embauché dédié à l'accompagnement quotidien mais sans fonction de coordination. La situation est stabilisée mais interroge l'établissement sur sa capacité à penser ce pilotage au sein de la structure et dans les relations avec les acteurs extérieurs.

En conclusion de ce témoignage, les éducateurs présents rappellent qu'il leur semble primordial de rester centré sur les besoins de l'enfant et de la famille. Pour ce faire, il est nécessaire de maintenir le lien entre tous les acteurs accompagnant l'enfant. Or, ce lien n'est possible que si les pilotes ont une légitimité à le faire. Cette légitimité s'appuie sur des compétences mais aussi un cadre (contrat, ordre de mission, réunions bien ciblées...). Le pilotage doit être clair et peut tout à fait s'envisager sous la forme d'un co-pilotage (un cadre de direction, médecin psychiatre et un éducateur).

Synthèse des échanges

Pascal Thébault, animateur des débats, rappelle que le niveau de complexité des parcours des personnes accompagnées est croissant. Cette complexité conduit à la nécessité d'une coordination d'acteurs et à sa suite à un problème sémantique comme le montre le témoignage présenté qui est exemplaire de toute la confusion des termes : s'agissait-il d'une coordination d'un projet ou d'un parcours ? D'une coordination d'acteurs au sein d'une institution ? D'une coordination d'interventions multiples ? Cette confusion est majorée par le fait que des cultures professionnelles locales ont conduit à des acceptations différentes des mêmes termes.

Distinguer pilotage et responsabilité

Dans la première séance de l'atelier, une discussion s'engage sur la distinction entre les notions de pilotage et de responsabilité. Le contenu de ces termes manque de clarté. Ce n'est pas parce qu'un acteur pilote qu'il est seul « responsable » et inversement, on peut être coresponsable de la situation sans tenir une place de pilote. Il est également rappelé que les parents restent toujours décisionnaires en dernier ressort. Le coordinateur applique des décisions prises par ailleurs. Être pilote d'un parcours ne signifie pas que la personne « appartient à ».

En effet, le parcours des enfants part avant tout d'une évaluation des besoins conduisant à une mobilisation des ressources variées sur le territoire. La multiplicité des acteurs impose de se poser la question du partage de la responsabilité et du pilotage. Mais si la responsabilité peut être portée à plusieurs, il semble difficile que le pilotage le soit. Claude Laizé illustre ce constat par une métaphore claire : « un seul volant ne peut être guidé à 8 mains ». Aussi, le choix du terme « pilotage » pourrait être discuté, il porte à confusion. Un autre terme plus juste comme « coordinateur » pourrait être adopté. En effet, on se représente habituellement la figure du pilote comme une personne seule décidant vite tandis que pour les parcours des personnes en situation de handicap les décisions sont prises collectivement et rarement de manière réactive.

Les animateurs insistent sur l'idée qu'il ne faut pas laisser « flotter » la question de la responsabilité et ne pas la confondre avec l'idée de pilotage au risque d'insécuriser les équipes, mais aussi les familles.

Quelle légitimité pour piloter ?

La suite des débats aborde la notion de légitimité. Qui est légitime pour piloter ? Qui décide de cette légitimité ? Les réactions de la salle montrent que la désignation d'un pilote n'est pas évidente. Pour certains, il s'agit par principe des parents, là où pour d'autres il doit s'agir de l'un des partenaires

professionnels engagés autour de la situation. L'enfant peut-il « choisir » son pilote, par exemple le professionnel avec lequel un lien particulier existe ou doit-il s'agir d'un arrangement de raison entre institutions selon leurs critères ? Notons que dans le décret encadrant les Pôles de compétences et de prestations externalisées, il est clairement indiqué que les parents peuvent assurer cette fonction.

Selon Pascal Thébault, il n'y a pas de réponse unique à chercher sur cette question de la légitimité. Celle-ci doit être qualifiée selon la situation. Il ne s'agit pas d'avoir trois ou quatre référents par situation, il s'agit de regarder qui assure concrètement des références autour de la situation et de choisir l'un de ces acteurs qui aura à assurer en plus une fonction spécifique, qui est celle du pilotage du parcours dans sa globalité.

Du fait de la complexification des parcours, les intervenants s'accordent sur l'idée que la désignation d'un pilote doit être clairement déterminée et inscrite dans une convention. En l'absence de désignation, le principal risque est celui de la prise de pouvoir de l'un des acteurs. Des habitudes coopératives ne suffisent pas et risquent d'être fragilisées à tout moment : « la régulation d'un parcours ne se fait pas dans le couloir ».

Une infirmière qui a la fonction de « coordinatrice de parcours » au sein d'un IME situé dans le département des Hautes-Pyrénées témoigne de son expérience. Ce choix porté par la direction s'est concrétisé par la mise en place d'un ordre de mission très clair en vue de lui donner une légitimité d'intervention au sein et en dehors de l'établissement. Il s'agit notamment pour elle de créer des liens avec les partenaires extérieurs impliqués dans le parcours de l'enfant. S'ajoutent des réunions ciblées en interne avec les professionnels concernés par l'enfant au cours desquelles elle rapporte les informations recueillies à l'extérieur et recense les observations des membres de l'équipe. Cette mission se distingue clairement de celle du référent, qui est toujours présent, est garant du projet de l'enfant au sein de l'établissement et rédige les synthèses. Pour autant, ce souhait de définir une fonction claire n'empêche la survenue de multiples interrogations : n'est-ce pas remplir une partie de la fonction du chef de service ? ou de l'assistante sociale ? Une fois encore, la salle constate que chacun a sa propre définition de la coordination, celle-ci variant aussi selon la formation initiale des uns et des autres.

Pilotage et coopération

La fonction de pilotage nécessite de communiquer avec des partenaires d'univers professionnels variés. Sur cette question, plusieurs remarques émergent. D'une part, pour être en dialogue avec les autres, il faut avant tout être bien assurés dans ses propres repères métiers. Comme l'a affirmé François Dubet en conférence plénière, il faut que les identités de métier soient affirmées avant de s'ouvrir aux autres. Lorsque ce n'est pas le cas, les acteurs ont tendance à se recroqueviller sur leurs prés carrés et à ne pas être enclins au dialogue et au travail en commun. Cette coopération induite par la notion de parcours suppose que chacune des compétences soit reconnue et que par ailleurs, un équilibre soit trouvé permettant l'action de chacun. Il s'agit également d'être en mesure d'expliquer aux partenaires son champ d'action mais aussi son mode de fonctionnement.

Pascal Thébault prévient de l'urgence d'avancer sur cette question du fait d'un effet d'accélération des changements en cours : la concrétisation de Réponse accompagnée pour tous, des plateformes d'appui, de la nécessaire collaboration avec le champ sanitaire. Or dans ce contexte les établissements médico-sociaux ont tendance à se croire au centre, à penser que la coordination leur revient nécessairement. Force est de constater que les autres acteurs peuvent penser la même chose. Aussi, plus la fonction de coordination va se développer, plus il va falloir la sécuriser. Il s'agira de s'interroger sur le contenu des missions : la coordination est-elle de la transmission d'informations (si oui, à qui ? dans quel cadre ? avec quelles précautions ?) ou peut-elle se penser jusqu'à la conception d'un programme ? (auquel cas, à qui rendre compte ? quels recours ?). L'enjeu est de permettre la rencontre entre des mondes professionnels qui ne sont pas organisés pour travailler ensemble et se connaissent peu. C'est pourquoi, il ne s'agit pas tant d'inventer une fonction ou un nouveau métier que de clarifier le chemin pour que cette rencontre se fasse.

Une comparaison est proposée par un directeur de pôle ayant une grande expérience en protection de l'enfance qui rappelle que dans ce secteur le pilotage global du parcours est assuré par les services de l'Aide Sociale à l'Enfance. Ce rôle joué au quotidien par les « référents » est à la fois une évidence et constamment

un sujet de discussions. Le PPE (projet pour l'enfant) est difficile à mettre en œuvre et ne règle que sur papier les problèmes de coordination entre acteurs. De fait, il semblerait qu'en protection de l'enfance aussi, le sujet du pilotage n'a pas encore été suffisamment décrit et pensé. Il est d'ailleurs rappelé toute la difficulté posée par les parcours des enfants en situation de handicap et confiés à l'ASE. Le rapport de la Défenseure des droits de l'enfant de 2015 soulignait à quel point ces enfants étaient « invisibles » malgré la multiplicité de leurs difficultés.

Il est dit que d'autres points de comparaison devraient être pris notamment dans le champ de l'accompagnement des personnes âgées, le modèle des MAIA semble insuffisamment observé et analysé alors des convergences existent.

Il est relevé que jusqu'à présent, les situations traitées en commission de type « situations critiques » ou dans le cadre des premiers Groupes opérationnels de synthèse, on constate que la désignation d'un pilote est toujours une difficulté contre laquelle le collectif butte. De même, la question de la responsabilité partagée autour d'un projet est toujours satisfaisante intellectuellement et obtient l'accord de principe de tous. Pour autant sa mise en œuvre concrète demande beaucoup d'organisation. Par ailleurs, lorsqu'un partenaire « ne joue pas le jeu » et n'assume pas la mission qui lui a été confié, le pilote n'est en position de pouvoir s'imposer pour exiger une normalisation.

Sur cette question, il semble important également de se positionner sur la question du droit et envisager les recours judiciaires vers lesquels les parents pourraient se tourner en cas de non-respect des engagements pris par l'ensemble. Ici encore la question de la responsabilité du pilote peut se poser et ne semble pas sécurisée. Aussi, la période est décrite par une participante comme un temps « de flottement » qui crée beaucoup d'inquiétudes et empêche l'action.

Pilotage et organisation interne

Durant les échanges sont aussi rappelées les évolutions de l'ensemble de la ligne hiérarchique au sein des établissements qui pourraient avoir un impact sur cette fonction de pilotage. En effet, la structuration des équipes de direction a changé, un directeur pouvant être à la tête d'un pôle comprenant plusieurs structures et les chefs de service assumant d'autres fonctions, notamment de représentation de l'institution à l'extérieur. En conséquence, et étant donné le nombre de situations pour lesquelles la question du pilotage de parcours se pose, il est nécessaire de confier ces nouvelles missions aux membres de l'équipe. Une personne dans la salle affirme que selon elle, la coordination implique la prise de décision et que dans certains établissements, les membres des équipes sont confrontés à l'impossibilité de prendre des décisions. Sur ce point, un directeur de structure abonde soulignant que plus les établissements s'ouvrent vers l'extérieur, plus des questions non-réglées comme celle de la cohérence de la ligne hiérarchique et des délégations doivent se résoudre. Chacun doit faire l'analyse de son propre fonctionnement et être en capacité de distinguer responsabilités hiérarchiques, techniques et fonctionnelles. Une éducatrice en SESSAD complète ces propos en soulignant la nécessité de tenir compte du caractère particulièrement chronophage de ces fonctions de pilotage ou de copilote.

Enfin, un directeur souligne qu'un parcours individuel peut aussi se définir comme la combinaison de multiples projets. Selon lui, les équipes doivent être accompagnées dans la « culture du projet », qu'elles maîtrisent parfois trop superficiellement, ce qui les met en difficulté. Des personnes dans la salle contestent cette absence de culture de projet, revenant à question de la possibilité laissée aux équipes de les mener. L'animateur de la séance rappelle qu'une fois encore la confusion des termes joue des tours : il clarifier ce qui relève de l'expertise du processus de prise de décisions.

Des questions annexes se posent dans la salle : y a-t-il une durée limitée au pilotage ? Peut-on le concevoir de manière tournante ? Selon quels critères définit-on cette temporalité ?

De même, les débats effleurent la question du territoire : le pilote doit-il être au plus près des familles ? S'agit-il d'une attente des familles ?

En conclusion de l'atelier, il semble qu'il soit urgent de répondre au besoin de clarifications que cette fonction de pilotage soulève tant sur les incertitudes du processus de désignation que les contours des

missions et les questions de responsabilité. Insuffisamment pensée jusqu'à présent, la coordination des acteurs au service du parcours peut conduire à des échecs extrêmement dommageables pour les personnes concernées mais aussi pour des équipes, qui sont en attente de donner du sens à la notion de responsabilité partagée.

Atelier 2

Vous avez dit soins ? Des ressources à préserver au sein des IME-IEM et sur les territoires

Les besoins en soin des enfants accueillis en IME ou IEM sont multiples : Soins psychiques, somatiques, rééducations spécialisées. Selon les situations des enfants et les ressources de l'établissement, tout ou partie de ces besoins sont couverts au sein de l'IME ou l'IEM. Certains enfants sont inscrits dans un parcours de soin à l'extérieur (CMPP, CMP, rééducations) qu'il est parfois difficile d'articuler avec les soins au sein de l'établissement. Comment trouver une cohérence dans le parcours de soin dans l'intérêt des enfants et adolescents ? Comment s'organiser avec les ressources du territoire ? Comment lever les difficultés administratives et financières ?

Par ailleurs, la progression de l'inclusion en milieu ordinaire, combinée à la nécessité de trouver des solutions pour tous a eu pour conséquence un changement de public. Les IME recentrent leur activité autour des situations les plus complexes nécessitant souvent des soins variés avec une plus grande intensité. Les équipes se sentent dépassées car il n'y a pas de moyen pour y répondre et le recrutement des professions médicales est difficile dans les territoires de désertification médicale et paramédicale. Comment est-il possible de contourner cette difficulté ? Quels bilans tirer des initiatives qui émergent, comme le partage de professionnels dans le cadre GCSMS ou les conventions avec des services hospitaliers ? Dans quelle mesure les Plateformes territoriales d'appui peuvent-elles faciliter le parcours de soins les plus complexes ? Les Pôles de Compétences et de Prestations Externalisées vont-ils pouvoir compléter l'offre manquante ? Comment les établissements ayant un haut niveau de compétence sur un domaine (épilepsie, troubles sensoriels, autisme...) peuvent-ils se positionner en ressources pour les autres et partager leurs savoirs et leurs pratiques ?

Enfin, la dimension "soins" en IME souffre parfois d'une image dévalorisée auprès de certaines familles, ces dernières centrant leurs attentes sur les dimensions éducatives et pédagogiques.

Comment tenir compte de cette difficulté dans l'intérêt des enfants accueillis ? Faut-il repenser et sous quelles formes les activités thérapeutiques au sein des projets d'établissement et des projets personnels ? Comment les repositionner en complémentarité de l'éducatif et du pédagogique dans des projets cohérents ? Comment permettre à chacun de trouver sa place ?

ANIMATEURS :	<ul style="list-style-type: none">• Pierre CARDOT, Directeur Domaine médicalisé Les Grandes Terres, PEP 18• Anthony LECLERC, Directeur de l'IME Seully ,37
INTERVENANTS :	<ul style="list-style-type: none">• Marie FAUCHER, Directrice, IME la Pinède, Jacou, 34• Docteur Alain VOLLE, Médecin pédopsychiatre, IME la Pinède, Jacou, 34
RAPPORTEUR :	<ul style="list-style-type: none">• Emmanuel BERGEAT, directeur IME/SESSAD Les hirondelles, Frontignon

Madame Faucher introduit son propos en diffusant des extraits d'un film réalisé à l'IME. Nos établissements IME, SESSAD (et l'embryon de PCPE) élaborent leurs pratiques à partir du postulat, entre autres ingrédients, que c'est le lien entre les adultes qui gravitent autour de l'enfant qui est soignant, que l'enfant ne se réduit pas à ses difficultés, à la somme de ses symptômes, qu'il suffirait d'effacer, et que sa participation aux soins est requise, recherchée et à solliciter. C'est ce trio "indétressable", inextricable qui fonde l'orientation thérapeutique de tout acte délivré par tout professionnel, quel que soit son métier, d'intervenant direct ou indirect auprès de l'enfant.

Il convient donc de partager que le projet individuel de l'enfant, le projet de l'atelier éducatif, de l'atelier pédagogique ou thérapeutique, le projet de service, le projet d'établissement et le projet associatif sont fondés sur cette recherche de qualité du lien.

Madame Faucher choisit d'évoquer comme point de départ de son exposé sur le soin, une expérience de soin extérieure à l'IME, qui se produit dans un lieu hors les murs. Elle ne concerne pas tous les enfants mais seulement certains, dont la complexité des prises en charge est à l'image de la complexité de l'imbrication des obstacles qui entravent les apprentissages de l'enfant. Pour autant il est important de noter que, selon une théorie mathématique, (la théorie des ensembles) ce qui se fait pour un a une incidence sur tous les éléments du groupe. Madame FAUCHER relate la conception de soin – et de collectifs de soignants – la notion de collectifs de soignant étant tout aussi essentielle à la pratique institutionnelle.

On peut au préalable donner au soin deux acceptions distinctes qui s'articulent :

- Le soin selon le modèle médical – qu'il soit médical ou non, ou le symptôme – appelé plus volontiers, troubles que je souhaiterais plus entendre dans son sens poétique de vision floue, qui nécessiterait d'y regarder d'un peu plus près, pour le myope que nous sommes toujours, ou avec une loupe du presbyte, que entendu comme un trouble de l'ordre à rétablir (le symptôme appartient à une série de symptômes, avec des liens entre eux, la symptomatologie, le syndrome, alors que le trouble, lui, court le risque de demeurer isolé, pouvant faire l'objet d'une thérapeutique isolée sans lien avec les autres symptômes).

Le trouble court donc le risque de ne plus être que ce qu'il faut juste effacer sans prise en compte là aussi du lien aux autres symptômes, chacun devenant un spécialiste, expert isolé en sa matière.

Donc ce soin dans son acception médicale première a tout à fait sa valeur, et tire sa force dans un processus qui identifie une pathologie et selon une démarche rigoureuse, la démarche scientifique (on en a entendu une brillante illustration hier avec l'exposé du professeur Vincent Des Portes – concernant les déficients intellectuels) consiste à poser un diagnostic, échafauder une hypothèse, proposer un traitement, et mesurer les effets du traitement.

- Puis il y a une autre acception du soin, distincte et complémentaire qui consiste à prendre soin ensemble, qui englobe la prise en charge, qui au sein d'une institution en particulier, y associe les différents acteurs qui vont s'adresser et adresser leurs propositions propres à l'enfant – que ça soit de façon directe ou indirecte, et qui nous amène donc en l'occurrence dans les établissements à considérer qu'il s'agit d'un collectif de soignants. Cet ensemble de manière logique et naturelle comprend bien sur médecins, généticien, psychiatre, psychologue, orthophoniste, kinésithérapeute, infirmière, enseignants, éducateurs, veilleurs de nuit, secrétaire, chauffeurs, mais aussi, familles, parents grand parents, école, club de sport etc.

Ces deux acceptions du soin coexistent au sein des prises en charge IME.

Donc je reviens à cette expérience extérieure à l'établissement que nous avons découverte à l'occasion de quelques admissions d'enfants faisant intervenir différents partenaires. Ce dispositif – ancien je le répète mais à mon sens assez d'avant-garde, s'appelle philado et, nous avons été invités à nous y associer pour quelques jeunes. Il émane dans les années 2000 d'une directrice de la direction enfance famille du département en charge de l'aide sociale à l'enfance dans le cadre de sa mission de Protection. Il est parti du constat simple, que pour nombres d'enfants dont elle avait la charge de protection (placements en famille d'accueil pour la plupart) il convenait de créer un espace de rencontres pour les différents

intervenants, l'enfant devant faire face quant à lui à la "double peine", d'être en carence familiale et en situation de handicap.

L'idée est de réunir les différentes personnes, issues des différentes structures, elles-mêmes issues des différents secteurs d'intervention d'action sociale, intervenant auprès de l'enfant "à la situation complexe", ces différentes personnes elles-mêmes porteuses de différentes identités professionnelles.

Ensemble elles sont conviées à venir dans une toute petite salle de l'hôpital psychiatrique de Montpellier pour y témoigner du chemin parcouru par l'enfant au sein de son propre domaine. Les différents protagonistes – partenaires de la situation présentent le chemin parcouru sous l'écoute d'une pédopsychiatre qui interroge, fait des liens, reformule ce qu'elle en comprend, éventuellement suggère des pistes de travail concrètes, peut selon proposer une lecture reliant les différents événements survenus.

À ces occasions, on peut y apprendre que l'enfant a changé d'attitude dans tel ou tel domaine ou lieu, en s'améliorant ou à l'inverse en présentant ou des régressions ou des inadéquations. Parfois les récits se juxtaposent, à d'autres moments ils s'interpellent, s'interrogent voire se confrontent ou encore s'opposent avec véhémence aussi ! Mais même si c'est le cas, la neutralité de l'intervenante prévaut aux échanges, **renforçant la qualification et la légitimité de chacun à témoigner ce qui le traverse dans l'accompagnement qu'il mène.**

➤ Il convient de souligner que, en tout premier lieu, les effets sont produits sur chacun des porteurs de bribes d'histoire de l'enfant (qui les pieds, qui le lieu de vie, qui le lien aux parents, qui l'enseignant, etc.).

Parmi les effets, il y a donc l'égale importance des uns et des autres, cela joue comme une régulation entre ceux qui se croient seuls à être intervenants ou premiers ou à l'inverse qui se croient inutiles, chacun des intervenants y trouve place et prend parole (il arrive même que soit repéré par un ou plusieurs intervenants qu'en définitive ce qu'il ressent vis-à-vis de la situation reflète en fait comme à l'identique ce que l'enfant lui-même donne à savoir : l'enfant lui-même se croit seul important ou inutile)

(On constate en cette instance aussi que l'enfant est différent dans différents lieux et révèle sa propre appréhension de ce lui vit et traverse ; c'est un enseignement précieux, l'usager au cœur du dispositif, le recueil de ses attentes passe par ce procédé, également)

➤ Il apparaît pour les partenaires que cette instance va abraser les éventuelles représentations négatives que tout un chacun, à son insu ou de manière sue peut-être amené à produire vis-à-vis d'un partenaire ASE ou un hospitalier, ou un représentant d'IME. Ces sentiments divers, ne sont pas dommageables en soi ou pas trop pour celui qui les porte (c'est son affaire) ce qui est plus intéressant par contre c'est de constater que la juxtaposition en un même lieu, un même temps de ces divers états émotionnels reflètent eux aussi parfois l'état de l'enfant, voire les clivages qui entravent sa progression (il ne va pas s'agir de les effacer, les occulter ces clivages, mais de rendre leur existence contradictoire possible (un peu comme hier le sociologue rappelait qu'il est nécessaire que l'enseignant et l'éducateur lorsqu'ils sont dans la même classe puissent soutenir des postures distinctes pour garantir à chacun son métier et en l'occurrence pour l'enfant ne pas avoir à être confronté à un système totalitaire)

➤ Il s'agit parfois juste de pouvoir laisser émerger ces clivages (en renvoyant aussi chacun à sa modeste position de dépositaire partiel et incomplet de l'enfant, le conviant à abandonner son illusion de détenir « la » vérité sur), et c'est donc dans la sueur de ce travail social que ces représentations diverses contenant des clivages s'estompent au profit d'un sentiment plus apaisé d'appartenance à un collectif d'enquêteurs qui, chacun de leur place, de leur spécialité, de leur expertise – à ne pas négliger, détient un bout d'expérience et un bout d'enseignement. Une anecdote rapportée dans une scène de la vie quotidienne vient tout à coup éclairer une dynamique globale, qui rassérène les professionnels mais surtout en seconde instance – et c'est le but ! l'enfant lui-même ! PAG et GOS (Plan d'accompagnement global et Groupe de synthèse opérationnelle, d'actualité dans les pratiques seront invités à ce processus)

Ainsi, chemin faisant surgissent des lors, ce que provoque chez le podologue, l'assistant familial, le psychologue... et que leur lecture conjointe à plusieurs voix permet d'amplifier ce qui appartient à l'enfant.

Car, toujours, ces rencontres dont l'enfant et sa famille sont tenues rigoureusement informés de la tenue produit des effets sur le comportement de l'enfant. Souvent dans les jours qui suivent, l'enfant nous fait l'effet d'avoir été délesté d'un poids, qu'aucun professionnel n'était pas en mesure forcément de décrire avant la rencontre.

Ces réunions philado, sont en voie d'extinction, faute, d'abord de prises en charges hospitalières, de limites de l'ASE, et peut être bientôt, je ne le souhaite pas, et ne le pense pas les IME. Mais c'est toutefois un risque, il convient de dénoncer que de croire que l'émergence du parcours pourrait être accompagné de la disparition de places (notre région que je connais mieux) en manque, les orientations en Belgique persistent, j'en ai entendu parler hier soir encore.

Le parcours c'est un système qui doit favoriser la fluidité et non intellectualiser, un parcours du combattant que de sombres raisons budgétaires sont silencieusement suspectées de justifier.

Le dispositif philado est relayé en notre région par des instances quelques peu similaires (Vivre avec une anomalie du développement, Réseau des maladies Rares, prochainement mises en question des plans globaux d'accompagnements, Groupe opérationnels de synthèses). L'IME dont l'étanchéité avec le SESSAD est diminuée grâce à des doubles notifications permettant d'ajuster les réponses aux besoins des enfants, les parcours partagés Ecole ou Hôpital se multiplient et rappeler ce qui se passe à philado a été pour ce jour, le moyen de rappeler, indirectement que c'est ce qui se produit quotidiennement dans les établissements lors des différentes réunions, et que les parcours nécessiteront ces étapes ou l'on fait le point sur le chemin parcouru, le sommet que l'on sait donner de gravir, l'éventuel changement d'objectif. Tout cela nécessite des rencontres, chacun à sa place.

La place des IME est impactée par le phénomène de prestations à la carte, qui commande le menu ? Quelle place du professionnel, la responsabilité de l'établissement pourra être évoquée au travers d'une situation actuelle ?

Interventions du docteur Volle (pédopsychiatre)

L'alliance thérapeutique avec les familles en IME

Le docteur Volle commence par remarquer que l'IME accueille une population hétérogène. L'IME est en bout de course pour les familles qui méconnaissent souvent les structures IME. On constate aujourd'hui un déplacement du soin du sanitaire vers le médico-social.

L'alliance thérapeutique est utile dans toute démarche soignante, notamment dans le prendre soin. Elle se définit comme la collaboration mutuelle, le partenariat, entre, les familles et l'institution dans le but d'accomplir les objectifs fixés. Le processus de l'alliance thérapeutique traverse le protocole institutionnel.

Il est donc indispensable de bien préparer le premier entretien avec une écoute en binôme ou vont être abordés plusieurs points : les traitements, l'annonce du handicap, l'histoire étiologique, etc.

Il faut préserver un espace de pensée pour la famille.

Comment faire en sorte que le patient reste l'acteur principal dans la construction de son projet de soins et sa mise en œuvre. Mais au-delà de ces rencontres, les échanges informels des proches avec les équipes ont au moins autant d'importance. L'implication des parents peut être parfois sous- évaluée.

Il y a un manque de temps de psychiatre dans les institutions comme de médecins. L'accès au soin est un problème.

Le soin n'est pas qu'une affaire d'experts mais le soin s'agit par les murs de l'IME et les autres professionnels. L'institution est soignante mais le soin psychique est difficile à noter.

La question entre la distance et la bonne distance peut être posée ; la bonne distance c'est celle où les affects continuent à être pris en compte, sans vous empêcher de fonctionner avec lucidité.

Le processus de l'alliance thérapeutique se pose dès le premier entretien et sera mis en œuvre lors de toutes les rencontres formelles et informelles, avec la famille qui se dérouleront lors de la prise en charge de l'utilisateur.

Les rencontres sont informelles mais elles doivent aussi trouver un espace original de rencontres plus structurées. Cette aire intermédiaire sera protégée à la fois du dedans et du dehors, elle sera ni l'espace de la famille, ni l'espace de l'institution des usagers à proprement parler dans cet espace effectivement protégé devrait pouvoir se dérouler un travail en commun qui concerne la famille et l'institution une élaboration insistante et consistante de leurs actions et de leurs réactions.

Cet espace intermédiaire faire immédiatement penser à WINNICOTT permet de créer un espace transitionnel ou peut être travaillé l'alliance thérapeutique.

Qu'est-ce que le soin ?

- Une addition de compétences mais qui n'est pas facile à installer, une prise de médicaments.
- Une articulation de demandes.

Au bout c'est la famille qui donne son accord ou pas, il faudra travailler avec ce refus. L'IME doit donc travailler la place de chacun. la famille se représente mal la question du soin. Les groupes de paroles peuvent être un outil pour que cette dimension de soin associe l'ensemble.

La famille est co-thérapeute et co-soignante, il est donc indispensable de partager les informations. Il faut tenir de l'environnement de la famille dans la construction du projet de soin.

Il y a une pénurie de psychiatre, il faut sans doute travailler sur la dimension institutionnelle dans le soin.

Le soin l'affaire de tous ? Il faut sans doute mobiliser les familles.

Les apprentissages se font dans tous les lieux comme le parcours de soin.

L'enfant doit-il couper en petits bouts de prise en charge ?

L'équipe de direction favorise l'alliance thérapeutique en permettant aux familles de connaître, d'intervenir dans différents moments de la vie institutionnelle.

Conclusion : l'alliance thérapeutique est un médiateur du changement de l'utilisateur et de sa famille.

Est que l'alliance thérapeutique est une notion qui est partie prenante du concept de transfert.

L'alliance thérapeutique nécessite une collaboration et une co-construction permanente.

Dans une notion de parcours qu'en est-il du passage de l'alliance thérapeutique d'un espace à l'autre. Questionner le vécu des trajectoires des familles revient à étudier leur positionnement subjectif.

Synthèse des échanges avec la salle

Un grand nombre de questions s'articulent autour du suivi du soin par la famille.

L'établissement ne peut financer l'ensemble des suivis, il peut y avoir des tensions avec les familles sur le projet de soin qui n'est pas toujours partagé. Le médecin de l'IME n'est pas toujours le prescripteur. Il est absolument nécessaire de maintenir le lien avec l'ensemble des personnes actrices du parcours de soin mais la démarche est chronophage car il faut parfois pour les personnels des IME et en particulier les infirmières courir après l'information.

Quelques questions autour du pilotage du projet de soin car il est indispensable d'éviter les morcellements et le pilotage fera la qualité de l'accompagnement.

Les témoignages montrent ou démontrent l'importance du réseau de soin pour :

- répondre aux besoins des personnes accueillis de manière diversifiée ;

- faire face à la pénurie en professionnel.

Constats : pour que l'institution soit soignante il est possible d'organiser des croisements de points de vue : l'intervention de cadre de santé dans les équipes éducatives et vice versa. Il est indispensable d'éviter l'omnipotence du secteur sanitaire ou du secteur éducatif dans les établissements. Il faudra sans doute préserver l'identité professionnelle de chacun

Atelier 3

Imaginer d'autres modèles d'IME-IEM ou valoriser des expériences existantes.

Que veut dire l'innovation ?

L'« innovation » traverse les évolutions du champ médico-social depuis son origine. Mais le contexte actuel nous y incite particulièrement, du fait de l'attention soutenue aux personnes handicapées en (risque de) rupture de parcours ou pour des personnes présentant des besoins spécifiques et/ou intriqués. Dès lors, le champ médico-social, et singulièrement les IME et les IEM, sont invités à multiplier des formes inventives, diversifiées, modulaires d'intervention. C'est ainsi que des IME et des IEM, la plupart du temps en partenariat avec les MDPH, ont pu mettre en place des dispositifs d'évaluation pour des jeunes en attente de place, des plateformes d'accompagnement des situations complexes, des référents de parcours, des co-accompagnements entre 2 IME, des équipes mobiles de suivi à la sortie de l'IME, de l'appui aux autres intervenants du territoire...

Toutes ces modalités d'intervention, et d'autres encore, sont qualifiées d'« innovantes » car elles témoignent d'abord du « génie local » des professionnels pour « inventer » des solutions susceptibles de répondre aux besoins non satisfaits sur le territoire. S'il est aujourd'hui illusoire de rechercher une définition claire et unique de l'innovation dans notre champ d'activité, comment définir le caractère « innovant » de solutions mises au travail, testées, par les professionnels des IME avec (ou parfois sans) le soutien des financeurs ?

Ce qui semble constituer aujourd'hui le facteur majeur d'innovation, ce sont tout d'abord des réponses fondées sur le principe de la responsabilité partagée : la capacité des intervenants à dépasser ce qui fait « norme » (de gestion, d'administration, de population accueillie, de procédés, de pratiques...) pour proposer ensemble des interventions articulées et cohérentes. Ce qui fait innovation peut tenir également dans le fonctionnement de « dispositifs », qui par la palette des solutions proposées, ne correspondent pas forcément aux catégories d'établissements et services définies par les nomenclatures officielles (FINESS) et/ou bénéficient de dérogations et/ou de financements non pérennes et/ou n'étant présents que sur quelques territoires.

Plus que l'innovation, n'est-ce pas donc pas la culture professionnelle qui évolue vers plus de coopérations : interfaces, passerelles, accompagnements partagés ? Quelles originalités du montage et du fonctionnement de ces modalités d'intervention ? Quelle actualisation des modèles d'organisation et des pratiques face au changement visé ? Quelles pratiques inspirantes à expérimenter et/ou transférer sur d'autres territoires et dans d'autres contextes, à quelles conditions, notamment de pérennisation et de soutien par les financeurs ? C'est à ces interrogations, et à quelques autres, que s'attachera cet atelier, où seront présentés deux dispositifs « innovants » (n'ayant pas pour autant valeur de modèle), et où vous pourrez échanger et mettre en débat vos propres « innovations ».

ANIMATRICE :	• Marie-Laure FEFEU, directrice de l'IME Atout Brenne, Association Atout Brenne 36
INTERVENANTES :	• Cécile PANTLE, directrice adjointe du pôle enfance, Le Grand Colombier, Unité ressources, APEI Orange (Vaucluse)
	• Annie PONSOT, directrice d'IME, Dispositif IME-SESSAD-Services mutualisés PEP 21 (Côte d'Or)
RAPPORTEURE :	• Annie CADENEL, déléguée nationale ANCREAI

Présentation de l'Unité Ressources de l'APEI d'Orange

Cécile PANTLE, Directrice adjointe, présente l'Unité Ressources que l'APEI d'Orange a mis en place au sein du pôle Enfance (constitué d'un EEAP et de SESSAD pour un accueil de 42 + 86+ 14 enfants et adolescents) pour répondre aux besoins spécifiques d'enfants en situation ou en risque de rupture de parcours au sein de la structure ou sur le territoire.

L'origine du projet

Le projet est né au sein du pôle Enfance de deux réflexions convergentes, dans une logique d'évolution de l'offre au regard des besoins.

Tout d'abord dans le cadre d'une démarche d'évaluation interne / externe, le constat que si le pôle Enfance de l'APEI d'Orange (IME et SESSAD) répondait de façon adaptée aux besoins de 85 % d'une classe d'âge donnée, il restait une minorité d'enfants accueillis pour lesquels il existait un risque de rupture de parcours et qui nécessitaient un ajustement de l'offre. Il s'agissait d'enfants dont le comportement intense d'agitation, d'agressivité, de repli sur soi, d'intolérance au groupe de pairs risquait de s'installer durablement et de conduire à un rejet puis à l'exclusion : « cet enfant n'est plus pour nous ».

Ce constat était couplé à des réflexions en cours sur le territoire, où étaient identifiés des enfants sans solution, cas critiques pour lesquels la structure était interpellée par la MDPH et par l'ARS.

Quel public ?

Une étude de population a permis d'objectiver des caractéristiques communes de ces publics, âgés de 7 à 15 ans, voire 18 ans : 60 % sans langage, avec des difficultés récurrentes concernant l'adaptation au collectif, ce qui déterminait des troubles du comportement nécessitant une sortie – momentanée – du collectif et une réponse plus ajustée à chaque enfant, pour faire céder les troubles.

La mise en œuvre du projet

Alors que les invariants institutionnels peinent à répondre aux besoins plus individualisés de ces enfants, le projet de l'Unité Ressources est élaboré pour faire levier afin de favoriser l'objectif prioritaire : assurer l'accès, le maintien ou le retour dans le collectif, et toujours dans une logique d'accompagnement global.

	Invariants institutionnels	Leviers de l'Unité Ressources
Contraintes architecturales	Collectivité imposée : cafeteria, cour de récréation, absence d'espace de retrait	Espaces collectifs délocalisés + lieux de retrait et répit
Temps	7 h/j., 4,5 jours/semaine	Temps partiel séquencé
Rythme	50 mn/activité	Selon le projet : planning sur le trimestre
Taille du groupe	12 enfants par groupe d'âge	Très réduit, par centres d'intérêt
Taux d'encadrement	1 pour 4	1 pour 2
Accompagnement global	Travail sur les 3 volets éducatif, pédagogique et soins	Volet éducatif privilégié

L'Unité Ressources s'est mise en place en janvier 2014, avec un enfant dont la situation avait été présentée en Commission des situations critiques, et un éducateur dont le poste a pu être financé par l'ARS sur des crédits non reconductibles (mais reconduits depuis...). À partir de cette première ébauche, l'Unité

Ressources s'est développée pendant 3 ans, avec l'arrivée progressive de cas complexes d'enfants issus des sections du pôle Enfance, et construction de l'équipe. Aujourd'hui un premier retour d'expérience peut être réalisé.

Les points forts de l'Unité Ressources sont :

- des espaces différenciés,
- une équipe formée,
- une organisation multimodale, avec un planning journalier pour chaque enfant, qui se rapproche du modèle SESSAD ou hôpital de jour.

L'équipe éducative, soutenue par une cheffe de service psychologue, est composée de professionnels volontaires : chronologiquement un professionnel a été identifié pour les enfants « cas critiques » ; puis l'équipe s'est renforcée avec l'apport de professionnels issus des sections du pôle Enfance. Cette équipe assure :

- un encadrement renforcé,
- des supports et interventions spécifiques,
- un accompagnement multimodal,
- des apprentissages adaptés

Ces principes de fonctionnement permettent de faire ressources pour les enfants bien sûr, mais aussi pour les équipes des sections du pôle Enfance. À leur tour, ces sections viennent en appui si nécessaire pour accueillir sur quelques heures un enfant qui nécessite un accueil de répit. **L'unité Ressources est soluble dans le pôle Enfance, ce n'est pas une section de plus.**

La fonction de ressources s'applique aussi à destination des familles, et des partenaires du parcours de l'enfant : les établissements scolaires et les équipes de psychiatrie infanto-juvénile, avec lesquels l'action est évaluée.

Le financement de l'Unité Ressources

Un bilan annuel du dispositif est présenté aux partenaires et financeur (MDPH, ARS, psychiatrie infanto-juvénile). L'équipe fonctionne en coordination permanente avec la Commission des cas critiques, pour la gestion des cas complexes.

L'accueil dans l'Unité Ressources d'enfants en situation de cas critiques est financé par l'ARS sur des crédits non reconductibles (mais reconduits depuis 3 ans).

Présentation des Bancs d'Essai, PEP 21

Annie PONSOT, Directrice de l'IME du dispositif IME- SESSAD- Services mutualisés des PEP 21, présente les Bancs d'Essai, que les PEP 21 ont développé avec leurs partenaires ESMS enfance et les CFA de la Côte d'Or.

L'origine du projet

Les Bancs d'Essai sont nés d'une réflexion partagée sur la nécessité de l'ouverture des ESMS à l'environnement de leurs publics ; et plus spécifiquement pour les jeunes en situation de handicap, sur comment éviter les ruptures de parcours et anticiper les besoins de soutien en apprentissage.

La mise en œuvre du projet

Il s'agit d'un projet partenarial, qui rassemble 8 ESMS gérés par 6 gestionnaires (PEP 21, UGECAM, Mutualité, Les Papillons Blancs, Acodège, Trisomie 21), et tous les CFA du département de Côte d'Or.

Le projet est piloté par un des services mutualisés des PEP 21, le SACFA (Service d'Appui aux CFA), qui a pour mission d'organiser et suivre les Bancs d'Essai, déterminer les besoins et les priorités dans une individualisation du soutien en apprentissage, accompagner spécifiquement les jeunes du dispositif

IME/SESSAD des Pays, apprentis en CFA, et remobiliser le jeune, si nécessaire, autour du projet de formation¹.

L'objectif des Bancs d'Essai est de vérifier la faisabilité d'un projet d'apprentissage de jeunes en situation de handicap, de leur faire découvrir le monde de la qualification par l'alternance (CFA) et les métiers accessibles, d'anticiper la recherche de contrats d'apprentissages, et de préparer les jeunes concernés et les professionnels (ESMS, CFA, tuteurs en entreprise) en identifiant clairement les soutiens pédagogiques, éducatifs et/ou professionnels nécessaires à la réussite du projet d'apprentissage.

Le public cible est constitué de jeunes de 15 à 20 ans suivis par un ESMS de Côte d'Or, scolarisés en milieu ordinaire ou spécialisé, qui souhaitent s'orienter vers l'apprentissage, et porteurs de handicap :

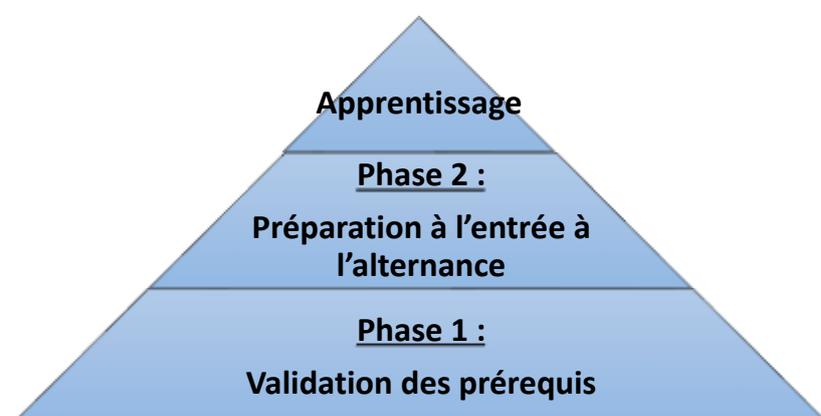
- Déficience intellectuelle
- Déficience sensorielle et/ou motrice
- Troubles du comportement
- Troubles psychiques

Le dispositif est limité à 20 ans, mais un accompagnement au-delà de cet âge peut être réalisé par d'autres dispositifs.

Il s'agit d'un dispositif de formation en alternance d'une durée de 2 à 6 mois qui se décline en 2 phases distinctes, la phase 1 ayant une durée de 2 mois, la phase 2 une durée de 4 mois. **Chaque jeune peut participer à la phase 1 seulement ou aux deux phases.** Les temps de formation s'alternent en :

- périodes d'enseignement en CFA (enseignement général, théorique et de pratique professionnelle),
- périodes de mise en situation professionnelle (stages en entreprise),
- et un accompagnement éducatif pour tous.

Les jeunes entrent dans le dispositif à partir de 15 ans (phase 1) ou 16 ans (phase 2). 30 jeunes maximum sont accueillis pour la phase 1, 7 à 10 jeunes pour la phase 2.



En 2009, 13 jeunes ont été accueillis dans les Bancs d'Essai ; en 2016 et 2017, ils étaient 29.

En 2017, sur ces 29 jeunes, 15 sont entrés en apprentissage à l'issue des Bancs d'Essai.

À la suite des Bancs d'Essai, des perspectives d'accompagnement pendant la formation en alternance sont mobilisables. Soit par le SACFA, qui assure un soutien à la formation au sein du CFA et/ou à l'extérieur et qui adapte des outils pédagogiques ; soit par le CFA, qui peut aménager la formation sur 3 ans et les épreuves, et qui peut mettre en œuvre des groupes de niveau.

¹ Contrairement à d'autres territoires, la Côte d'Or a fait le choix dès le départ de ne pas avoir de CFAS. On est donc dans le droit commun, et le SACFA a pour mission d'être en appui aux CFA.

Le financement des Bancs d'Essai

Après avoir financé le dispositif dans les premières années, l'AGEFIPH s'en est retirée, ce qui a conduit les porteurs de projet à momentanément autofinancer le dispositif. Le financement est maintenant assuré par l'ARS et par le FEDER/FSE.

Synthèse des échanges avec la salle

Le dépassement des blocages administratifs et financiers et la pérennisation du financement des actions innovantes

Comment gérer le risque de non-reconduction des CNR ?

R : La force d'un projet comme celui de l'Unité Ressources, c'est qu'il est clairement identifié comme une ressource sur le territoire, et qu'à force de faire ressource, et d'être reconnu comme tels, on devient incontournable.

Ainsi, le retour d'expérience au bout de 3 ans permet de faire entrer l'Unité Ressources dans la négociation du futur CPOM.

Comment gérer l'approche de la CPAM en prix de journée par « place » pour des jeunes en CFA et en entreprise, et donc présents de façon séquentielle dans la structure. Des témoignages de plusieurs régions, où la CPAM et/ou l'ARS demandent de faire du chiffre, de remplir les places avec plusieurs jeunes, de ne pas laisser sur une place un jeune en stage...

Pour les Bancs d'Essai, le budget est en dotation globale au sein du CPOM, et les ESMS participants au projet ont obtenu un accord de la CPAM pour qu'il n'y ait pas de spécificité du financement pour les jeunes en Bancs d'Essai.

Il est vrai que les postures des ARS ne sont pas identiques partout, mais ce qui est commun, c'est qu'elles ont une commande politique : sortir du prix de journée, aller vers les CPOM. En réponse, les ESMS peuvent (doivent) être force de propositions, en faisant la preuve de la pertinence des projets dans une logique de parcours et de réponses aux besoins, avec d'autres acteurs du territoire, et portées par des valeurs d'innovation, et alors les possibilités de pérennisation existent.

Une participante note que la démarche de transformation de l'offre médico-sociale dans le cadre de la Réponse Accompagnée pour Tous offre une opportunité particulière pour proposer des interventions en ce sens.

Pour les Bancs d'Essai, et plus globalement pour les PEP 21, le directeur du dispositif IME-SESSAD-Services mutualisés, note que l'adaptation des outils de gestion, qui permettent de sortir une comptabilité en actes, facilite l'évaluation de ce type d'action innovante.

Innovation et transformation de l'offre médico-sociale

À la question d'un participant : cette Unité Ressources ne met-elle pas tout simplement en œuvre les principes du projet individuel, l'intervenante observe que le projet d'Unité Ressources fait bouger tout le pôle Enfance, pour que chaque unité « classique » **repense une mécanique alternative du groupe**, et fait donc évoluer la culture professionnelle de tous.

Un participant interroge sur le partenariat des Bancs d'Essai avec les ESAT. L'intervenante rappelle qu'on est ici dans la formation qualifiante. Mais la **dynamique Bancs d'Essai a aussi des effets moteurs sur la validation des compétences des élèves suivis en IME** : une action portée par l'IME et le ministère de l'Éducation nationale, via les inspecteurs, a abouti à la validation par le Rectorat de compétences directement issues de référentiels de CAP, dans une logique de droit commun.

Plusieurs participants témoignent d'actions innovantes portées par leurs IME, ont en commun d'avoir fait un pas de côté pour être dans une logique de réponse aux besoins et proposer des interventions articulées et cohérentes, et témoignent ainsi du « génie local » que Denis Piveteau appelait de ses vœux.

- Une expérimentation en Avignon : un groupe de transition pour jeunes sans solution, à partir d'un SESSAD et avec la perspective d'une entrée en formation vers un CAP.
- Une méthode élaborée par une structure gestionnaire d'Occitanie pour que chaque équipe ne reste pas seule face à des situations complexes : S'agissant de jeunes amendement Creton, des passerelles ont été élaborées entre IME et MAS pour accompagner le projet de ces jeunes sans pour autant créer une filière IME/MAS, les recevoir en MAS de façon séquentielle, par exemple. Les situations complexes sont ainsi anticipées, traitées à plusieurs : Les ESMS enfants et adultes, école, psychiatrie ; des rencontres communes se déroulent avec l'ARS.
- De même, un IMPro met en place une immersion en ESAT de quelques jeunes avec un éducateur de l'IMPro, ce qui constitue un facilitateur de parcours pour ces jeunes.
- En Charente, à partir de l'identification partagée d'accueils séquentiels en ESMS pour éviter des situations de rupture, l'ARS et le CD ont lancé un appel à projet pour un accueil en ESMS le week-end pour permettre le répit des familles et familles d'accueil.
- Un pôle enfance a construit des réponses transversales, avec par exemple un accompagnement SESSAD renforcé avec un atelier IME, ce qui peut permettre de maintenir un enfant en milieu scolaire. La pérennité de ces réponses se heurte à la difficulté d'obtenir la reconnaissance en « dispositif ».
- En région Centre Val de Loire, les CFAS conduisent un travail avec l'AFPA pour organiser une validation, si nécessaire partielle, des diplômes.

En conclusion de cet atelier, Annie Ponsot relève que jusqu'à il y a peu on accompagnait les personnes handicapées de manière diachronique, en filière : chacun à son tour et successivement assurait l'accompagnement de la personne. On est maintenant entrés dans une logique synchronique : il s'agit d'élaborer des modalités d'organisation à plusieurs intervenants / partenaires pour accompagner le parcours des personnes à un même moment sur plusieurs espaces.

Atelier 4

Vie affective, amoureuse et sexuelle

À l'heure où les professionnels des établissements sociaux et médico-sociaux sont amenés à repenser leurs pratiques vers le soutien au parcours de vie, qu'en est-il de la prise en compte de la vie affective, amoureuse et sexuelle et de ses impacts en termes de pratiques ?

La sexualité n'est pas un droit, c'est une liberté. Entre le Droit, l'Éthique, la Morale et les Normes, quelles sont les réalités que recouvre l'accès à la vie affective, amoureuse et sexuelle pour les personnes en situation de handicap accueillies en établissement ?

Cette dimension de l'accompagnement nous interpelle sur le plan éthique. Au regard des déficiences et des problématiques, l'expression des besoins nécessite des réponses adaptées aux caractéristiques de la déficience que présente la personne, qu'elle soit intellectuelle, motrice ou sensorielle.

La concertation entre familles et professionnels est un enjeu primordial pour inscrire l'épanouissement comme principe d'accompagnement vers le statut et la vie d'adulte, à partir des évolutions physiques, psycho-affectives et cognitives.

Dans le respect du droit actuel, la réponse institutionnelle se doit d'être cohérente avec ces enjeux et assurer une vigilance entre pratiques, représentations, et expériences. Cette approche, existante depuis de nombreuses années, mais pas toujours formalisée, soulève plusieurs interrogations :

- Quelle collaboration mobiliser pour assurer un niveau d'information efficient des jeunes et des familles sur ces questions ?
- Comment aborder ces questions dans le respect culturel et culturel ? Quels espaces et quels supports privilégier ?
- Quelles ressources mobiliser pour la formation des professionnels ? Des familles ?
- Quelles sont les partenariats possibles dans et hors institutions ?
- Quelles sont les perspectives d'évolution et les leviers mobilisables ?

Cet atelier permettra de partager ces interrogations, à partir d'un rappel et/ou d'un éclairage sur la place de la vie affective et sexuelle dans la construction personnelle, et de retours d'expériences, menées depuis plusieurs années.

Les débats contribueront à enrichir les pratiques et identifier les perspectives à venir.

ANIMATEUR :	• Jimmy LAMETH, directeur Adjoint IEM, Fondation Mallet, 78
INTERVENANTES :	• Valérie DELFOUR, psychologue, IEM, Fondation Mallet, 78 • Muriel DE SOUSA, IEM, Fondation Mallet, 78
RAPPORTEUR :	• Thierry DIMBOUR, directeur du CREAI Nouvelle Aquitaine

L'animateur de l'atelier insiste en premier lieu sur l'importance du titre choisi par le Comité de préparation des journées IME-IEM : « vie affective, amoureuse et sexuelle ».

En illustration d'ouverture, il souhaite partager une expérience et une approche conduite au sein de l'IEM de la Fondation Mallet : un atelier pour initier et échanger des réflexions sur ce thème.

L'ensemble des professionnels de l'établissement sont concernés et l'atelier est animé par Mme Delfour, psychologue clinicienne. Elle s'interroge sur la place de la Vie Affective et Sexuelle dans la construction de l'individu. Son approche théorique est fondée sur le développement psycho-affectif de l'enfant.

Il peut apparaître paradoxal d'associer handicap et sexualité. La sexualité fait référence au plaisir au sens large. La sexualité infantile est importante car elle impacte la sexualité à l'âge adulte, parfois c'est le stade ultime de développement. Elle fait un rapide retour théorique sur la sexualité (stade oral... stade anal... stade phallique... complexe d'Œdipe ... pudeur/intimité... période de latence...).

La puberté (adolescence) est une période charnière où s'exprime le besoin de se rassurer (être normal, plaire), où apparaissent les premières pulsions sexuelles provoquant de la frustration (agressivité), période également de confirmation de l'orientation sexuelle (expérience hétéro/homosexuelle).

Il y a une grande nécessité d'aider ces adolescents vulnérables à bien passer ces différents stades pour être en capacité d'aborder et d'assumer leur vie sexuelle future.

Ce qui est primordial du côté des professionnels :

Dans une approche pratique, il s'agit avant tout de protéger et de préserver l'intimité (organisation des espaces), l'intimité psychique, garantir les informations personnelles (santé, difficultés intimes) vis à vis du groupe.

L'institution doit permettre de soutenir des expérimentations : en complément des groupes de paroles... besoin de dépasser l'intellect pour aller jusqu'à la pratique.

Les professionnels sont souvent en position de figure d'identification.

Être vigilant entre « donner la possibilité d'avoir une VAS » et « inciter à.. » (pas de pression des professionnels à déployer des relations amoureuses ou sexuelles).

attention à la projection des professionnels ou des parents sur les « âges » de la maturité sexuelle.

Utilisation stratégique de la ressource « formation » pour améliorer les pratiques professionnelles, dépasser les représentations personnelles, créer une culture commune au sein de l'institution.

Comment associer la famille à cette démarche ? Quelle communication vis à vis de la famille ?

Nécessité d'annoncer clairement cette question dans le cadre du projet d'établissement, et sa déclinaison dans le projet personnalisé (un axe du projet à travailler ou pas selon les besoins individuels de la personne et ses attentes).

Comment trouver la bonne distance avec les parents, comment améliorer leurs compétences parentales sur cette question ?

Essayer d'avoir une approche globale de la personne, par obligatoirement centrée sur la situation spécifique de leur enfant.

En Gironde il existe des centres ressources sur ces questions auprès des professionnels dans les ESMS. Leur intervention permet d'initier des réflexions très pratiques entre tous les acteurs (professionnels, usagers, familles) sur les possibilités pour faire évoluer les règlements de fonctionnement par exemple (favoriser « un droit à » plutôt qu'un règlement qui interdise).

Les impacts et effets des formations VAS auprès des professionnels qui ont pu en bénéficier :

Prendre du recul, changement de regard (par sexo-pédagogue suisse).

Travail sur un vocabulaire partagé (induisant des pratiques professionnelles communes) : intimité / secret / confidentialité.

Comble les carences des formations initiales sur cette thématique.

La formation permet aussi de déboucher sur des évolutions concrètes (et pas seulement sur l'apport de connaissances) : ex. création et évolutions successives de la « cabane à bisous ».

Comment concilier liberté et protection ?

Du fait de leurs difficultés, les professionnels « sont obligés de s'en mêler ».

Ils sont en permanence face à la difficulté de projeter leur propre sexualité avec celle des usagers : ex. une relation sexuelle peut être simplement des échanges de bisous ou de caresses.

Le problème, qui concerne tous les acteurs impliqués, est de parvenir à faire passer les limites : ex. masturbation en public.

En conclusion de l'atelier, on peut dire que l'accès à la vie amoureuse, affective et sexuelle n'est plus aujourd'hui considéré comme un problème mais comme un droit à l'épanouissement (et non un droit à la sexualité). Prendre en compte cette dimension est essentielle de l'accompagnement oblige à faire « culture commune », et de manière très pratique à faire de cette question une entrée générique dans la méthodologie d'élaboration des projets personnalisés.

Il est rappelé l'importance de l'aspect formation, qui est primordiale (y compris dans la compréhension des portées et des limites du cadre juridique). On peut citer notamment le diplôme universitaire (université de Toulouse) DU-intervenant sexuel.

Ce principe de culture commune partagée peut prendre la forme de mise en place de charte éthique.

La question de la vie amoureuse, affective et sexuelle doit être abordée selon une approche systémique, et dans le cadre d'un parcours des personnes vulnérables.

L'objectif n'est pas d'apporter des réponses pratiques à toutes les questions qui se posent, mais de s'engager à améliorer nos compétences collectives et nos capacités de réflexion, au service d'une plus grande bienveillance sur ces sujets.

Atelier 5

Enfants en situation de handicap confiés à l'ASE : quelle coresponsabilité dans leur accompagnement ?

Les enfants et adolescents dont il est ici question sont doublement fragilisés. Alors que l'accompagnement devrait être empreint d'une grande bienveillance, dans un cadre simple et rassurant, le parcours de ces enfants se présente comme complexe, chaotique, semé d'embûches.

Une meilleure coordination des institutions et des professionnels s'impose pour apporter les réponses les plus efficaces possibles aux besoins repérés à la fois par les MDPH, l'ASE puis par les établissements sociaux et médico-sociaux les accompagnant dans les lieux de vie ou à domicile.

La difficulté persistante, malgré les progrès en cours, est de permettre « la bonne rencontre » entre les professionnels des différentes institutions. Cette rencontre ne peut se réaliser que si les acteurs communiquent, se transmettent les informations et observations nécessaires à la réalisation du projet, ainsi qu'à la meilleure orientation possible. C'est ainsi que devrait aujourd'hui s'imposer comme une évidence la nécessité de partager des informations et interrogations lors de réunions en amont de l'arrivée du jeune en IME ou lors d'un changement de mode d'hébergement. Or ces évidences n'en sont pas.

En préalable, il est important que chacun connaisse mieux le champ d'intervention de l'autre. Comme Geneviève Avenard l'a souligné dans son rapport publié en 2015 [1], l'appréciation du danger ou du risque de danger peut résulter d'une méconnaissance du handicap et de ses répercussions. De même, les professionnels des établissements du handicap ne maîtrisent pas suffisamment la protection de l'enfance, ses circuits de fonctionnement, l'évolution de ses pratiques professionnelles.

Par ailleurs, le parcours de ces enfants se heurte à des contraintes administratives (comme des doubles financements...) qui peuvent freiner certaines initiatives prises par les professionnels de terrain allant dans le sens d'un accompagnement plus adapté.

Enfin, la fluidification du parcours suppose de s'accorder sur le rôle de chaque institution, puis de se répartir les tâches entre les acteurs intervenant autour de l'enfant, en respectant le domaine d'intervention de chacun. Ainsi, on peut éviter de nombreux blocages et tensions néfastes, par exemple, lorsque l'un délègue arbitrairement à l'autre des missions qui ne sont pas de son ressort.

Sous quelles formes chaque institution peut-elle s'engager pour que ce « double parcours » se transforme en un parcours ayant du sens pour tous ? Comment cette rencontre entre professionnels peut-elle se faire, dans l'intérêt de l'enfant ? Par quel biais ? Quels nouveaux outils de communication partagés ?

Ainsi, tout l'enjeu actuel est de penser, créer de nouvelles modalités de travail qui permettraient l'agir-ensemble. Pour ces enfants décrits comme « invisibles »², il faut, qu'à tous les niveaux, institutions et professionnels partagent du sens, mettent du lien, (re)trouvent leur place.

ANIMATRICES :	<ul style="list-style-type: none">• Patricia FIACRE, conseillère technique au CREAI Aquitaine, Antenne de Poitiers• Véronique BOUCHET, cadre socio-éducatif, IME du Val de Loire, CDSAE 41
INTERVENANTS :	<ul style="list-style-type: none">• Xavier PREVOST, chef de service placement familial, ACESM³, 41• Mme PERRIN, assistante familiale, 41
RAPPORTEURE :	<ul style="list-style-type: none">• Céline MARIVAL, conseillère technique CREAI PACA et Corse

² « Handicap et protection de l'enfance : des droits pour des enfants invisibles », Rapport annuel 2015 consacré aux droits de l'enfant.

³ Association des Centres Educatifs et de Sauvegarde des Mineurs et Jeunes Majeurs de Loir et Cher.

À travers une présentation à trois voix des points forts et difficultés du partenariat entre un service de placement familial situé dans le Loir-et-Cher et un IME du même département avec lequel des habitudes de travail ont été développées, cet atelier a permis d'explorer la thématique peu abordée de l'accompagnement des enfants en situation de handicap pris en charge en protection de l'enfance. Il reposait sur les témoignages de Madame Perrin, assistante familiale qui accueille des enfants de l'IME, Madame Bouchet, cadre socio-éducatif à l'IME du Val de Loire et Monsieur PREVOST, Chef du service de placement familial.

Présentation d'un exemple de co-accompagnement protection de l'enfance/handicap : l'articulation entre un IME et un service de placement familial dans le Loir-et-Cher

En préambule, M. Prévot, Chef de service placement familial propose un rappel historique des différentes lois ayant structuré le secteur de la protection de l'enfance afin de revenir sur certaines grandes notions et de disposer d'un langage commun.

L'Article 375 du Code civil qui organise la protection judiciaire des enfants trouve son fondement autour de différentes lois fondamentales. Depuis l'ordonnance du 2 février 1945 relative à l'enfance délinquante, le mineur n'est pas forcément un mineur délinquant mais mérite une éducation et une protection, c'est un enfant à protéger. Suivie par l'ordonnance de 1958⁴ relative à la protection de l'enfance et de l'adolescence en danger, ces deux ordonnances ont pour objectifs d'accélérer les procédures et d'éviter l'éloignement et les ruptures avec le milieu familial. La loi du 10 juillet 1989 participe à la construction d'un dispositif de prévention des mauvais traitements, à travers l'obligation de signalement et l'organisation du partage de compétences en Conseil Général et autorités judiciaires. La loi du 5 mars 2007⁵ est fondamentale. Elle positionne le département comme autorité chef de file de la protection de l'enfance. Elle contribue également à améliorer la prévention des situations de fragilisation éventuelles ou avérées des familles, à perfectionner les dispositifs d'alerte et à diversifier les réponses possibles. Enfin, la loi du 14 mars 2016 relative à la protection de l'enfant centre le regard sur les besoins fondamentaux de l'enfant et permet de sécuriser son parcours. Elle améliore la gouvernance et permet d'adapter le statut de l'enfant placé sur le long terme.

Présentation du parcours de l'enfant depuis le signalement : l'exemple du Loir-et-Cher

L'intervenant présente ensuite concrètement l'organisation de la protection de l'enfance, à partir de l'exemple du Loir-et-Cher. Comme le précise Monsieur Prévost, si les sigles peuvent être variables dans les autres départements, l'organisation reste quant à elle identique.

Chaque département bénéficie en effet d'un maillage spécifique. Sur ce territoire, les lieux où de trouvent les intervenants de l'action sociale sont les Maisons départementales de la cohésion sociale (MDCS). Elles assurent des missions de proximité : gestion de la PMI, de missions d'insertion (RSA), de l'aide sociale à l'enfance ou encore du secteur des personnes âgées. Elles sont réparties de manière équilibrée sur le territoire et sont composées par des professionnels divers de l'intervention sociale (ES, CESF, etc.). Ce sont les MDCS qui sont avant tout sollicités lorsqu'il y a un signalement car depuis la loi de 2007, « tout revient au département »⁶. Précédemment, seules les autorités judiciaires géraient les signalements.

Dans la réalité, quel va être le parcours de l'enfant depuis le signalement ?

Différents canaux de signalement sont possibles : l'appel du 119 (numéro dédié à la prévention et à la protection des enfants en danger ou en risque de l'être) par l'école, la famille, les établissements ou encore le voisinage...

Tout d'abord, une information préoccupante (IP) remonte au département qui a pour obligation d'évaluer la situation.

⁴ Ordonnance n° 58-1301 du 23 décembre 1958 relative à la protection de l'enfance et de l'adolescence en danger

⁵ Loi n° 2007-293 du 5 mars 2007 réformant la protection de l'enfance.

⁶ Ainsi, la « loi de 2007 visait également à désengorger les tribunaux ».

Systématiquement, une première évaluation est réalisée par le département. Le personnel chargé d'effectuer l'évaluation est variable selon les territoires. Dans le Loir et Cher, il s'agit de deux professionnels : l'assistante sociale de proximité et une puéricultrice. La personne rencontre les parents dans le cadre d'une évaluation relativement succincte, sur la base de deux ou trois entretiens. Cette rencontre porte sur « ce qui peut faire danger ».

À la suite de cette première évaluation, différentes options sont possibles :

Soit les parents acceptent de travailler avec le département et l'information est traitée dans un cadre administratif.

Soit l'évaluation remonte à la Cellule de recueil des informations préoccupantes (CRIP) gérée par le département.

S'il y a danger, une « information signalante » est transmise. L'IP peut devenir un signalement lorsqu'elle remonte jusqu'au bureau du juge. Plusieurs possibilités :

- Le magistrat a la possibilité de mettre en terme à la procédure au vu des éléments insuffisants à sa disposition, ce qui arrive rarement. Il estime alors que les éléments ne sont pas satisfaisants et ne statue pas.
- S'il souhaite en savoir plus, une **investigation** est menée. Dans le Loir et Cher, elles sont menées par les Service d'Investigation Educative (SIE) dans le cadre de Mesures Judiciaires d'Investigation Educative (MJIE). Il s'agit de mesures évaluatives et d'aide à la décision pour le magistrat. Elles « suspendent » les choses et permettent au magistrat de prendre une décision dans ce laps de temps. Au terme de ces 5 ou 6 mois, une proposition est faite au magistrat qui décide de la suite à donner.

À la suite de la MJIE, différentes mesures peuvent être prononcées :

- En **milieu ouvert** : des mesure d'assistance éducative en milieu ouvert (AEMO)⁷ peuvent être ordonnées par le juge lorsqu'un accompagnement éducatif est nécessaire afin d'« étayer les parents dans leurs prises de position parentale » (mesures "autoritaires" = la famille n'a pas le choix). Une mesure d'Aide éducative à domicile (AED) peut également être proposée à la famille par le département. Dans d'autres départements, ce sont des mesures d'actions éducatives renforcées (AER). Il s'agit ici d'un mandat administratif qui ne peut se réaliser qu'avec l'adhésion des parents, parfois délicate à obtenir.
- Le magistrat a également la possibilité de prononcer une **mesure de placement** (mesure « ultime »). Différents types de placement sont possibles dans le département :
 - La MECS (6-14 ans dans le département du Loir-et-Cher) qui ont la double habilitation du département et de la PJJ.
 - Les foyers de pré-autonomie pour les jeunes disposant de contrats jeunes majeurs (de 18 à 20 ans).
 - La Maison de l'enfance : MECS qui accueille en urgence les enfants (jusqu'à l'âge de 15 ans) lorsqu'il y a un retrait quasiment immédiat à la famille et le SAU (service d'accueil d'urgence) pour les jeunes au-delà de 15 ans qui proposent un accueil en urgence et une observation avant réorientation. Il ne s'agit pas de lieux d'accueil pérennes.
 - Le placement familial, assuré sur ce territoire par le service présenté et le service du département.

⁷ Ces mesures ne peuvent excéder deux années.

Présentation du partenariat entre l'IME et le service de placement familial

Le service de placement familial de l'ACESM est situé dans le département du Loir-et-Cher où existe également celui du Conseil départemental. Ce service, géré par une association⁸, est né à la demande des magistrats et bénéficiait du placement direct par les juges. Ce « lien direct » permettait une fluidité « appréciable » dans les échanges avec les juges. Sa capacité d'accueil est de 60 enfants maximums. L'équipe est composée de 3 éducateurs, un mi-temps de psychologue, quelques heures de psychiatre. Historiquement, le juge souhaitait que le service accueille « les cas les plus difficile ». Sa « petite taille » constitue un avantage pour ce service ; ce qui lui permet d'être plus réactif, de proposer du « sur mesure » et de répondre à des problématiques spécifiques. Jusqu'à aujourd'hui, le service avait la possibilité d'accueillir un enfant au même titre que les services de l'ASE. Toutefois, à la demande du département, il va évoluer pour devenir un service de Placement familial spécialisé (PFS). Comme le souligne l'intervenant, le service « va devoir gérer tous ces enfants qui ne tiennent pas ailleurs ». Dans ce cadre, le travail avec le secteur médico-social est fondamental car la quasi-totalité des enfants accueillis en relèvent. En effet, le service ne connaît pas les enfants dans le quotidien et il y a parfois des incompréhensions. Ainsi, il sera « dans le giron de l'ASE », tout en restant associatif. En effet, le placement direct par les juges va disparaître et, demain, la capacité du service sera de 20 enfants. Le suivi les enfants qui relèvent de placements plus « classiques » sera « repris » par le département. Si le service n'en est pas là encore aujourd'hui, la transformation est engagée.

Une articulation et des relais nécessaires entre l'IME et le service de placement

Cette articulation part du constat que « seuls, on n'y arrive pas ! », « une assistante familiale pour un enfant en situation de handicap, cela ne fonctionne pas toujours très bien ». En effet, pour la prise en charge de ces enfants, les relais sont « absolument nécessaires ». Ainsi, pour certaines situations extrêmement complexes (le cas d'un enfant autiste est évoqué), les services et l'IME vont prendre en charge l'enfant simultanément. Il peut également arriver que Madame Bouchet, cadre socio-éducatif à l'IME, appelle le service de placement pour demander du relais. L'objectif est que l'enfant « puisse souffler », tout comme le reste du groupe. Le service de placement est également en capacité d'intervenir « lorsque ce n'est plus possible dans la famille ». L'IME dispose encore de places d'internat chez les plus grands. Il constitue alors « un lieu où le jeune adulte peut venir se poser ».

Ce dispositif peut aussi constituer une solution de répit pour les familles d'accueil. Par exemple, Madame Perrin a accueilli une jeune fille pendant 3 ans qui était accueillie à l'internat lorsque la situation devenait trop difficile à la maison.

Au niveau du fonctionnement, cela « transite » toujours par le service de placement familial qui est systématiquement informé de toutes modifications.

Cet accueil simultané est mis en place grâce aux chambres disponibles à l'IME (pour les adolescents âgés de 16 à 20 ans) et non à partir de chambres vacantes. Certaines situations (retour de week-ends par exemple) sont toutefois source de tâtonnements, comme le souligne Madame Bouchet.

La prise en charge à plusieurs est inscrite dans le projet du service de placement. Si l'enfant présente des troubles du comportement, un relais entre plusieurs familles d'accueil va être mis en place⁹. De cette façon, si un enfant « explose » dans l'IME (qui dispose d'une partie internat), cette articulation offre la possibilité d'extraire ponctuellement l'enfant de l'IME afin de permettre à l'équipe de « souffler ».

⁸ L'association gère également un service d'AEMO, deux foyers pour adolescents (statut MECS dont le SAU), un service de prévention spécialisée, un service d'aide à l'autonomie, un service d'accueil des mineurs non accompagnés, un service d'AER, un service de médiation, un espace rencontre (dans le cadre du JAF) et un lieu de vie.

⁹ Même si le service de placement familial fait en sorte que les jeunes aient au moins une famille qu'ils connaissent, il ne nomme pas de famille référente.

Synthèse des échanges avec la salle

Une série de question a porté sur le dispositif présenté et ses modalités de construction, et en particulier :

- **Sur le montage administratif et financier de ce dispositif**

Ce partenariat reste informel et il n'y a pas de convention entre l'IME et le service de placement. Il repose uniquement sur la connaissance mutuelle des équipes.

Au niveau du financement, le service de placement familial et l'IME disposent de deux budgets distincts, sous forme de dotation globale pour l'IME et de prix de journée pour le service de placement familial. Concrètement les familles doivent réaliser un nombre de journées dans l'année et chaque mois, un décompte précis est réalisé (nombre de nuits, de repas, etc...).

Concernant les temps de relais, ils ne donnent pas lieu à des changements de notification de la MDPH. Elle va toutefois être informée par simple mail du changement de statut. Très concrètement, la MDPH notifie pour un accueil à l'IME du Val de Loire. Cela laisse une certaine latitude dans l'accompagnement proposé. Ainsi, les jeunes qui bénéficient du « placement direct » sont déjà pris en charge en IME. Même si le « service gardien »¹⁰ est le service de placement familial, les jeunes disposent tous d'une notification pour l'IME. Ils font l'objet d'une « double orientation ». Lorsqu'il y a des changements importants dans l'accompagnement, la MDPH est donc prévenue (passage de l'internat à l'externat par exemple).

Ce montage est donc rendu possible grâce aux orientations de la MDPH relativement souples ; mais il est également permis par le fonctionnement en dotation globale.

Sur d'autres territoires comme dans le Tarn, la MDPH prononce des orientations avec hébergement "si besoin". Dans les Yvelines, cela pouvait encore fonctionner lorsque la notification mentionnait uniquement un accueil en établissement. On observe néanmoins aujourd'hui un « retour en arrière » car la CDAPH spécifie désormais le mode d'accompagnement (accueil en internat, accueil séquentiel...).

- **Sur les modalités de construction des projets personnalisés¹¹**

Un participant pose la question de « la politique retenue » par le service pour la construction des projets individualisés des jeunes Qui est convié à l'élaboration du projet personnalisé ?

Les temps de synthèse du service sont toujours ouverts aux partenaires. Les éducateurs de l'IME sont systématiquement invités et inversement. En outre, le référent du service de placement est très souvent en lien avec l'équipe de l'IME. De manière ponctuelle, l'assistante familiale peut-être invitée.

- **Sur la place des familles d'accueil : des assistants familiaux parfois en retrait du dispositif**

Un participant pose la question de la place des assistantes familiales dans le projet des structures et des retours qui leur sont faits sur les situations.

La réponse de Madame Perrin pointe à ce titre certaines difficultés. Elle regrette en effet de ne pas pouvoir assister aux réunions, ce qui l'empêche parfois de disposer d'informations essentielles : connaissance des soins dont fait l'objet l'enfant ou encore des travailleurs sociaux qui l'accompagnent. Elle a par exemple appris en fin d'année qu'une jeune qu'elle accueillait faisait l'objet de soins.

Dans la salle, un participant constate que les assistantes familiales ne sont pas toujours considérées comme de véritables partenaires. Toutefois, selon Madame Perrin, la communication se fait bien grâce au cahier de liaison et au téléphone. Ils apparaissent ainsi comme des outils de communication indispensables.

Se pose également la question des informations dont les assistants familiaux disposent avant l'accueil de l'enfant ? D'après l'intervenante, peu d'informations sont connues au démarrage et les situations se

¹⁰ Le service gardien est celui qui est nommé par le juge pour accueillir l'enfant.

¹¹ À noter : dans le champ de la protection de l'enfance, le projet pour l'enfant (PPE) est obligatoire. Toutefois, cette obligation n'est pas encore mise en place dans le Loir-et-Cher. Pour l'instant, il n'existe pas sur ce territoire de lien entre le PPE et le projet d'accompagnement

découvrent au fur et à mesure. « On passe 6 mois en lune de miel, on apprend sur le tas et on gère comme on peut ». Cette situation est regrettable car comme le souligne un participant, le défaut de connaissance de l'enfant peut conduire à des situations de rupture et « mener au clash ».

Toutefois, le responsable du service de placement affirme essayer de fournir un maximum d'informations à l'assistante familiale.

En outre, les temps de "relais" entre assistantes familiales constituent des moments essentiels pour la transmission d'informations. En effet, dans le service de placement présenté, les relais s'effectuent souvent d'assistante en assistante. D'après Madame Perrin, cela facilite la connaissance de la problématique de l'enfant. Dans l'exemple présenté, le groupe d'assistantes est « assez soudé ».

Un autre IME associe les familles d'accueil, ce qui leur permet de mieux comprendre le handicap et les problématiques des jeunes. Elles ne signent pas le projet du jeune mais des rencontres ont lieu. Si ce travail en lien est important pour la compréhension par les familles du handicap et des problématiques des jeunes, elles peuvent également donner des éléments d'information aux équipes sur la situation et ses besoins.

- **Sur les limites de ces articulations :**

Se pose la question de l'interlocuteur référent dans le cadre de ces réunions communes. Est-ce le référent ASE ou la famille d'accueil ? Ces montages peuvent entraîner **une perte de repères pour les professionnels**. À qui doivent-ils s'adresser ? À la famille d'accueil ou au service de placement ?

En outre, et notamment lorsqu'elles ne sont pas présentes aux réunions, **les familles peuvent être « dépossédées » de situations** dans lesquelles elles sont pourtant impliquées, d'où l'importance de les associer à ces temps d'échange.

- **Sur les conditions de réussite de ces articulations :**

Le développement d'outils de communication adaptés

La mise en place d'outils comme **la fiche de liaison** facilite les liens entre les différentes équipes, notamment en permettant d'identifier un interlocuteur référent. Toutefois, dans certains départements (cas de la Seine et Marne), la fiche de liaisons n'arrive pas forcément jusqu'à l'établissement.

La confiance et l'interconnaissance entre professionnels

Comment cette confiance peut-elle être travaillée et renforcée ? Il est important de développer le lien entre professionnels, souvent manquant. Le service de placement familial emploie trois éducateurs. Sa petite taille est un atout car ces professionnels connaissent l'ensemble des situations de leurs collègues. Ainsi, comme le souligne son Monsieur Prévost, la force de ce service de placement est de disposer de ratios favorables (nombre d'enfants suivi par professionnels). Toutefois, il existe un risque à ce que le département reprenne la main sur le service. Dans le service présenté, les assistantes familiales sont encore salariées de l'association alors que sur d'autres territoires, elles sont salariées du département.

Afin de favoriser **l'interconnaissance des équipes**, des expériences intéressantes se mettent en place sur certains départements, notamment entre le service de placement familial présenté et l'APAJH du département. Il s'agit ainsi de mutualiser les savoirs et de parler du fonctionnement de la protection de l'enfance auprès de professionnels du médico-social. En outre, des rencontres sont organisées entre la MECS et l'IME une fois par trimestre pour échanger sur ces questions et définir « qui fait quoi ». Pour l'instant, les assistantes familiales ne participent pas à ces réunions, seuls les chefs de service sont présents.

La formation comme solution ?

Pour faciliter l'interconnaissance entre les professionnels, la formation peut être une solution. En effet, les AMP et moniteurs éducateurs sont censés intervenir sur les deux champs. De même, les programmes de formation des travailleurs sociaux devraient permettre d'être sur les deux champs. Néanmoins, le constat est fait que bon nombre d'éducateurs spécialisés sont soit spécialisés sur le champ du handicap,

soit sur celui de l'ASE. Très peu ont une expérience dans les deux secteurs et les enfants qui présentent une double vulnérabilité cristallisent ce cloisonnement.

Dans le cadre de **la formation des assistantes familiales**, et afin de favoriser leur immersion, le service de placement tente d'ouvrir le partenariat à d'autres établissements médico-sociaux au cours du stage de préformation des « 60 heures »¹². Cela offre ainsi la possibilité aux assistantes familiales d'appréhender le déroulement du quotidien dans un IME. En outre, il est important que les assistantes familiales puissent réaliser des formations continues et régulières, notamment en raison de la spécificité de leur métier (seules dans une relation de face à face dans un espace privé).

Des missions de chacun bien délimitées et des référents bien repérés

Selon un participant, les familles d'accueil peuvent avoir tendance à prendre la place de la famille. Le respect des missions de chacun est essentiel. Dans chaque département, un référent ASE nommé devrait être le seul interlocuteur (en ce qui concerne par exemple les droits de visite ou encore les droits d'hébergement variables).

Le service de placement étudié n'interdit pas les échanges entre familles d'accueil. Ceux-ci permettent de fluidifier les parcours, notamment au niveau des transports. Toutefois, dès lors qu'il est question du projet, c'est le référent ASE qui est compétent.

Dans un département comme les Yvelines, les référents ASE vont être remplacés par des référents au sein de l'IME. Là encore, comme met en garde un participant, les missions d'un IME ne sont pas celles du Conseil départemental. Sur d'autres territoires, des professionnels de SESSAD vont jusqu'à réaliser des visites médiatisées. Il est nécessaire que chacun reste à sa place. Pour cela, l'interconnaissance est indispensable.

- Sur le lien du service de placement avec les assistants familiaux du service départemental de l'enfance

Un participant interroge les intervenants sur leurs liens avec les assistants familiaux dépendant du service départemental de l'ASE. Un relais est-il également effectué avec elle ? Pour l'IME, ce n'est pas le cas. Concernant le service de placement familial, la situation est amenée à évoluer dans le cadre du passage au PFS. En effet, dans la mesure où le service va passer dans le giron de l'ASE, il va de plus en plus être amené à coopérer et à travailler avec les services de l'ASE. Dans le cadre du PFS à venir, les assistants familiaux du service spécialisé devraient d'ailleurs disposer de trois agréments : deux dédiés à des enfants du PFS et un dédié aux enfants qui relève de l'ASE.

- Sur les contradictions ou limites du dispositif

Une mission de protection de l'enfance parfois difficile à réaliser

Alors que certains enfants sont en danger réel et avéré (cas d'un enfant autiste accueilli en IME qui rentre chez lui alors que la mère est sous assistance respiratoire et le père est dialysé), il est parfois impossible d'assurer la protection de l'enfant. Cette directrice d'IME regrette le manque d'écoute et le "renvoi" de balle du procureur vers la CRIP¹³, qui renvoie vers l'ARS, etc. Le défenseur des droits est sollicité mais il ne se passe rien.

Il faut noter que dans certains cas, l'IME peut se trouver dans une position ambiguë lorsqu'il est à l'origine d'un signalement pour la mise en place d'une mesure ASE et que le placement n'est pas possible. Il se heurte alors à la méfiance des familles qu'il a contribué à « dénoncer ».

Le médico-social comme lieu de placement ?

¹² La formation des assistantes familiales se décline en deux temps. Il y a d'abord le temps des 60 heures qui est une sorte de préformation et une formation de 240 heures (dispensée par les écoles).

¹³ Cellule de Recueil des Informations Préoccupantes.

Dans d'autres exemples, le placement en IME serait prononcé par le juge en lieu et place d'un placement en famille le week-end, ce qui fait réagir les participants à l'atelier quant à la légalité de telles procédures. En Loire-Atlantique, il n'y a plus de référents ASE et les professionnels, chefs de service en particulier, « montent au créneau » pour faire comprendre que l'IME n'est pas un lieu de placement. À l'inverse, certains enfants sont parfois accueillis en MECS à temps complet alors qu'ils relèveraient plutôt de l'IME.

Un maintien dans le dispositif de l'ASE face au déficit de l'offre médico-sociale ?

Dans le Loiret, les jeunes en situation de handicap, dont beaucoup se trouvent en situation critique, sont maintenus en maison de l'enfance faute de place ailleurs. Lorsque les placements sont amenés à durer, ce sont plutôt les familles d'accueil qui vont être privilégiées alors que ces jeunes sont extrêmement vulnérables. Là encore, la place des familles d'accueil est essentielle dans l'accueil des enfants en situation de handicap.

Des informations préoccupantes trop tardives ?

Parfois, si la situation ne semble pas « très préoccupante », l'information préoccupante ne se fait pas forcément. Ceci peut donner lieu à des situations « explosives ». Ainsi, on se retrouve parfois face à des situations où les réponses interviennent tard, ou même, dans certains cas, sans réponse (exemple d'un recours aux scouts les week-ends pour un enfant en famille avec une AEMO, en l'absence de famille d'accueil adaptée).

L'avancée en âge comme facteur de rupture

Dans le département du Nord, se pose la problématique des jeunes ayant entre 18 et 20 ans accueillis simultanément chez une assistante familiale et dans un IME. En effet, lorsque les mesures de protection judiciaire pour jeunes majeurs (PJM) ne peuvent se mettre en place, des jeunes se retrouvent en situation de rupture sans solutions. Cela renvoie aux risques ou à la problématique des périodes transitoires ou au passage d'un dispositif à un autre.

Des contrats jeunes majeurs en question

Sur certains territoires comme le Calvados, les jeunes sont encouragés à signer un contrat jeune majeur alors que la MDPH les invite à déposer un dossier auprès de la commission des droits et de l'autonomie (CDA). De plus, ces contrats jeunes majeurs ne sont pas spécifiques aux situations de handicap. Là encore, on observe des écarts entre les logiques des deux secteurs. Enfin, un aspect financier est en jeu. Lorsqu'un contrat jeune majeur est proposé, c'est bien souvent parce que rien d'autre n'est possible. Doivent-ils pour autant être considérés comme des solutions par défaut ?

- Le rôle central des familles d'accueil dans l'accueil d'urgence des enfants en situation de handicap

Dans le service de placement familial présenté, l'accueil en urgence dans une famille n'est pas possible mais le service de placement du département a une capacité à le faire. Dans le département du Loiret, cela débute à peine mais les associations sont très sollicitées. L'une d'entre elles ouvre un dispositif prochainement à partir d'un redéploiement de MECS. Sont soulevées les difficultés d'accueil des jeunes en situation de handicap dans les structures d'accueil en urgence. Ils sont bien souvent dans ce cas accueillis en famille d'accueil.

L'animatrice de l'atelier pose la question de l'organisation de l'accueil d'urgence pour les très jeunes enfants qui sont parfois placés dans les premiers mois de la vie. Là encore, des disparités territoriales se font jour. Dans le Loir-et-Cher, il y a peu d'alternatives et les très jeunes enfants sont forcément accueillis en famille d'accueil. Sur d'autres territoires comme la région parisienne, les pouponnières peuvent également intervenir.

- L'existence d'autres formes alternatives d'accompagnement...

D'autres formes alternatives d'accueil et d'accompagnement sont évoquées dans la salle. En Dordogne, il existe un foyer expérimental d'hébergement disposant de la double habilitation ASE/MDPH (de 6 à 20 ans). En journée, les jeunes sont en IME et la structure est rattachée à l'association qui a créé le foyer

expérimental (expérimental depuis dix ans). Ce montage fonctionne très bien grâce à un double financement ARS et Conseil Départemental.

Une réponse peut également être la création d'équipes mobiles inter associatives dédiées à ces situations complexes comme dans le département du Nord, en région Hauts-de-France (dispositif de « La Maison des enfants »). Ainsi, des éducateurs ayant différentes spécialités se rendent dans l'établissement¹⁴. Les équipes peuvent également aller dans les familles le week-end. Ce dispositif présente un réel intérêt pour l'enfant, pour la famille, mais également pour l'équipe. Ils jouent un rôle essentiel dans le pilotage et la coordination.

En Moselle, il existe également une formule originale d'accompagnement dans un IME. En effet, chaque enfant accompagné par l'IME dispose d'un éducateur « référent ASE ». Ainsi, il dispose des mêmes attributs qu'une MECS en plus de l'internat classique d'un IME. Ce dispositif repose sur un budget ARS.

Toutefois, ces montages font courir un risque d'isolement à la structure en l'absence de coordination et de coopération entre services relevant du secteur médico-social et de l'ASE. Le risque de perte de substance des missions médico-sociales au profit de l'accompagnement social ou éducatif est également à prendre en compte.

- ... Mais des disparités territoriales persistent

À plusieurs reprises, sont pointées les disparités sur les territoires. Un participant s'interroge : des « bricolages » fonctionnent sur certains territoires, pourquoi ne s'appuie-t-on pas sur ces exemples sur d'autres territoires ? En réponse, l'animatrice de l'atelier précise que l'un des préalables serait de mener des évaluations précises de ces dispositifs innovants, comme cela se fait par exemple pour d'autres expérimentations comme les Unités mobiles interdépartementales en Ile de France. Cette expérimentation a en effet été diffusée car elle a fait la preuve de son efficacité.

Des cloisonnements et une absence de coordination entre dispositifs et autorités publiques

Apporter une réponse globale prenant en compte l'ensemble des besoins des enfants est d'autant plus compliqué qu'ils relèvent de deux politiques distinctes : la protection de l'enfance et le handicap. Pour la Directrice d'un IME public à Lille qui gère également un Institut de Réhabilitation de la Parole et de l'Audition et trois foyers de vie, l'enfance en situation de handicap est minoritaire dans l'établissement. Au niveau des tutelles financières, « cela ne se parle pas ». Un CPOM a donc été signé avec l'ARS pour 5 ans et un autre avec le département pour 3 ans alors que la structure souhaitait que soit conclu un CPOM tripartite. Selon cette directrice, « il faut que l'on se parle avec la protection de l'enfance, l'Éducation nationale, etc. Il faut que chaque professionnel connaisse l'autre. Il y a une méconnaissance ». De même, tout comme les projets, les temporalités sont différentes d'un secteur à l'autre (médico-social, psychiatrie...).

Ces dysfonctionnements dépendent de l'organisation de chaque département. Il est parfois difficile de travailler dans des logiques de transversalité à l'échelon local. Chacun raisonne dans ses missions et ses compétences, dans une logique de « tuyaux d'orgue ».

La mise en place de réponses modulaires comme nécessité

Comme le souligne la chef de service d'un IME accueillant des enfants troubles de la personnalité, avec ou sans déficience, ces solutions permettent d'éviter les situations de rupture. En effet, ces jeunes épuisent leur entourage. Un parallèle est fait avec la Réponse accompagnée pour tous (RAPT) où l'on tente d'ouvrir les dispositifs et de mettre tout le monde autour de la table par rapport à une situation complexe. « Si l'on est plusieurs à porter cette situation, on peut faire du séquentiel alors que si une seule institution est porteuse, il peut y avoir rupture ». À partir de là, des formations et expériences professionnelles se croisent. De même, les secteurs sanitaire, médico-social et social doivent se mettre autour de la table ; ce qui

¹⁴ Pour les MECS de l'AFEJI et de l'APAJH.

contribue à unifier le projet de l'enfant. Ces regards croisés amènent une complémentarité et permettent la mise en place d'accompagnements adaptés et bienveillants pour ces jeunes.

Lorsque l'on sait que 17 % des enfants en situation de handicap sont confiés à la protection de l'enfance, l'anticipation de ces situations est primordiale afin que les problèmes rencontrés aujourd'hui cessent de s'accroître.

Atelier 6

Les aidants familiaux : expertise ou contrôle ?

Changeons de regard !

Comme tous parents, les mères et pères des enfants accueillis en IME IEM connaissent finement leurs enfants : leurs goûts, leur tempérament, leurs points forts, leurs difficultés. Ces parents confrontés au handicap de leur enfant ont à cœur de faire les meilleurs choix, dans un environnement contraint à la fois par la disponibilité des places et de fonctionnements institutionnels qui diffèrent de l'accueil en milieu ordinaire.

La situation de handicap d'un enfant conduit le plus souvent ses parents à assumer des rôles supplémentaires : chef d'orchestre d'un parcours médical, institutionnel et administratif complexe, « aide-soignant » assurant les soins au quotidien, spécialistes de techniques éducatives très spécifiques etc. Parents experts d'une maladie/d'un handicap, ainsi que des circonstances qui favorisent ou limitent les troubles de leur enfant, les parents constituent des ressources pour les professionnels. *Comment valoriser cette expertise au sein des établissements, utiliser au mieux ces connaissances dans l'intérêt des enfants et adolescents ?*

Les professionnels disposent par ailleurs de leurs propres analyses des compétences et difficultés de la personne accompagnée, basées sur leurs référentiels, qui peuvent différer de celles des parents. L'enjeu est donc de croiser ces regards, et de favoriser un dialogue apaisé et constructif. *Quelles modalités d'échange permettent un travail fécond, dans l'intérêt de l'accompagnement de l'enfant dans son projet ?*

La coopération semble une première étape, chacun assumant une part de l'accompagnement dans le cadre d'un projet défini préalablement. Cette étape pose les jalons d'un projet partagé où le respect mutuel des expertises peut se construire, prémices d'une confiance partagée. De ce dialogue peut naître la confiance, condition nécessaire à une collaboration où parents et professionnels pourront jouer leur partition, sous tendue par un but commun.

Pour les parents, accorder sa confiance en une institution ne s'impose pas d'emblée. Pour les professionnels, s'ouvrir aux parents qui peuvent émettre des jugements sur le travail accompli, livrer leurs inquiétudes, formuler des attentes est une donnée nouvelle.

Pour favoriser l'accueil des parents et cette co-construction, différentes formes de rencontres peuvent être recherchées. Au-delà du moment clé de l'admission ou des convocations liées à d'éventuelles difficultés, dans le prolongement du CVS, où ils sont associés au fonctionnement de l'établissement, *comment se rencontrer autrement et ainsi mieux se connaître et se comprendre ? Comment accompagner à la parentalité, aux parentalités sans jugement ni contrôle ?*

Un autre enjeu de cette rencontre est de valoriser l'individualisation de l'accompagnement dans le cadre d'un établissement qui s'est historiquement construit sur un fonctionnement collectif.

Les parents souhaitent que leur enfant ait droit à une scolarisation, que les soins et techniques les plus adaptés à sa situation soient mises en œuvre, que ses habitudes de vie soient respectées. Pour autant, les professionnels connaissant les limites de leurs actions et leurs ressources, peuvent craindre que l'individualisation s'assimile à « un accompagnement à la carte » auquel ils ne peuvent répondre.

Comment les professionnels peuvent-ils répondre au mieux à chacun dans ce cadre d'un accueil collectif ? Quelle place accorder à l'ensemble des aidants de l'enfant qui pourraient soutenir son projet de vie et d'accompagnement ? Comment s'investir dans une dynamique forte de progrès, atteindre des objectifs, sans promettre l'inaccessible et risquer de décevoir les parents ?

La conjugaison des attentes et des possibles est un sujet à approfondir.

NB : Un des grands intérêts de cet atelier repose sur la présence et la prise de parole de deux mères de famille dont les enfants sont confiés aux établissements intervenants.

Leurs témoignages (« TP » dans le texte) sont ici retranscrits régulièrement sous forme de citations validées par leurs soins.

ANIMATRICES :	<ul style="list-style-type: none">• Annabelle GUY, directrice de l'IME Léopold Bellan (94)• Murielle BONNOT, IEM Charlemagne, 37
INTERVENANTS :	<ul style="list-style-type: none">• Xavier PREVOST, chef de service placement familial, ACESM¹⁵, 41• Sylvie CHARDON assistante sociale IME Les Coteaux• Christelle JONARD, parent de Lucas
RAPPORTEUR :	<ul style="list-style-type: none">• Christophe LECOMTE, Conseiller technique CREA CVL

Avant-propos et questionnements initiaux

Comme tous parents, les mères et pères des enfants accueillis en IME IEM connaissent finement leurs enfants : leurs goûts, leur tempérament, leurs points forts, leurs difficultés. Comme tous parents, le plus souvent, ils s'inquiètent pour leurs enfants, recherchent « le meilleur » pour eux. Comme tous parents, ils s'intéressent à ce qui fait le quotidien de leurs enfants, ce qu'ils apprennent, ce en quoi ils cherchent à être en relation avec ceux qui les entourent.

Comme tous parents, le plus souvent, ils s'inquiètent également de leur développement socio-psychique, de leur grandissement et de leur avenir.

La situation de handicap d'un enfant conduit régulièrement ses parents à assumer des rôles supplémentaires : « chef d'orchestre » d'un parcours médical, institutionnel et administratif complexe, « aide-soignant » assurant les soins au quotidien, « spécialistes » de techniques éducatives très spécifiques, etc. Alors souvent « spécialisés » d'une maladie/d'un handicap, ainsi que des circonstances qui favorisent ou limitent les troubles de leur enfant, les parents constituent des ressources indispensables pour les professionnels.

Comment valoriser cette expertise au sein des établissements, utiliser au mieux ces connaissances dans l'intérêt des enfants, des adolescents et jeunes majeurs ?

Comment instaurer un dialogue apaisé et constructif ?

Comment parents et professionnels peuvent-ils coopérer pour permettre à l'enfant de réaliser son projet ?

Cette co-opération n'est possible que dans le cadre de l'émergence d'une confiance partagée. Cette confiance se construit dans le dialogue et le respect mutuel. Or, pour les parents, accorder sa confiance à une institution à laquelle on « laisse » son enfant, que l'on n'a pas fréquenté soi-même dans son parcours, ne s'impose pas d'emblée. Par ailleurs, concernant les professionnels, s'ouvrir aux parents qui peuvent émettre des jugements sur le travail accompli, livrer leurs inquiétudes, formuler des attentes est une donnée relativement nouvelle.

En effet, l'individualisation de l'accompagnement dans le cadre d'un établissement qui s'est historiquement construit sur un fonctionnement collectif est un des défis majeurs auxquels, entre autres, les IME IEM sont confrontés.

Les parents portent intensément cette attente, souhaitent que leur enfant ait droit à une scolarisation, que les soins et techniques les plus adaptées à la situation de leur enfant soient mises en œuvre, que ses habitudes de vie soient respectées.

¹⁵ Association des Centres Educatifs et de Sauvegarde des Mineurs et Jeunes Majeurs de Loir et Cher.

Les professionnels, conscients des limites de leurs actions et leurs ressources, se méfient, assimilent parfois l'individualisation à « un accompagnement à la carte » auquel ils ne peuvent pas toujours répondre en période contrainte budgétairement.

Comment les professionnels peuvent-ils répondre au mieux à chacun dans le cadre d'un accueil collectif ?

Comment s'investir dans une dynamique forte de progrès, atteindre des objectifs, sans promettre l'inaccessible et risquer de décevoir les parents ?

Comment construire réellement ensemble un projet pour l'enfant dans le cadre de ce qu'il vit au sein de l'établissement ?

Pour favoriser cette co-construction, cette co-éducation, sans se substituer, il semble nécessaire de permettre aux parents d'être mieux accueillis au sein de l'institution en multipliant les lieux, les espaces, les temps, les moments, les outils, les formes de rencontre, de réflexion et d'échange.

Au-delà du moment clé de l'admission ou des convocations liées à d'éventuelles difficultés, du CVS qui réunit quelques représentants.

Comment les parents peuvent-ils être partie prenante du fonctionnement de l'établissement ? Comment se rencontrer autrement et ainsi mieux se connaître et se comprendre ?

Comment accompagner la parentalité ?

Comment créer un collectif de parents, impulser une dynamique de co-opération au sein de l'établissement ?

Quelle place accorder à l'ensemble des « aidants familiaux » de l'enfant qui pourraient soutenir son projet de vie et d'accompagnement ?

Synthèse des interventions

« Les parents nous ont fait évoluer » (parole d'un professionnel)

La relation famille-professionnels semble d'emblée poser la question d'une alliance éventuelle ainsi que celle d'une co-éducation possible.

Dans le cadre d'un accompagnement en établissement spécialisé, deux moments clés semblent permettre une mise en perspective de ces enjeux et réalités : le moment du départ et celui de l'admission.

Ce sont ces deux moments que les professionnels et parents présents proposent de mettre en perspective afin de témoigner d'une expérience, d'une pratique et ainsi ouvrir le débat.

Les professionnels d'un IME accueillant des enfants épileptiques en internat de quinzaine décrivent ici le moment spécifique de l'admission entre procédure et processus : premiers contacts téléphoniques, inquiétudes des parents, besoin d'un interlocuteur privilégié tant concernant le médical que l'éducatif...

TP : « Les professionnels vont-ils savoir gérer les crises de mon fils ? »

L'établissement dispose d'une procédure d'admission durant laquelle vont être mises au travail les dimensions de l'accueil, de la rencontre progressive, de la visite de l'établissement et de la séparation réelle et symbolique. Cela permet les premiers échanges, la réassurance des parents comme des professionnels, l'accueil des angoisses et des satisfactions, l'écoute bienveillante ainsi qu'une première co-construction matérialisée par un document faisant lien et continuité, ici un pictogramme personnalisé.

TP : « Mon fils était mon centre d'intérêt, on l'a toujours protégé et on vit différemment après son départ : c'est pourquoi nous n'acceptons pas certains aspects de la collectivité par exemple ! En tant que parents, vous passez de tout à rien au quotidien... »

La notion du temps préalable à l'admission diffère d'un projet à l'autre, en fonction des situations.

L'établissement propose parfois ici aux parents, une période de « stage » d'envisager une co-évaluation et une période de réassurance. Du fait de l'éloignement géographique, les parents de Lucas avaient envisagés de dormir sur place quelques jours durant la période d'essai.

Il est parfois nécessaire d'imaginer un aménagement sur le plan administratif, de façon à proposer cette période de stage. En effet, l'IME ne dispose pas de place spécifique dans le cadre d'un accueil temporaire : convention de stage, accord MDPH...

Les professionnels d'un IEM accueillant entre autres des adolescents et jeunes majeurs polyhandicapés décrivent ici le moment du départ et de la sortie de l'établissement, moment reposant sur un dispositif élaboré en plusieurs étapes distinctes :

La préparation en amont de la sortie, dès 14 ans disent les professionnels, et en collaboration avec les parents.

Plusieurs interventions reposant sur des temps de réunions collectives à l'attention des familles : intervention d'un juriste concernant les thèmes de la protection, de la majorité, des allocations adultes ; présentation des différents établissements succédant à l'IME par des membres de l'équipe pluriprofessionnelle concernée ; témoignages de parents et de jeunes qui ont d'ores et déjà quittés l'établissement.

La distribution et l'analyse d'un questionnaire de satisfaction proposé aux parents et permettant de réajuster les pratiques, entre autres à partir de thématiques clés.

TP : « On prend des habitudes avec le temps et on a peur qu'il n'y ai pas de place à l'extérieur pour nos enfants. Parfois, on pense : l'établissement les a bien cocooné et ensuite les jette dehors ! »

Une mère de famille conte le parcours de son fils entre difficultés rencontrées avec un ESAT non adapté à son handicap, anxiété de son fils et de l'ensemble de la famille, réflexion avec les éducateurs, visites d'établissements et en particulier de foyers occupationnels.....

L'accent est mis par les parents présents sur la nécessité de se réunir, d'échanger, d'anticiper et ce, afin de favoriser le dialogue et ainsi limiter l'anxiété et les conflits qui souvent en découlent.

TP : « Plus on est préparés tôt, mieux c'est. C'est très important que l'établissement puisse faire petit à petit et cela permet parfois de rencontrer des parents qui ont eu les mêmes appréhensions : pour nous, c'est ça le parcours ! »

Synthèse des échanges avec la salle

« Les parents ne vous en veulent pas à vous (les professionnels)... Il s'agit de leur mal-être car c'est difficile de faire le deuil du handicap ! » (parole d'un parent)

Les parents parlent des professionnels

Les parents sont interpellés par les professionnels qui souhaitent savoir comment ils sont perçus. Bien entendu, cela diffère selon les territoires, les établissements, les situations de chaque jeune et les personnalités des parents comme des professionnels.

TP : « On a besoin de vous par moment. Même si vous ne pouvez pas faire ce que nous l'on fait, vous savez de quoi et de qui on parle..... On peut également vous donner des conseils. »

Un éducateur ayant exercé longtemps en protection de l'enfance explique qu'il a été très surpris par le peu de place laissé aux parents en IME (précisément, dans l'IME où il exerce désormais ses fonctions) ainsi que par les représentations et le positionnement des professionnels vis-à-vis des familles : position « d'expertise défensive » de la part des professionnels, par exemple dans le cadre du projet individualisé, nombreux conflits en lien avec les dimensions du quotidien...

Les parents eux-mêmes évoquent ici leurs propres résistances face à la réalité de la séparation et du (dé)placement, leurs attitudes ambivalentes, voire parfois agressives, là où « l'attaque est souvent la meilleure défense ».

Ils insistent ici sur ce « qu'ils perdent » tout en soulignant la relation de confiance qui progressivement, les concernant, a pu se construire avec la majorité des professionnels.

TP : « C'est difficile de trouver un endroit où il y aura la confiance : pour nous, c'est la galère à chaque étape ! Il ne faut pas nous en vouloir, c'est dur d'avoir un enfant handicapé... »

Des espaces de coopération

Les participants présentent différents espaces et outils permettant la rencontre, la coopération et favorisant l'implication des parents : conseil de vie sociale, réunions de parents, fêtes, échanges téléphoniques, réunions de synthèse, visite à domicile...

De nombreuses initiatives et expériences sont présentées et permettent ainsi l'échange et le débat : modalités de communication à penser collectivement, parents refusant systématiquement l'échange, intérêts et limites des espaces informels comme des espaces formels, fonction des espaces de convivialité, nécessité de proposer une constellation d'espaces de rencontre et d'échange, modalités de participation des parents aux synthèses, aménagement des espaces formels...

Les espaces collectifs sont perçus par les parents comme impulsant la rencontre avec les professionnels mais également avec d'autres parents, ce qui permet souvent de « rompre l'isolement » disent-ils.

Un établissement présente un espace de rencontres entre parents d'enfants confiés et parents d'enfants non confiés, à la demande des parents en CVS.

Une mère explique que ce type de rencontre avec d'autres parents a permis la création d'une association de parents.

Un autre établissement présente un « groupe d'échanges entre parents et professionnels » et met en avant une initiative intéressante : ici, certains parents peuvent s'inscrire à des cycles de formation en interne, dernièrement concernant « la vie intime et sexuelle » par exemple.

L'ouverture des institutions (il en est de même concernant l'école notent les participants) est relativement récente et les évolutions sont lentes mais réelles notent les professionnels.

De la place des parents dans le projet individualisé

La place du parent dans la co-construction de projet individualisé demeure une thématique centrale et récurrente.

Les professionnels questionnent la façon dont l'établissement communique avec la famille (convocation ou invitation ?), suscite une dynamique de travail enfant/parents/professionnels en amont comme en aval... En effet, de nombreux professionnels soulignent en quoi la réunion de synthèse, par exemple, ou la contractualisation du PI, ne peuvent être que le reflet d'un travail de coopération au quotidien, se déclinant dans de multiples espaces et supposant une adaptabilité à chaque situation.

La place des pères est également régulièrement évoquée.

TP : « C'est important pour nous d'avoir un bulletin, des écrits, vos appréciations.... Vous, vous avez l'habitude du collectif ; pour nous, le handicap des autres enfants de l'institution est souvent douloureux... »

En conclusion....

Alors ? Expertise ou contrôle ?

Ce sur quoi s'accordent les intervenants et participants en fin de séance concerne, lorsque cela est rendu possible par l'institution et les parents, la nécessité de « faire ensemble », ce qui définit par ailleurs le terme

de coopération selon P. Durning (in « *Le partage de l'action éducative entre parents et professionnels* ») : « Co-éduquer et Coopérer, c'est faire ensemble et ce, sans préjuger ni des difficultés éventuelles, ni de l'ampleur de la tâche ».

L'idée selon laquelle nous avons « besoin les uns des autres » - pour reprendre ici l'expression de l'un des participants - semble faire l'unanimité et c'est là probablement le point nodal de cet atelier qui a pu mettre en perspective cette nécessité, à partir d'exposés cliniques intéressants et d'échanges constructifs. Cette même nécessité semble liée aux mouvements sociétaux et à l'individualisation des accompagnements, aux évolutions récentes du secteur médico-social et aux changements de positionnement progressif des professionnels.

Cela est heureux... Il est heureux également que des parents soient désormais associés directement aux travaux en atelier et puisse faire partager à chacun leurs expériences et savoirs.

Cela étant, il ne s'agit de faire des experts ni des professionnels, ni des parents me semble-t-il.

D'une part, car les professionnels ont progressivement « abandonné » cette place d'expert qui leur conférerait un pouvoir non partagé jusque dans les années 1990, au risque de l'abus de savoir et de pouvoir. D'autre part, car à l'heure du désengagement de l'état et de la tyrannie du « modèle libéral » (s'exerçant entre autres sur des parents « sommés d'être infaillibles », selon C. Sellenet) il ne s'agit pas de faire des parents des experts : la parentalité demeure une aventure, un « processus évolutif » (tel que le définit C. Sellenet) pour chacun et les parents se doivent nécessairement d'être « insuffisants ».

Gardons-nous de cette terminologie de « l'expertise » et espérons que la position d'humilité des professionnels (qui se doivent constamment de composer entre humanité et technicité) demeure. Espérons également que la place progressivement laissée aux parents dans une dynamique de co-éducation réflexive et constructive puisse se voir conforter dans les prochaines années, même si nous savons fort bien que cette réalité diffère suivant les territoires, les établissements et les personnes elles-mêmes.

Quant à la dimension du contrôle et à l'heure de l'idéologie du lien et du familialisme, ne perdons de vue que l'une des fonctions du travail médico-social réside également et depuis toujours dans l'évaluation (aujourd'hui « participative ») des interactions intra-familiales et ce, afin de mettre parfois à jour des situations à risque ou des troubles graves de la parentalité.

Si cette dimension, et de fait le paradoxe aide-contrôle propre aux pratiques des travailleurs sociaux, sont davantage inhérents au champ de la protection de l'enfance, ils ne doivent pas être sous-estimés dans le secteur médico-social, le handicap trouvant parfois son origine dans des dysfonctionnements graves de la parentalité (handicap acquis et non inné). Ces troubles graves n'excluent en rien le respect des parents, de leurs parcours, leurs histoires, leurs difficultés, leurs ressources et ne remet pas en cause par ailleurs la recherche d'une nécessaire et permanente coopération, souvent plus complexe.

Atelier 7

Évolution des cultures professionnelles : quelle complémentarité et articulation entre les acteurs en termes de projet ?

L'évolution des politiques sociales s'appuie sur un cadre d'intervention basé sur un partenariat entre différents acteurs institutionnels. Le rapport Piveteau : « **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** » en est l'illustration et indique que tout travail doit se faire au service du « parcours de vie » et donc dans la transversalité sociale, médico-sociale, sanitaire et scolaire.

En conséquence, la réorganisation du secteur médico-social préconise l'évolution des structures existantes vers des dispositifs, voire des plateformes de services, qui devrait renforcer les mécanismes de concertation et le partage d'une culture commune. Ce nouveau paradigme, fondé sur la mobilisation de plusieurs acteurs, pose de toute évidence la question du « travail ensemble » et de la complémentarité des interventions entre différents partenaires.

Ce maillage institutionnel implique une connaissance des spécificités de chaque acteur, des compétences de chacun et renforce la reconnaissance mutuelle des acteurs de terrain au service de l'utilisateur. Le partenariat devrait s'inscrire dans des actions concertées, des identités professionnelles croisées et des cadres institutionnels complexes et redéfinis. Un partenariat qui doit lui-même être éclairci, réfléchi, posé institutionnellement.

Car le partenariat ne suppose pas la réduction des identités institutionnelles, mais au contraire leur énonciation, au bénéfice d'une acceptation de celle de « l'autre ». Les projets institutionnels des établissements, scolaire, médico-social, sanitaire, doivent être formulés dans leur force au regard de leur mission respective. Ils doivent engager l'institution et chacun de ses acteurs, à la condition d'un socle clairement défini et porté institutionnellement. C'est la condition d'une interdépendance partenariale féconde : chacune de ces missions est « nécessaire » et pourtant « insuffisante » si elle ne reconnaît pas la nécessité de l'autre¹⁶. Des identités non pas à défendre mais à reconnaître - à se reconnaître - pour viser la complémentarité des moyens autour d'un objectif partagé d'accompagnement d'enfants en situation de vulnérabilité. Pour permettre de partager un même projet d'accompagnement et de faire se compléter des cultures parfois différentes.

La question centrale qui vient alors à l'esprit est la suivante : assiste-t-on à une désinstitutionnalisation qui risque de faire se perdre des identités professionnelles pourtant nécessaires ? Ou vit-on une nouvelle forme d'institutionnalisation ? Et qu'est-ce qui fait Institution : les murs ou ce qui est institué comme nous faisant appartenir à une communauté de valeurs ?

Est-ce que, enfin, partager une culture commune suppose de nier son identité spécifique ? Il s'agira alors d'envisager ce qui fait Institution dans la tête des professionnels, comme dans les parcours de ces jeunes, et ce qu'ils attendent de l'ensemble des professionnels qui interviennent auprès d'eux, pour faire vivre leur projet.

¹⁶ Jean-Yves Barreyre, *Éloge de l'insuffisance - Les configurations sociales de la vulnérabilité*, Érès, 2014, 288 p.

ANIMATEURS :	<ul style="list-style-type: none"> • Philippe MOREAU, directeur de l'IME de Valençay, PEP 36 • Monique PITEAU-DELORD, directrice du CREA PACA et Corse
INTERVENANT :	<ul style="list-style-type: none"> • Vincent MOREAU, directeur général et des professionnels du dispositif d'accompagnement médico-éducatif (DAME 28)
RAPPORTEURE :	<ul style="list-style-type: none"> • Charlotte PERROT-DESSAUX, chargée d'études au CREA Centre-Val de Loire

Enjeux et éléments de contexte

Les récentes évolutions des politiques sociales se caractérisent par l'importance accordée au « parcours de vie » et au projet des personnes en situation de handicap. Le rapport Piveteau, dit « Zéro sans solution » et la mise en œuvre de ses préconisations dans le cadre de la mission confiée à Marie-Sophie Desaulle pour la démarche intitulée « Une réponse accompagnée pour tous » (RAPT), définissent comme prioritaire le parcours sans rupture d'accompagnement et l'inclusion des personnes en situation de handicap. En réponse à la loi « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » du 11 février 2005, la volonté de développer l'inclusion des personnes en situation de handicap et d'apporter à ces dernières des réponses modulaires, le plus proche possible du droit commun, se traduit par une dynamique de désinstitutionnalisation et par une promotion du partenariat et de la transversalité des champs social, médico-social, sanitaire et scolaire. Ce changement de paradigme implique de nouvelles formes de collaboration et de travail ensemble, et encourage la transformation des établissements et services en dispositifs voire en plates formes de services. Ce « travail ensemble » soulève plusieurs questions.

- Quelles difficultés émanent de ce nouveau paradigme ? Comment s'articulent, et à quelles conditions, les projets respectifs des différents établissements et services qui accompagnent les personnes en situation de handicap ?
- Comment répondre aux enjeux et aux objectifs définis par la mission Desaulle ? Comment les établissements font-ils évoluer leurs accompagnements ? Comment s'appuyer conjointement sur des partenaires du champ social, médico-social, sanitaire et scolaire ? Quels sont les outils existants pour développer la complémentarité entre partenaires ? Comment organiser un système d'information dans le cadre de cette nouvelle organisation ?
- Dans cette nouvelle organisation de la réponse et dans un contexte de développement des dispositifs, comment définir et accompagner le parcours des personnes en situation de handicap ? Quel est le responsable du projet de la personne accompagnée, de son suivi et de son évaluation ? Existe-il un risque que cette dernière soit dépossédée de son projet et parcours de vie et se trouve réduite à un « pion » parmi ces réponses multi partenariales ?
- Dans un contexte de désinstitutionnalisation, comment valoriser les identités et spécificités des différents professionnels ? Les nouveaux dispositifs et plates formes de services vont-ils contribuer à invisibiliser les institutions ? Quelles sont les conséquences sur les professionnels et les gestionnaires de ces nouvelles organisations ?

Exemple

Ces interrogations ont été abordées à travers un projet porté par l'association des PEP 28, celui de la création d'un Dispositif d'accompagnement médico-éducatif (DAME) grâce à la modification de deux instituts médico-éducatifs (IME Borrromeï-Debay à Mainvilliers et IME A. Fauvet de Nogent-le-Rotrou) et de l'évolution d'un SESSAD départemental en Service départemental d'accompagnement à la formation professionnelle.

En lien avec l'évolution des politiques sociales, une demande croissante d'inclusion, la problématique des « sans solutions » et une baisse d'activité d'un IME, plusieurs questionnements ont émergé : Dans quelle mesure l'IME et le SESSAD répondent effectivement aux besoins des enfants et des familles,

notamment en termes de parcours ? Malgré l'existence et le fonctionnement de classes externalisées, peut-on aller plus loin dans l'inclusion et la participation sociale de ces enfants en situation de handicap ?

Ces éléments ont encouragé une réflexion sur les modalités de réponses à apporter, et la nécessité de soutenir une démarche territoriale d'accompagnement global. Les deux IME ont été transformés en un dispositif d'accompagnement médico-éducatif (DAME), composé de trois services s'appuyant à la fois sur les deux IME et leurs équipes pluridisciplinaires (éducatives, pédagogiques et de soins) et un mode de fonctionnement d'établissement et d'accueil permanent ou semi-permanent, à destination d'un public fixe ; et sur le SESSAD fonctionnant dans une logique d'inclusion avec un public intégré en classes, avec des personnels soignants et éducateurs.

Le DAME se compose des trois services suivants, l'inscription de l'enfant dans le système scolaire ordinaire ayant été posée comme prérequis :

- un service d'accueil renforcé, à destination des enfants présentant les plus lourdes difficultés, nécessitant un accompagnement global complet ;
- un service d'accompagnement de la scolarité à destination des enfants en mesure d'être scolarisés dans le milieu ordinaire, et de bénéficier d'un suivi pédagogique, éducatif et thérapeutique en articulation avec les établissements scolaires de référence ;
- enfin, un service d'accompagnement à la formation professionnelle.

L'équipe du DAME est pluriprofessionnelle, composée d'éducateurs, de moniteurs éducateurs, d'AMP, d'enseignants, d'un médecin généraliste, d'un médecin psychiatre, d'orthophonistes, de travailleurs sociaux.

Afin d'apporter des réponses modulaires en adéquation avec les besoins des enfants et les demandes des familles, plusieurs modalités d'accompagnement sont développées par le DAME. Des enfants ont notamment la possibilité de passer une seule demi-journée dans leur établissement scolaire ordinaire et le reste de la semaine au DAME. Inversement, des enfants peuvent être scolarisés toute la semaine en milieu scolaire ordinaire en présence d'un éducateur. De la même façon, il est possible de revenir vers le service d'accueil renforcé après une expérience du service d'accompagnement à la scolarité.

En raison de modes de fonctionnement et de cultures professionnelles spécifiques — où le soin notamment occupe une place variable —, la mise en place de ce dispositif a nécessité du temps et une période d'échanges entre les équipes des IME et du SESSAD. Impulsé en 2016, le dispositif n'a été réellement effectif qu'un an après. Cristallisant des cultures professionnelles et des logiques d'établissement différentes, les points suivants ont suscité des discussions voire des frictions :

- la notion d'inclusion : différentes visions et conceptions de l'inclusion ont pu s'opposer. Alors que l'IME peut apparaître comme un lieu de protection de l'enfant, les équipes du SESSAD le percevaient davantage comme un lieu d'isolement, mettant les enfants suivis à l'écart des autres enfants, générant ainsi un risque de stigmatisation ;
- la question de l'école et des relations avec les établissements scolaires a également été soulevée. Malgré le soutien de l'Éducation nationale et d'une institution scolaire de plus en plus favorable à l'inclusion des élèves en situation de handicap, l'intervention d'inspecteurs pédagogiques s'est avérée parfois nécessaire pour permettre à des enfants notifiés DAME d'être scolarisés en milieu scolaire ordinaire ;
- la question du soin a également été une question centrale et récurrente, conséquence des différentes places qu'il occupe dans les établissements et services considérés ici. Les différences entre les IME et le SESSAD, caractérisés respectivement par un équilibre entre accompagnement pédagogique, soignant et éducatif, et un accompagnement focalisé sur le soin, ont posé la question du « pilote référent du parcours » de l'enfant, et de la place des différentes cultures et pratiques professionnelles. Quelle place faut-il accorder au soin dans le projet de l'enfant ? La problématique du soin doit-elle être centrale dans le parcours ou bien être pensée au même niveau que les autres registres d'intervention ? Quel professionnel doit être le « pilote » du parcours de l'enfant ? Ces

questions sont centrales au regard des freins à l'inclusion que peuvent représenter certains soins quotidiens ;

- les locaux ont été un autre sujet de friction lors de la mise en place du dispositif. La décision a été prise de différencier les locaux en fonction de l'accompagnement, inclusion d'un côté ou accompagnement davantage fermé de l'autre. Ce choix n'est pas sans poser question pour des professionnels amenés à travailler ensemble.

Au-delà des différences entre professionnels, la transformation de ces établissements et services en dispositif a demandé un temps d'adaptation aux familles. Sensibles au vocabulaire — « dispositif » renvoyant à « ouverture » et « institut » résonnant davantage avec « fermeture » —, des familles ont pu émettre des réserves vis-à-vis de cette transformation en dispositif DAME. En effet, pour celles et ceux dont l'enfant est suivi par le SESSAD, le partage de locaux avec un IME est loin d'être neutre et peut susciter des réticences. Ces réactions ont favorisé un développement progressif du dispositif, en intégrant des enfants déjà inscrits dans un établissement scolaire ordinaire, et en travaillant par la suite le projet de l'enfant avec les familles.

Après une première année marquée par de nombreux échanges et grâce à l'appui et la mobilisation des compétences des différents professionnels, une première rentrée « DAME » et non IME d'un côté et SESSAD de l'autre a eu lieu en 2017. Signe de l'affirmation de ce dispositif, la maison départementale de l'autonomie (MDA) délivre d'ores et déjà des notifications DAME, et les partenaires, école compris, ne semblent plus penser en dissociant IME et SESSAD de façon binaire. Les intervenants attirent toutefois l'attention sur l'impossibilité de conclure à l'heure actuelle à une réussite du dispositif.

Synthèse des échanges avec la salle

Identités des professionnels, identités du dispositif

Plusieurs personnes soulignent l'intérêt du DAME et la souplesse que ce dispositif permet, notamment en matière de notification. La question de l'identité de ce nouveau dispositif suscite des interrogations. S'agit-il d'un IME ET d'un SESSAD, ou bien d'une 3^e entité ? Plusieurs personnes insistent sur le maintien de schèmes de pensée binaires, distinguant IME et SESSAD, et le maintien de cultures professionnelles marquées et distinctes. Ces cultures professionnelles, insiste un participant, peuvent s'avérer très fécondes, et en retour, le consensus n'est pas toujours à rechercher.

De l'inclusion

Plusieurs participants évoquent leurs questionnements autour de l'inclusion et leur crainte vis-à-vis d'une éventuelle perte de protection de l'enfant. Quelles sont les limites du tout inclusif ? Quel équilibre faut-il viser entre protection et inclusion ? Plusieurs expériences sont relatées et soulignent les difficultés entre « trop » de protection, situation dans laquelle les enfants bénéficient peu des stimuli du milieu ordinaire, et un « trop » inclusif, potentiellement négatif. La dynamique de désinstitutionnalisation et d'inclusion est discutée et l'importance de respecter une logique individuelle du parcours et les besoins de l'enfant est rappelée. Les intervenants mettent en avant la nécessité de construire un équilibre entre « stimulation » et « abris » pour les enfants en situation de handicap. À rebours d'une logique anti institutionnelle, ils insistent sur la nécessité de développer des réponses individualisées et modulaires correspondant aux besoins spécifiques des personnes en situation de handicap.

Les effets du DAME ont été mentionnés. L'intérêt et les effets positifs sur les enfants amenés à fréquenter plusieurs lieux de scolarité de façon simultanée (école de référence, DAME, classe externalisée...) sont évoqués.

« L'après » DAME et le cas des jeunes de plus de 16 ans ont été discutés : quelles sont les conséquences du passage d'une logique d'un suivi au long cours en établissement à une logique professionnelle ? Les intervenants expliquent l'intérêt du DAME et des expériences en milieu ordinaire qui réduisent les

éventuels problèmes et difficultés futurs des personnes en situation de handicap dans le cadre professionnel.

Relations et partenariat avec l'Éducation nationale

Les relations et partenariats avec l'Éducation nationale sont également abordés.

- Comment s'organise la gestion des relations avec l'Éducation nationale ? Comment se réalise l'accompagnement dans les écoles ? Comment est choisie la classe de niveau ? Comment et par qui l'enfant est-il accueilli ? Comment s'organisent les relations entre enseignant ordinaire et enseignant spécialisé ?
- Quelles réponses apporter si plusieurs enfants du même dispositif se trouvent ensemble en classe ? Comment s'organise l'inclusion des enfants en situation de handicap dans des classes ordinaires, en dehors des classes types CLIS ou ULIS ?
- Le devenir des classes externées est également interrogé. Existant depuis près de 8 ans, ces classes ont constitué le point de départ du DAME. Or, le passage d'une classe externée à une classe du milieu ordinaire étant quasiment inexistant, ne s'agit-il pas d'une autre forme d'enfermement ? Dans cette perspective, des tentatives d'inclusion sont menées pour évaluer les possibilités de l'enfant à être scolarisé dans un établissement scolaire ordinaire.

Les intervenants décrivent les modalités de fonctionnement de ce partenariat avec les établissements scolaires du milieu ordinaire : chargés de faire le lien entre la direction du DAME et la direction de l'établissement scolaire, plusieurs enseignants spécialisés sont mis à disposition par l'Éducation nationale. Un référent pédagogique est désigné, afin d'accueillir et d'accompagner l'enfant. La collaboration entre l'établissement scolaire et le DAME repose sur la bonne disponibilité de ce dernier en cas de difficulté rencontrée par l'établissement scolaire ou d'un besoin de l'enfant, notamment en matière de soin. Ce partenariat prévoit la possibilité de replacer l'enfant en dispositif d'accueil permanent si besoin est.

Plus largement, les relations et coopérations entre différents professionnels sont interrogées au regard des spécificités de ces derniers et des modalités d'accompagnement d'enfants fréquemment suivis en temps partiel. Le « pilote » du parcours de l'enfant est un objet d'interrogation : si l'enseignant référent est censé jouer ce rôle, les chefs de service restent à l'heure actuelle davantage responsables de cette mission.

Travailler avec les familles

Enfin, les relations des familles et l'implication de ces dernières dans le projet de leurs enfants avec différents professionnels interrogent. Quelle place les familles trouvent-elles dans la construction du projet de leur enfant ? Comment s'articulent les collaborations entre les différents professionnels du DAME, les enseignants et les familles ? L'ouverture de l'école aux élèves en situation de handicap et la participation croissante de l'institution scolaire dans le parcours de l'enfant transforme les relations entre les parents, les enseignants et les professionnels du médico-social. Ces collaborations posent la question des différentes expertises et légitimités des professionnels et proches de l'enfant, en particulier dans le cadre d'un dispositif DAME et d'une dynamique d'inclusion croissante. Les intervenants réaffirment la nécessité de travailler à un décloisonnement des pratiques et postures professionnelles et à la reconnaissance des expertises des proches et aidants familiaux.

Au-delà des spécificités et des expertises professionnelles et familiales, la volonté de considérer l'enfant dans sa globalité, de mettre à son service différents savoirs, cultures et pratiques et de ne pas lui proposer des accompagnements morcelés est soulignée.

Atelier 8

Professionnel en IME-IEM : quelle place, quelle posture et quelle alliance dans de nouvelles organisations de travail en réseau ?

Dans un contexte de production de nouvelles modalités d'organisation, comment permettre aux professionnels de faire et de faire « autrement » ? De fait, dans cette époque d'une profonde et continue transformation des politiques sociales et médico-sociales, les pratiques d'accompagnement et les identités professionnelles ne peuvent plus être considérées comme conférées une fois pour toutes par des formations instituées, mais à construire par les professionnels tout au long de leur parcours.

Ce changement des modes de professionnalisation pose la question de la légitimité et de la reconnaissance, et dans cette perspective, nous interroge : quelles conceptions et pratiques d'accompagnement des parcours avons-nous, partageons-nous, voulons-nous préserver ou inventer ?

Ce questionnement est aussi à penser dans des structures en réseaux. Les professionnels futurs référents de parcours se trouvant alors à un point nodal, à l'interface entre les champs social, politique et économique. Traversant les registres de l'organisation, de la clinique partagée et de l'interinstitutionnel, va-t-on vers la définition de nouveaux métiers ?

Dans ces conditions, comment préserver le « pouvoir d'agir » des professionnels, c'est-à-dire « être, faire et devenir ensemble¹⁷ ». Vers quelles identités professionnelles pouvons-nous, voulons-nous aller ? Entre recherche de performance et recherche d'éthique, de sens, le métier pourrait-il alors constituer un espace social permettant une conciliation entre ces deux pôles ?

Mais une culture de métier repose sur des valeurs, des normes, des représentations qui construisent une identité professionnelle collective. Cette culture ne peut émerger et devenir pérenne que si elle devient l'expression d'une communauté à même de la transmettre. Alors que « la modernisation à l'œuvre dans les sociétés industrielles est un mouvement qui fait primer l'identité des "je" sur l'identité des "nous"¹⁸ », la question qui se pose est bien celle de la capacité des professionnels des établissements sociaux et médico-sociaux à structurer des collectifs qu'ils appellent souvent de leurs vœux.

Des collectifs qui appellent aussi des alliances, avec l'ensemble des acteurs et dans une transversalité des pratiques et des responsabilités, pour un bien commun : l'intérêt de l'enfant, la construction et la mise en œuvre de son projet. Mais comment faire alliance dans un contexte de fragilités économiques, de redéfinition des métiers, de restructuration des établissements, d'évolution des modes de management... ?

ANIMATEUR :	<ul style="list-style-type: none">• Jérôme BORNES, directeur de l'IME Joseph Perrin, antenne de Romorantin, Apajh 41
	<ul style="list-style-type: none">• Christophe GOURLIN, éducateur spécialisé au SESSAD de Châteauneuf sur Loire
INTERVENANTS :	<ul style="list-style-type: none">• Loïck JAFFREZOU, directeur de l'IME de Naveil, APAJH 41• Bénédicte BARBETTE, coordinatrice du PCPE de l'APAJH 41
RAPPORTEUR :	<ul style="list-style-type: none">• Antoine FRAYSSE, directeur du CREA I Pays de Loire

¹⁷ Éric Bertrand, Isabelle Cariat (dir.), *Empowerment. Le pouvoir d'agir des chefs de service en action sociale et médico-sociale*, Paris, Dunod, 2017.

¹⁸ Claude Dubar, « Identités professionnelles : le temps du bricolage », dans Catherine Halpern, Jean-Claude Ruano-Borbalan (dir.), *Identité(s) : l'individu, le groupe, la société*, Auxerre, Sciences humaines, p. 141-148.

Il est rappelé en introduction par l'animateur l'intitulé de l'atelier et les différentes questions que soulève l'évolution actuelle des politiques publiques.

Le développement des logiques de parcours, d'inclusion sociale des enfants en situation de handicap et de transformation de l'offre dans le secteur conduit en effet les professionnels des établissements à s'inscrire dans des coopérations et du travail en réseau qui les interrogent sur le comment faire et le faire autrement.

Ce changement des modes de professionnalisation pose également la question de la légitimité et interroge chaque professionnel sur sa propre conception et, dans une logique de coopération et de réseau, sur la conception partagée des pratiques d'accompagnement et de parcours.

À travers deux illustrations de développement d'une logique de travail en réseau, les participants sont invités à s'interroger sur l'évolution des pratiques, sur les évolutions induites par ce travail en réseau, sur les risques et opportunités d'une évolution du travail social. Dans un contexte de désinstitutionnalisation, de démultiplication des structures et des professionnels intervenants, comment garantir l'intérêt de l'enfant, la construction et la mise en œuvre de son projet ?

Interventions de Loïck Jaffrezou et Bénédicte Barbette : présentation du dispositif PCPE dans le Loir-et-Cher

Après une courte présentation de l'IME et des publics qu'il accompagne, Loïck Jaffrezou et Bénédicte Barbette présentent le dispositif de Pôle de Compétences et de Prestations Externalisées (PCPE) créé dans le département du Loir-et-Cher et dont l'IME de Naveil est le porteur.

Contexte et enjeux des PCPE

Le développement des Pôles de Compétences et de Prestations Externalisées s'inscrit dans le cadre de la démarche « Réponse Accompagnée Pour Tous », qui vise, à travers une démarche systémique mobilisant l'ensemble des acteurs concernés, à créer les conditions nécessaires pour assurer la continuité des parcours des personnes en situation de handicap et éviter notamment que leur situation devienne critique en raison de l'absence d'une réponse adaptée.

Les PCPE revêtent par conséquent différentes formes sur le territoire national car ils ont pour objectif de répondre à des besoins identifiés propres à leur territoire d'intervention.

Ainsi, le dispositif PCPE doit permettre de réussir à mobiliser l'ensemble des ressources d'un territoire pour assurer le maintien des personnes en situations de handicap dans leur cadre de vie et dans une logique inclusive. Il part du postulat selon lequel tout être humain est en capacité de choisir ses prestations, que la responsabilité de l'accompagnement incombe au droit commun et que le secteur médico-social doit venir en appui.

Ainsi, d'une logique de réponses avec des droits spécifiques pour aller vers le droit commun, nous passons à une logique d'accompagnement dans le droit commun avec, si nécessaire, la reconnaissance de droits spécifiques.

Les PCPE sont ainsi une parfaite illustration du mouvement de transformation actuellement à l'œuvre dans le secteur, qui préfigure les changements à venir en interne dans les établissements.

Le dispositif PCPE et les principes qui le sous-tendent vont impacter l'offre médico-sociale dans son ensemble avec des nouveaux modes d'accompagnement protéiformes, de nouvelles pratiques professionnelles s'inscrivant dans une logique d'ouverture vers l'extérieur, d'alliances, de travail en réseau et d'accès au droit commun.

Les modalités d'installation du PCPE dans le Loir-et-Cher

Le PCPE a vocation à intervenir auprès des personnes en situation de handicap de tout âge, sur l'ensemble du territoire départemental et pour répondre à tout type de handicap.

Sa durée d'intervention auprès d'une personne ne peut excéder un an. Au cours de cette période, il doit transférer l'ensemble du savoir-faire pour favoriser un accompagnement au long court dans le droit commun.

La composition de l'équipe du PCPE est très réduite : un directeur à temps partiel, une coordinatrice, qui s'assure de la mise en œuvre du projet et des accompagnements nécessaires, et une psychologue. Le budget de fonctionnement du PCPE est faible et il faut donc activer d'autres leviers de financements via la PCH (aide humaine, aménagement du logement) et travailler avec les ressources du territoire pour permettre le transfert de savoir-faire et s'assurer de la pérennisation d'un accompagnement dans le droit commun.

La création du PCPE a nécessité de recourir à un conventionnement avec l'ARS et la MDPH :

- une convention avec l'ARS :

Cette convention a pour objectif de définir les missions, l'offre, l'organisation, les modalités de coordination, le territoire d'intervention, les financements et les contrôles par l'autorité de tarification.

- une convention avec la MDPH :

Elle permet de notamment de définir le rôle et la place des PCPE dans les plans d'accompagnement global (PAG). Le recours à un PAG nécessite de désigner un coordinateur de parcours qui peut être le PCPE mais aussi le professionnel d'un ESMS, de l'équipe relais handicap rare, de la plateforme territoriale d'appui, d'un réseau de santé, d'une MAIA... Il est donc nécessaire de pouvoir formaliser la relation entre le coordinateur du parcours désigné par la MDPH et le coordinateur du PCPE qui va devoir mobiliser les ressources présentes sur le territoire.

La convention avec la MDPH a également permis de définir plus précisément les personnes en situation de handicap qui seront accompagnées par le PCPE. Ainsi, en lieu et place d'une approche clinique, c'est une approche situationnelle qui prévaut dans le Loir-et-Cher avec trois critères retenus :

- L'isolement : les personnes à domicile sans accompagnement et sans ressource de proximité mobilisable
- La rupture scolaire : les enfants ou jeunes adultes déscolarisés, à domicile, et qui ne bénéficient d'aucun accompagnement médico-social
- Les risques de rupture de parcours : les jeunes adultes accueillis dans des structures pour enfants et qui envisagent de retourner à domicile faute de solution d'accompagnement dans le secteur adulte.

La convention a également permis de définir la file active, qui est composée de 40 à 50 bénéficiaires.

Le processus d'accompagnement et d'intervention

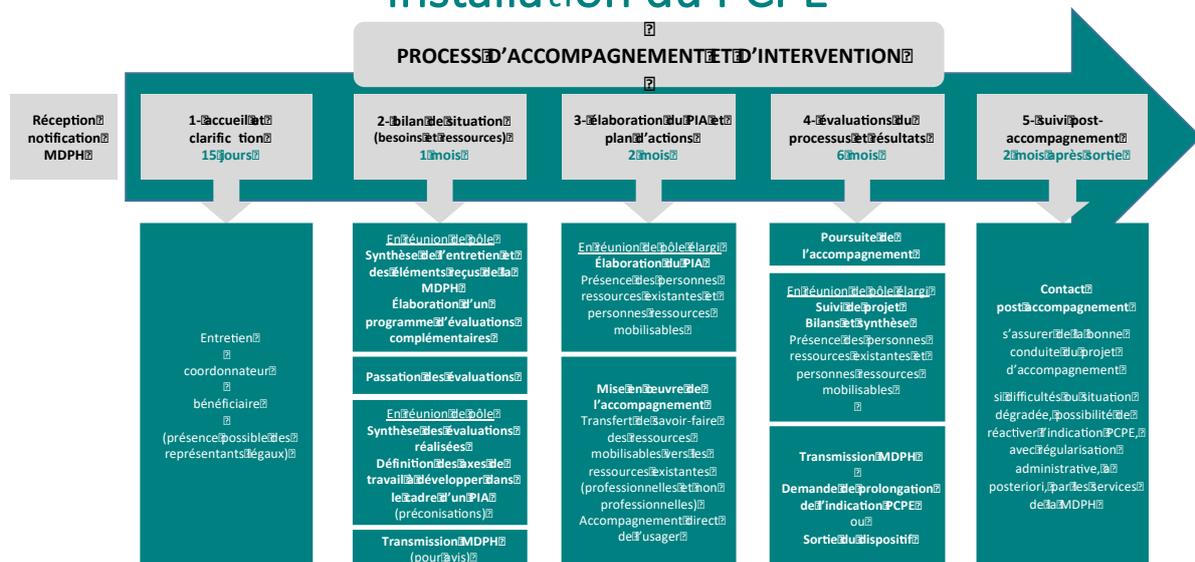
Le processus d'accompagnement et d'intervention du PCPE s'appuie sur une évaluation des besoins de la personne, sur ses attentes et sur l'analyse de sa situation. Ensuite, sont définis les prestations directes et indirectes en termes d'autonomie, de santé et de participation, en s'appuyant sur la nomenclature SERAFIN-PH.

A l'issue de cette étape d'évaluation des besoins et des prestations, le PCPE va mobiliser les ressources sur le territoire et s'assurer de leur coordination pour permettre l'accompagnement.

Dans cette perspective, des conventions sont passées avec différentes ressources présentes sur le territoire : intervenants libéraux, sanitaires, établissements et services sociaux et médico-sociaux, l'éducation nationale...

Ainsi, à titre d'exemple, le PCPE a passé 14 conventions avec des établissements et services médico-sociaux du Loir-et-Cher permettant de mobiliser de l'accueil temporaire, des mises à disposition de professionnels, des ressources en termes de transport, de plateau-technique, de bilans d'évaluations...

Installation du PCPE



Intervention de Christophe GOURLIN, Educateur spécialisé au SESSAD de Châteauneuf-sur-Loire

Christophe Gourlin se présente en qualité d'éducateur spécialisé à temps partiel au sein du SESSAD de Châteauneuf-sur-Loire et d'éducateur spécialisé intervenant à titre libéral.

Il a choisi d'exercer également en libéral pour répondre aux besoins des enfants en liste d'attente et pallier ainsi l'absence de réponse.

Il accompagne des enfants déficients intellectuels ou avec des troubles du syndrome autistique en attente de places d'accueil. Cet exercice en libéral lui permet de travailler « hors les murs, hors de toute institution ». Il intervient à la demande des parents, directement au domicile, pour des durées de deux heures par semaine.

Ce mode d'intervention conduit non seulement à une forte adaptation des outils mais favorise aussi et surtout l'empowerment des parents, qui s'approprient les outils et continuent à travailler avec l'enfant en l'absence de l'éducateur spécialisé.

Pour autant, son travail s'inscrit dans une logique de réseau. Les enfants qu'il accompagne sont également accompagnés à l'hôpital de jour, par un orthophoniste, à temps partiel en IME ou en SESSAD. Il est donc nécessaire de rencontrer régulièrement les professionnels de ces structures afin que les interventions des uns et des autres se complètent et répondent au projet d'accompagnement.

Synthèse des échanges avec la salle

Questions suscitées par ces présentations et les échanges au sein de l'atelier

- La logique de désinstitutionnalisation ne risque-t-elle pas de conduire à un morcellement des interventions et de l'accompagnement ?
- La transformation de l'offre s'inscrit dans une logique d'inclusion sociale et est orientée vers une logique de réponses aux seules personnes sans solution, mais que fait-on pour les enfants actuellement en IME et qui souhaitent accéder au milieu ordinaire ?
- Le recours à des éducateurs spécialisés en libéral ne va-t-il pas engendrer un système à deux vitesses ? Comment s'inscrivent-ils dans un mandat institutionnel ?

La question de la désinstitutionnalisation pose effectivement celle du morcellement des interventions, notamment dans le cadre de PAG.

La question prégnante est donc de savoir si on peut faire institution, c'est-à-dire avoir une capacité de coordination, en milieu ordinaire comme en établissement. Ce rôle doit être rempli par le coordinateur de parcours dans le cadre d'un PAG, en s'appuyant sur les ressources soient des établissements, soit des services.

Par ailleurs, la question de la coordination est rarement posée en établissement qui est une unité géographique. Pour autant, en IME, les interventions sont plurielles et il y a parfois un manque de coordinations entre tous les intervenants. La question qui peut se poser est donc de savoir si on ne peut pas faire de la coordination en milieu ordinaire, et non sur un lieu géographique unique.

L'institution n'est rien d'autre qu'une pensée collective et partagée qui transcende. Ce n'est donc pas un établissement... Il faut donc aller vers une notion d'institution réseau, de collectif pour coordonner et réguler.

Parallèlement, il est nécessaire d'objectiver le recours aux structures : certaines personnes y sont actuellement accueillies alors qu'elles pourraient être orientées en milieu ordinaire, avec l'appui des compétences et expertises des professionnels du secteur, qu'ils soient en IME ou ailleurs.

Certains cas plus complexes, qui nécessiteraient un accueil en établissement, en sont exclus. C'est cette interrogation qu'il convient d'avoir aussi pour améliorer les pratiques et répondre aux besoins des personnes actuellement sans solution. L'objectif d'évolution de l'offre est de « réserver » les places en établissements pour ceux qui en ont vraiment besoin et de favoriser l'accompagnement en milieu ordinaire des enfants actuellement accueillis en IME et qui pourraient être en milieu ordinaire avec les étayages appropriés.

Dans cette même logique d'« institution réseau », un éducateur spécialisé en libéral travaille en étroite collaboration avec les autres acteurs de l'accompagnement, participe à des réunions de synthèse pluridisciplinaires avec les établissements et services et adapte son travail d'accompagnement au domicile de l'enfant. Par conséquent, il est un membre à part entière d'un réseau susceptible de faire institution.

Ce travail avec le réseau des acteurs de l'accompagnement de l'enfant est d'autant plus important que certains parents cachent aux établissements ou services médico-sociaux qu'ils ont recours à un éducateur spécialisé en libéral.

Au-delà, de plus en plus d'établissements et services sont des prescripteurs d'interventions d'éducateurs spécialisés à domicile.

Enfin, l'intervention à un éducateur spécialisé libéral est solvabilisée au titre de l'aide humaine de la Prestation de Compensation du Handicap. Il convient toutefois d'être vigilant car toutes les familles ne connaissent pas le système institutionnel et les aides auxquelles elles peuvent avoir droit.

Atelier 9

Troubles du comportement, comportements qui nous troublent ?

La gestion des troubles du comportement reste un problème majeur pour les équipes des établissements médico-sociaux. En effet, ces comportements problématiques perturbent gravement la qualité de vie des personnes elles-mêmes, tout comme la vie sociale de leur famille et parfois celle des autres enfants accueillis dans l'établissement. De plus, ils mettent à mal le cadre institutionnel des établissements et laissent les équipes démunies face à la violence de manifestations comportementales qui questionnent les pratiques professionnelles.

On peut s'accorder sur l'idée que l'élaboration des réponses aux troubles du comportement doit être abordée selon deux axes essentiels :

- La prise en charge des troubles du comportement au sein d'un établissement questionne l'organisation fonctionnelle de celui-ci. Elle repose sur la souplesse de son cadre structurel, sur les possibilités d'adaptation en termes de matériel et de ressources humaines, et éventuellement sur celles de bénéficier de moyens exceptionnels circonscrits dans le temps.
- Les troubles du comportement impliquent un ensemble d'interventions qui dépassent largement le cadre strict de l'établissement qui accueille la personne. Les actions entreprises doivent en effet s'inscrire dans le cadre d'un projet global et personnalisé, évalué et élaboré dans toutes ses dimensions, mobilisant autant que de besoin et en synergie des partenariats complémentaires.

Mais la construction de réponses adaptées nécessite tout d'abord de pouvoir évaluer les origines des comportements problématiques en lien avec la situation de handicap, éloigner les causes organiques et somatiques, résoudre celles liées aux problématiques de communication, analyser les conditions « environnementales » de leur manifestation, et en comprendre la « fonction ».

Cette approche implique de penser des approches et outils d'évaluation spécifiques, pertinents et adaptés aux besoins des équipes des IME, actuellement peu existants.

La mise en œuvre des réponses révèle ensuite de nouvelles complexités, celle-ci se heurtant à des obstacles de natures différentes contribuant *in fine* à accentuer le sentiment d'impuissance des équipes.

Face à ces comportements problématiques qui peuvent troubler les professionnels et menacer la solidité des institutions, l'atelier tentera de réfléchir à l'approche institutionnelle de la réponse aux troubles du comportement en questionnant ces différents aspects de la prise en charge de ceux-ci au sein des établissements :

- Quelle évaluation de ces comportements ? Comment comprendre leur fonction et analyser les modalités de leur expression ?
- Faut-il les accepter et dans quelles conditions ? Comment les faire disparaître ou les remplacer par d'autres « plus acceptables » ?
- Comment gérer ces troubles au sein d'un collectif ? Quelles réponses internes et organisationnelles ?
- Quelles coopérations pour soutenir et compléter l'action des équipes ? Comment modifier et harmoniser les pratiques partenariales autour d'une approche multidimensionnelle de ces troubles ?

ANIMATEUR :	• Olivier COLLEONI, directeur de l'IME La Chamade (95)
INTERVENANTS :	• Godefroy DAINE, Sabrina CELINA, IME La Chamade (95) • Marina DUPUET, Rudy DOUCET, IME de Seuilley, Enfance et Pluriel (37)
RAPPORTEURE :	• Anne-Cécile CHAPUIS, secrétaire générale CREA Centre Val de Loire

« Les troubles du comportement, les TED, Les TSA, autant d'expressions, de formulations, qui évoluent au gré des DSM4 ET DSM5, au gré des amalgames que l'on entend parfois en réunion d'équipe sur le terrain, d'équipe de suivi ou de scolarisation...et auxquelles nous devons nous adapter au quotidien car nous, les institutions, sommes là pour répondre à ce besoin ! »

Ainsi s'exprime Olivier Colleoni, animateur de l'atelier, directeur de l'IME La chamade (95), avant de poursuivre : *« La difficulté pour les institutions et les équipes notamment c'est qu'en parallèle, la législation évolue, comme les attentes, en réponses aux besoins... Tout le monde voudrait mettre en place celle que l'on propose de l'autre côté du globe, en oubliant parfois le contexte anthropologique ou sociologique. Le colloque d'aujourd'hui avec « des parcours de sens pour tous » va nous proposer 3 témoignages MADE IN FRANCE, par des personnes de terrain, des équipes qui accompagnent quotidiennement les équipes, les jeunes et leurs familles avec parfois ou non des TSA mais surtout des TED. »*

L'orateur précise alors le propos, avec conviction, nuance et mise en garde : « Ces équipes existent, car l'organisation, les moyens, le projet de service correspondent aux besoins d'une situation spécifique. Elles ne sont en aucun LA parfaite équipe, LE projet de service que l'on doit avoir. Elles ont le mérite d'être en place dans un environnement auquel elles correspondent »

Quatre équipes de professionnels représentant trois services vont donc témoigner de leurs expériences : Une UMI (Unité Mobile Interdépartementale), une équipe d'IME DI et deux équipes d'IME TSA (Troubles de la Sphère Autistique). Le fil conducteur, ou plutôt les fils conducteurs, mettent en avant les questionnements suivants :

Comment comprendre les comportements des jeunes souffrant de troubles autistiques ? Quelles sont les prises en charge, quelles sont les réponses et, au-delà, quels sont les dispositifs spécifiques ou innovants qui peuvent être mis en mouvement ?

L'originalité du propos, échappant aux constats lapidaires ou aux préconisations consensuelles, tient dans les témoignages concrets sur les réalités rencontrées dans la prise en charge des personnes touchées par les troubles de la sphère autistique, avec un focus sur une situation rencontrée, un jeune dénommé Harry, qui a su générer des prises en charge croisées par différentes équipes.

Le premier témoignage est celui de Caroline VIAUD, coordinatrice de l'Unité Mobile Interdépartementale (UMI 75.92)

Ces unités existent depuis 2010 et interviennent dans les situations complexes en autisme ou troubles envahissants du développement

Trois UMI, avec trois équipes couvrent huit départements de la région parisienne, gérés par trois structures différentes : hôpital, association sésame Autisme, Association « l'élan retrouvé »

L'Unité Sanitaire Interdépartementale d'Accueil Temporaire d'Urgence (USIDATU) intervient parallèlement à la prise en charge UMI, avec une souplesse d'articulation selon les situations (avant, pendant, après) Adossée à l'hôpital Salpêtrière, elle donne accès au plateau technique pour les soins et diagnostics, et offre un accueil de trois mois théoriques pour stabilisation de l'état.

Ce terme de « situation complexe » mérite définition, et plusieurs cas de figure ont été repérés par l'intervenante : Une institution spécialisée n'est plus en mesure d'accueillir un jeune, une équipe qui s'épuise, un jeune « sans solution » présentant un profil psycho pathologique complexe.

Trois profils de jeunes peuvent être cernés :

- intolérance à la frustration + douleurs
- intolérance à la frustration + profils autistiques rigides
- intolérance à la frustration + déficits sensori moteurs

Témoignages de professionnels de l'IME Seully 37 (Rudy DOUCET, chef de service et Marina DUPUET, psychologue)

Cette équipe nous présente la situation d'un jeune de 13 ans, 2^e d'une fratrie de 3, avec un parcours ITEP, qui arrive avec une image de « jeune très complexe », ne supportant pas la frustration, accompagné d'une famille à forte demande et attentes vis-à-vis de l'IME.

L'intégration a été difficile et beaucoup d'interrogations ont surgi face à ce jeune qui sortait du cadre. Des axes de travail ont émergé : beaucoup associer la famille, travailler à changer le regard porté sur le jeune, accepter ce que l'enfant renvoie à chacun quelle que soit la fonction, trouver des espaces rassurants où le jeune peut prendre une place contributive (atelier conte)

Les réunions de l'établissement (lundi : fonctionnement, vendredi : clinique) ont été utilisées comme instances de réflexion.

Les situations complexes mettent l'équipe en incompetence, celle-ci étant bien souvent renvoyée des uns sur les autres et favorisant un « toujours plus » sans fond. Accepter d'être mis en échec, faire le pas de côté, prendre en compte le contexte familial, différer pour permettre au jeune d'élaborer, jouer sur la symbolique de l'établissement, reprendre les fiches d'incidents pour leur donner du sens. Ce sont autant d'outils qui ont été mis en marche dans l'établissement.

Témoignages de professionnels de l'IME Le bois d'en haut 95 Ennery (Laura MACRET, éducatrice spécialisée)

L'IME accueille 60 jeunes dont 25 souffrant de TSA, ouvert il y a trois ans avec un accueil concomitant des 60 jeunes (d'où une dynamique collective riche). Une mobilisation particulière s'est créée pour l'accueil de Harry : 3 éducateurs pour 6 jeunes, adaptation des temps de prise en charge, transports accompagnés, travail avec la famille, suivi pédo psy, hospitalisation préalable pour l'équilibrage du traitement.

Malgré cette attention particulière, les troubles du comportement étaient toujours présents ; ce qui a abouti à une fin de prise en charge

Témoignages de professionnels de l'IME La chamade (Sabrina DAINE, coordinatrice et Céline GODEFROY, monitrice-éducatrice)

Au Service d'Accueil Temporaire (SAT) le même Harry a bénéficié d'une intégration progressive, à temps partiel pendant six mois puis à temps plein. Les constats montraient un jeune très agité, hyper sensible au bruit, en recherche permanente de l'adulte. Il a été accueilli dans un groupe de trois, encadré par 3 professionnels, plus un éducateur à temps plein en renfort. Un travail avec l'hôpital a permis de poser le cadre thérapeutique, en réalisant des « fenêtres » quand cela s'avérait nécessaire.

Cette situation met en évidence les éléments suivants :

- moyens importants en personnel (sur crédits non reconductibles)
- concertation entre différents services (IME, SAT, Hôpital)
- réflexion des équipes pour aménager des temps spécifiques
- travail étroit avec la famille

Synthèse des échanges avec la salle

Différents questions ou témoignages sont suscitées par l'exposé ci-dessus. Il est beaucoup question de la **place de la personne** prise en charge : ce n'est pas qu'une question de moyens dit un chef de service IME. Comprendre le handicap et sa compensation, cerner la place de l'éducatif, cela commence par la connaissance.

Une psychologue questionne les services d'urgence (UMI, SAT) pour des précisions de fonctionnement et rappelle que **le jeune est un sujet** qui parle et qui montre. C'est aux équipes de l'entendre, de mettre en sens.

Changer le regard, travailler à plusieurs est une proposition d'un chef de service qui préconise de « **tisser du sens à travers le parcours** » O. Colleoni reprend ces divers propos ou questions en recentrant la prise en charge sur le préventif (qui doit prévaloir sur la « patate chaude ») en proposant une structuration de la journée, et une posture de « **renforceur social** » qui renvoie aux interactions, tout en associant les familles qu'elles soient dans la distance ou dans l'hyper demande.

Plusieurs participants témoignent sur les aménagements créés en interne pour essayer de répondre à la problématique complexe de ces enfants adolescents hors cadre.

Il peut s'agir d'**instances symboliques** comme le conseil d'incident, lieu d'élaboration/réflexion qui peut faire tiers, et qui permet de décharger, décoder, inventer de nouvelles solutions. C'est également une trace pour relier les événements, support à une éventuelle réorientation ou modification de la prise en charge. Cela peut être aussi des **espaces réservés**, comme une salle de repos où l'enfant en crise peut s'isoler, se reposer, se reprendre.

Il a été également question de **limite de l'institution**. Comment la poser ? **L'accueil temporaire ou l'hospitalisation** à laquelle il est toujours difficile de se résoudre sont des réponses à manier avec précaution. Parfois cela ne solutionne rien mais cela peut aussi être un moment reconstituant, dans la mesure où une collaboration s'installe (notamment avec des périodes séquentielles)

Si **la place de l'équipe** est fondamentale, celle-ci est à interroger en permanence pour ne pas perdre le lieu d'élaboration, de confrontation, de recherche. Il convient de ne pas prendre une posture de sauveur, mais de créer un cercle vertueux autour des jeunes.

L'encadrement permet de protéger une équipe (supervision, analyse des pratiques)

Les prises de parole montrent **la créativité des acteurs de terrain**. Ainsi ont été évoqués : l'organisation en groupe de référence/groupe d'activité, des activités en individuel, des espaces de tai chi dans un atelier, la mise en place de poste spécialisé pour harmoniser les outils de communication

Mais en filigrane de tous les propos, c'est bien **la place du jeune** et sa parole qui est privilégiée. Bien souvent, il donne lui-même les indices de son mal être ou sa demande, à l'équipe de les recevoir et savoir les décoder.

En conclusion, les intervenants UMI redonnent une **synthèse** de leur intervention :

Après l'appel qui provient d'une famille ou d'une structure, le service mobilise le réseau (experts de la crise ou du quotidien), organise des sas, accueils temporaires dans des montages toujours individualisés et en associant toujours la famille.

L'individualisation des parcours et le travail en réseau sont les maîtres mots des prises en charge par définition complexe, des jeunes souffrant des troubles de la sphère autistique.

Atelier 10

Scolarisation : des pratiques diversifiées

Penser la scolarisation nécessite tout d'abord de poser les postulats suivants :

- tous les enfants et adolescents entre 6 et 16 ans ont droit à une scolarité. La question n'est plus alors celle de la capacité à être scolarisée mais celle des modalités de cette scolarisation ;
- concernant la trajectoire développementale de chaque enfant, il s'agit de prendre en compte le principe d'éducabilité, reposant entre autres sur la notion de plasticité cérébrale de l'enfant.

Dès lors, d'une part il est impossible de penser la scolarisation comme une activité autonome et auto suffisante dans les établissements médico-sociaux. Elle fait partie d'un dispositif global dans lequel chacun interagit en synergie et en complémentarité, en vue de permettre à l'enfant de réaliser des apprentissages multidimensionnels. La scolarisation participe donc comme d'autres activités éducatives ou rééducatives, et en interaction avec celles-ci, au développement de l'enfant et de son autonomie dans toutes ses dimensions : cognitive, affective, sensorimotrice, etc. Mais elle conserve une particularité : de par sa spécificité technique et institutionnelle, elle puise ses références dans les conceptions et référentiels pédagogiques de l'Éducation nationale.

D'autre part, il s'agit de prendre en compte le nouveau paradigme que constitue la logique de parcours, celle-ci conduisant à personnaliser les réponses aux besoins individuels et néanmoins multiples de chaque enfant et adolescent à travers notamment, pour ce qui concerne notre sujet, l'élaboration de projets personnalisés de scolarisation en lien avec la MDPH. Répondre à la diversité des besoins nécessite donc de concevoir une palette d'offres, celle-ci pouvant se décliner selon différentes modalités :

- scolarisation au sein de l'unité d'enseignement de l'établissement, en interne ou externalisée dans une école « ordinaire » ;
- scolarisation partagée entre le milieu « ordinaire » (classe ordinaire ou dispositif ULIS) et établissement médico-social ;
- scolarisation exclusivement en milieu ordinaire, avec le soutien de l'équipe médico-sociale.

En outre, la logique de parcours implique de penser à la fois leur révision régulière ainsi que la mise en œuvre du principe de réversibilité qui permet de créer des décroissements et des allers-retours entre ces différentes modalités.

Dans ce nouveau paysage en construction, l'atelier propose de questionner les modalités des coopérations entre l'Éducation nationale et les équipes médico-sociales dans un souci d'amélioration quantitative et qualitative des conditions de scolarisation des enfants et adolescents accueillis dans les établissements.

ANIMATRICE ET RAPPORTRICE :	<ul style="list-style-type: none">• Anny BOURDALEIX, responsable des études ANCREAI
INTERVENANTS :	<ul style="list-style-type: none">• Christine DOCTEUR, IEN ASH en charge de la scolarisation dans les établissements et services spécialisés, Val-d'Oise• Olivier PAOLINI, professeur des écoles spécialisé, coordonnateur de l'unité d'enseignement, président de l'OCCE Aude• Stéphanie BIASUTTI, éducatrice, IME Les Hirondelles, Narbonne, AFAIM-ADAPEI de l'Aude• Franckie CHARLES, cheffe de service, IME SISS APPEDIA, Hauts-de-Seine

Avant-propos

Dans le sillage des recommandations internationales puis européennes, nous vivons une période charnière entre :

- d'une part, la mise en œuvre d'une révolution législative initiée dans les années 2000 et encore en chantier opérationnel, s'articulant autour des notions de : personne au cœur du dispositif, logique de parcours, évaluation individualisée des besoins multidimensionnels, personnalisation des réponses, etc.
- et d'autre part une nouvelle vague de transformations vers la société inclusive, la reconnaissance du droit de chacun de vivre parmi et avec ses pairs, d'exercer sa citoyenneté, vers une vision de l'avenir qui engage le chantier de la désinstitutionnalisation.

La loi du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » a constitué incontestablement un nouveau paradigme dans la façon de considérer les personnes en situation de handicap dans notre société. Le handicap a dorénavant « sa place dans le droit commun », et il convient de définir les conditions de réalisation de cet objectif à la fois en termes d'accessibilité généralisée et de compensation individualisée.

L'approche de la scolarisation des enfants handicapés est au cœur de cette révolution. Bien que ces chantiers soient encore en cours d'application dans les établissements médico-sociaux, la loi de février 2005 a notamment initié la mise en place des enseignants référents, du PPS, des ESS, etc. La loi « d'orientation et de programmation pour la refondation de l'école de la république » du 8 juillet 2013 a confirmé ces avancées dans la politique de scolarisation des élèves en situation de handicap, affirmant que « *le service public de l'éducation veille à l'inclusion scolaire de tous les enfants, sans aucune distinction* ».

Aujourd'hui, le mouvement amorcé vers une école inclusive interroge davantage les fondements historiques et culturels de notre système. Pour les acteurs, la réussite de ce projet nécessite de redessiner progressivement un nouveau paysage privilégiant notamment les passerelles entre l'Éducation nationale et le secteur médico-social. En 2009, le décret relatif à la coopération entre le secteur médico-social et l'école avait déjà mis en avant le bénéfice de ces coopérations et en avait posé le cadre. Il a en quelque sorte ouvert la voie d'une réflexion sur la nécessité de développer une « palette » de modalités de scolarisation, qui a conduit par exemple au développement des Unités d'enseignement, dont certaines se sont externalisées, et aux unités d'enseignement en maternelle.

Toutefois, en proie à de nombreux obstacles, ce mouvement peine à se développer. En 2015, un peu moins de 80 000 enfants et adolescents en situation de handicap étaient scolarisés en établissement médico-social (20 %) ou sanitaire. Mais selon ces chiffres de l'Éducation nationale¹⁹, seulement 8 359 bénéficiaient d'une scolarisation partagée entre un établissement scolaire ordinaire et un établissement spécialisé. De même, une récente enquête sur les unités d'enseignement externalisées²⁰ montre que celles-ci n'accueillent que 20 à 28 % des enfants scolarisés en établissements médico-social. De même, l'enquête ES²¹ met en évidence les difficultés de scolarisation au sein des établissements médico-sociaux. Ainsi, l'enquête ES 2010 avançait le chiffre de 20 % d'enfants accueillis en établissements non scolarisés.

Mais aborder la question de la scolarisation ne se limite pas à questionner le cadre de celle-ci, il s'agit également d'interroger la qualité de l'accompagnement de ces enfants en situation de handicap, avec l'objectif de développer leur autonomie future. L'expérience permet d'affirmer que les approches et apports éducatifs et pédagogiques se complètent et s'enrichissent par le partage des connaissances, des

¹⁹ Document Repères et statistiques publié annuellement par le ministère de l'Éducation nationale DEPP, 2016.

²⁰ Les unités d'enseignement externalisée des établissements et services médico-sociaux, DGESCO/DGCS/CNSA, 2015.

²¹ Pilotée au niveau national par la direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES), l'enquête « ES » handicap est réalisée auprès de toutes les structures médico-sociales accueillant des personnes handicapées avec l'objectif de décrire l'activité des structures, les principales caractéristiques de leur personnel ainsi que le profil des personnes qui y sont accueillies. Lancée pour la première fois en 1982 avec une échéance bisannuelle, cette enquête est quadriennale depuis 1997. Les deux dernières collectes ont été réalisées en 2010 et 2014.

compétences et de l'expérience des équipes médico-sociales et celles des professionnels de l'Éducation nationale. Parallèlement, les avancées majeures des neurosciences confirment les capacités développementales et d'apprentissage de tous les enfants quels qu'ils soient, et leur marge de progression. Une réflexion sur les conditions d'apprentissage des enfants en situation de handicap nécessite de prendre en compte la richesse de l'approche pluridisciplinaire en même temps que ces évolutions scientifiques. Celles-ci nous amènent parfois à remettre en question nos pratiques et à innover.

Questionnement initial

Dans ce contexte multi factoriel, tout le monde s'accorde en effet sur la nécessité de s'appuyer sur les coopérations et expertises professionnelles autant que parentales pour développer d'une part l'autonomie future des enfants, et d'autre part une palette de réponses de scolarisations possibles. Pour de nombreux acteurs, la question réside davantage dans la manière d'y parvenir : « *Comment fait-on avec nos moyens, mais aussi avec ce qu'on est, notre histoire, nos différences de cultures, nos expériences, nos compétences, pour permettre à chaque enfant de bénéficier réellement d'un parcours de scolarisation inclusif ?* ».

Compte tenu de l'ampleur du sujet, le choix a été fait de centrer l'atelier sur la scolarisation des enfants accueillis en établissement médico-social. Cet atelier propose d'engager une réflexion à partir de quelques témoignages de professionnels d'institutions et de champs différents.

Synthèse des interventions

Après avoir présenté les dispositifs de scolarisation existants dans son département, Mme Docteur, IEN ASH dans le Val d'Oise témoigne de la réflexion menée dans ce département sur la manière de prendre en compte les besoins de scolarisation des enfants accueillis en IME. Celle-ci repose sur différents postulats :

- Tous les enfants ont droit à une scolarisation.
- Celle-ci doit s'inscrire plus largement dans un parcours de scolarisation. En ce sens, il est important d'une part d'anticiper les possibles ruptures, et d'autre part de veiller à offrir à chaque enfant une scolarisation quantitativement suffisante et qualitativement conformes aux programmes officiels de l'Éducation nationale, pour faciliter les passerelles entre différents dispositifs de scolarisation.
- La notion d'inclusion se révèle *in fine* complexe dans sa mise en œuvre, et interroge en écho celle d'exclusion.

Les réflexions menées par les acteurs du Val-d'Oise partent de différents constats en termes de :

- Modalités pédagogiques :
 - Les enfants sont souvent scolarisés en très petits groupes. Or, contrairement à ce qui est souvent avancé, un enseignement trop individualisé exerce une pression trop importante sur l'enfant. Les apprentissages se construisent dans les interactions entre pairs. En outre, le petit groupe est contre-productif si l'objectif est l'inclusion.
 - Les temps de scolarisation en IME sont encore insuffisants dans le département, affichant un écart trop important avec les temps de scolarisation des enfants avant leur admission.
 - Les professionnels des établissements ont souvent une vision partielle, voire parfois partielle, de la scolarisation, limitant celle-ci aux mathématiques et au français.
- Manque de coopérations en amont de l'admission en établissement pour assurer la continuité des parcours de scolarisation, et de l'insuffisance de partenariats tout au long du parcours.

Or, la réussite d'un parcours de scolarisation repose sur une construction « pas à pas », sur les coopérations, sur la complémentarité des approches et la confiance mutuelle. Cela suppose de partager un objectif, une culture et des outils communs.

En ce sens, le travail produit sur le département du Val d'Oise s'articule autour de plusieurs axes :

- Améliorer le fonctionnement pédagogique des unités d'enseignement internes aux établissements :

- Prévoir une augmentation du temps de scolarisation, notamment à travers la constitution progressive de plus grands groupes, et le recours pertinent à la co-intervention entre les enseignants et les éducateurs.
- Rendre visible la scolarisation dans les unités d'enseignement, à travers des projets pédagogiques lisibles et compréhensibles, clarifiant les dispositifs permettant l'accessibilité (pédagogie différenciée) et la compensation (liée aux besoins spécifiques de l'élève).
- Clarifier et rendre lisible les attendus pédagogiques et les compétences travaillées.
- Développer les liens avec les établissements scolaires afin de faciliter les projets inclusifs.
- Développer l'ouverture des classes externalisées
- Penser davantage en termes de parcours, ce qui implique
 - D'anticiper l'avenir professionnel des jeunes (attestation de compétences, passage CFG, travail sur autonomie, liens avec les lycées professionnels et les CFA, etc.).
 - D'élaborer un protocole départemental rendant lisible les modalités d'organisation du parcours de scolarisation.
 - Développer des outils communs pédagogiques/éducatifs partagés et non juxtaposés (livret de compétences commun).
 - Affecter des enseignants référents dédiés aux établissements spécialisés et mettre en place les équipes de suivi de scolarisation en établissement avant l'entrée des enfants ou adolescents en établissement pour interroger la poursuite de la scolarité en milieu ordinaire autant que possible, et
- S'appuyer sur la mise en place du groupe technique départemental piloté par l'ARS et les services départementaux de l'Éducation nationale, chargé du suivi, de la coordination, et de l'amélioration de la scolarisation des jeunes en situation de handicap dans le département.
- Développer la lisibilité pour les familles sur la scolarisation dans les établissements spécialisés.

L'expérience montre « que c'est possible », certains enfants considérés comme « non-scolarisables » à l'école ordinaire bénéficient maintenant d'inclusions en classe ordinaire, grâce aux coopérations construites par les différents professionnels (soin, éducatif, lien avec pédagogie) et avec les parents.

Selon Olivier Paolini, coordinateur de l'unité d'enseignement de l'IME des Hironnelles à Narbonne et président de l'OCCE de l'Aude, il est important de « *ne pas se poser la question de la capacité à être scolarisé mais du comment mettre en œuvre la scolarisation pour répondre aux besoins de chaque enfant* ».

À l'IME Les Hironnelles, une des réponses réside dans le projet de co-éducation dans la classe, reposant sur le binôme enseignant/éducatrice. Ainsi, Stéphanie Biasutti, éducatrice à l'IME, co-intervient au sein de la classe tous les matins. La présence de plusieurs adultes au sein de la classe permet de varier très facilement les dispositifs tout au long de la journée, l'objectif étant *in fine* le développement de l'autonomie des enfants. Partant de ces objectifs communs, les temps de classe du matin, en co-intervention, permettent de travailler les compétences attendues selon des approches différentes et complémentaires, tandis que les temps éducatifs de l'après-midi sont l'occasion de travailler le transfert de ces compétences dans d'autres types d'activités et de lieux. Comme le précise Olivier PAOLINI « *les approches pédagogiques et éducatrices sont forcément intriqués, on trouve des liens pour travailler ensemble, tout en gardant notre identité propre* ».

Au démarrage, ce n'était pourtant pas si évident, cette co-intervention interrogeait les positionnements et cultures professionnelles de chacun et a nécessité un temps d'adaptation. L'enseignant a dû apprendre à « *partager sa classe et à faire une place* », et l'éducatrice a dû « *trouver sa place* » dans ce contexte inhabituel. Stéphanie Biasutti témoigne également des réticences de ces collègues et leur inquiétude que l'éducatrice apparaisse comme « *l'aide de l'enseignant, comme une ATSEM* ». Mais avec le temps, chacun a appris à se situer en tenant compte de l'identité professionnelle et des compétences de l'autre.

Ce projet a permis de faire « évoluer la taille des groupes », passant de 1 à 3 enfants scolarisés en même temps à 9 ou 10. Olivier Paolini confirme l'intérêt de « *ces plus grands groupes pour soutenir les apprentissages en créant de nombreuses interactions* », et leur importance pour permettre aux enfants

« d'avoir des temps de respiration ». Cette configuration initiale se décline de différentes manières : accompagnements individuels, travail en petits groupes ou en grand groupe, avec l'enseignant ou avec l'éducatrice. Stéphanie Biasutti explique que ces multiples possibilités permettent de travailler sur les savoirs mais aussi sur les savoir-être, les habiletés sociales, les émotions, etc. Selon cette éducatrice, « les enfants ont très bien identifié les deux adultes de la classe et en quelque sorte leurs spécificités. Ils savent très bien ce qu'ils doivent prendre comme matériel et où s'installer selon qu'ils travaillent avec l'enseignant ou l'éducatrice ».

Cette coopération leur apparaît maintenant comme évidente et pertinente pour faire progresser les enfants. Toutefois, la difficulté reste dans le manque de disponibilité pour organiser et gérer ce travail collaboratif en dehors des temps de classe.

À l'IME SISS APPEDIA, situé dans les Hauts-de-Seine, la coopération entre les enseignants et les éducateurs est tout autant essentielle, mais elle s'applique dans le contexte différent et particulier d'une IME « hors les murs ». Franckie Charles, cheffe de service, explique qu'outre quelques bureaux, les murs de cet établissement sont en fait matérialisés par des espaces-classes dans des établissements scolaires. Actuellement, 10 classes externalisées, d'environ 5 élèves chacune, sont ainsi réparties dans des établissements scolaires du département des Hauts-de-Seine, de la maternelle au collège. Dans chaque classe, un professeur des écoles spécialisé et un éducateur agissent de concert afin d'optimiser les apprentissages des enfants et en favoriser le transfert dans la vie quotidienne.

Les autres professionnels de l'IME (orthophoniste, psychomotricien, assistante sociale, psychologue, etc.) interviennent ponctuellement au sein des établissements scolaires. Toute l'équipe pluridisciplinaire participe, avec la famille, à l'élaboration du projet individuel pédagogique, éducatif et thérapeutique de chaque enfant.

On est loin d'un SESSAD, plutôt une « juxtaposition de classes externalisées ». Ce fonctionnement de l'IME sous cette forme inclusive existe depuis trente ans. Mme Charles explique qu'il repose sur un partenariat étroit entre l'association gestionnaire, l'ARS, l'Éducation nationale et les services publics territoriaux. Les mairies mettent les locaux à disposition de l'IME ainsi qu'un éducateur pour les temps de cantine.

Mme Charles témoigne de l'accueil bienveillant des équipes pédagogiques, les responsables communaux, les élèves de l'établissement et leurs parents. Cette scolarisation au cœur des écoles ou des collèges contribue aussi à faire évoluer le regard des parents et des autres enfants. Par exemple, dans une des écoles, l'association de parents d'élèves s'est mobilisée contre la fermeture annoncée de la classe externalisée de l'IME. De même, certains anciens élèves des écoles en formation d'éducateur spécialisé ont souhaité faire un stage à l'IME. Les équipes notent aussi l'impact positif de cette organisation « en milieu ordinaire » sur l'inclusion des enfants et des familles au niveau des quartiers.

Les co-interventions enseignant et éducateur dans chaque classe sont « le ciment du fonctionnement de l'IME ». Hors l'organisation des activités pédagogiques et éducatives au sein de la classe, celui-ci se concrétise par un travail d'élaboration d'outils communs, comme un PPEI²² croisant les compétences attendues définies par l'Éducation nationale et les objectifs éducatifs de l'IME. Les objectifs sont les mêmes mais les approches sont sensiblement différentes. Par exemple, « l'enseignant apprend à compter, l'éducateur emmène les enfants faire les courses ». L'élaboration d'outils mutualisés est pertinente pour tous. Elle conduit à « construire un langage commun à partir de deux cultures différentes, bien que pas si éloignées l'une de l'autre ».

Les parcours des enfants et adolescents sont réellement personnalisés, les projets revus régulièrement. Certains enfants continuent leur parcours dans d'autres dispositifs du milieu ordinaire, d'autres sont réorientés vers un autre établissement médico-social. Ces dernières orientations peuvent se révéler plus complexes car pour les enfants et les familles elles signifient « quitter l'école ».

²² Projet pédagogique et éducatif individualisé.

Mme Charles témoigne néanmoins de la persistance de freins administratifs et de problèmes de réglementation, notamment lorsqu'il s'agit de construire des passerelles entre plusieurs dispositifs, ou pour obtenir le maintien des enseignants sur les postes, ou encore pour gérer les projets de réorientation en l'absence de places disponibles.

Synthèse des échanges avec la salle

S'ils ont pu s'exprimer sur certains aspects de la thématique, les participants ont regretté le manque de temps disponible pour les échanges au regard d'une problématique qui nécessiterait d'être davantage approfondie et discutée.

Un besoin reconnu mais un cadre administratif et financier trop contraint

Les participants à l'atelier s'accordent sur la nécessité de développer une palette de réponses possibles en termes de scolarisation, celles-ci devant mobiliser l'ensemble des coopérations disponibles. Pour autant, pouvoir développer des solutions alternatives et des projets personnalisés nécessitent de clarifier et assouplir les cadres règlementaires, administratifs et de financement, des différents dispositifs. Par exemple, pour un des participants à l'atelier, l'IME SISS APPEDIA reste un dispositif hybride entre le SESSAD et l'IME. Mme Charles précise qu'il a tout d'abord été financé dans le cadre administratif et financier d'un SESSAD avant que l'ARS propose ce statut d'IME « hors les murs ». Certains acteurs ajoutent que dans le contexte actuel, le déploiement de l'offre ne peut s'envisager que dans le cadre de réponses aux appels à projets et ceux-ci sont très contraints, peu ouverts aux innovations ou aux dispositifs expérimentaux.

Globalement, l'expérience rapportée par les uns et les autres témoigne de l'apport positif des coopérations entre l'Éducation nationale et le secteur médico-social pour faciliter la scolarisation des enfants et adolescents en situation de handicap. Mais les obstacles demeurent importants par exemple en termes d'organisation des transports, de passerelles entre certains dispositifs, de possibilités d'accompagnement des projets personnalisés, de recherches de locaux dans les établissements scolaires. Il persiste également des complexités liées à ressources humaines telles que les écarts entre les cadres administratifs pour les personnels médico-sociaux et ceux de l'Éducation nationale qui ne sont pas en faveur d'un travail d'équipe, le manque de postes d'enseignants spécialisés au sein d'établissements médico-sociaux.

Une inclusion multiple

Les participants à l'atelier ont aussi échangé sur d'autres manières de mettre en œuvre l'inclusion. Elle peut par exemple être progressive, se prévoir sur des temps courts au début. Mais elle peut aussi être « inversée ». C'est alors l'établissement qui ouvre ses portes sur le quartier, met ses locaux à disposition, propose des activités partagées, etc.

Il est tout aussi essentiel de mettre en place des sensibilisations du « milieu qui accueille ». Un participant fait remarquer que l'utilisation des nombreuses bandes dessinées existantes actuellement est une approche intéressante au collège.

Des besoins de formations des enseignants

Selon les participants, trop d'enseignants mis à disposition des établissements médico-sociaux sont non spécialisés. Ils estiment que les enseignants non formés mettent les jeunes en difficulté. De même, ils constatent le manque de formation spécifique de certains formateurs de l'Éducation nationale et déplorent le cloisonnement de l'Éducation nationale y compris pour l'organisation des formations des personnels.

Un professionnel fait remarquer qu'une réflexion commune sur le travail avec les familles serait par exemple essentielle et pertinente dans le cadre de formations conjointes abordant la préparation et l'animation des équipes de suivi de scolarisation dans les établissements.

Innover avec les TICE

Les participants à l'atelier estiment également que le secteur du handicap devrait être à la pointe de l'innovation numérique. Un professionnel témoigne d'un IME qui teste les outils TICE dans le cadre d'une expérimentation avec l'observatoire ORNA de l'INSHEA. Mais là encore, les participants insistent sur la nécessité de mettre en place des formations spécifiques. Selon un autre professionnel, il est tout autant important de cadrer cette utilisation en l'inscrivant dans le plan personnalisé d'accompagnement pour en éviter les effets négatifs tels que les troubles du comportement.

En conclusion...

L'innovation est nécessaire pour construire ensemble une « palette de scolarisations » reposant sur la mutualisation des ressources de l'Éducation nationale et du secteur médico-social, et ainsi transformer durablement le paysage actuel de la scolarisation des enfants et adolescents en situation de handicap. Celle-ci doit s'appuyer sur ce qui existe, sur la valorisation des expériences et observations des uns et des autres, ainsi que sur les expérimentations à l'œuvre.

Toutefois, les bonnes pratiques ne peuvent se généraliser et se transposer en l'état. Il faut pouvoir en tirer les enseignements, en comprendre les cheminements méthodologiques, les axes directeurs, etc. pour pouvoir éventuellement les transposer en les adaptant à un autre contexte.

Quoi qu'il en soit, ces innovations doivent reposer sur le développement de toutes les formes de coopérations, entre les professionnels, entre les enfants, entre les professionnels et les parents, les professionnels et les enfants, etc.

La loi de refondation de l'école de la République confirme d'ailleurs ce principe essentiel : *« Pour garantir la réussite de tous, l'école se construit avec la participation des parents, quelle que soit leur origine sociale. Elle s'enrichit et se conforte par le dialogue et la coopération entre tous les acteurs de la communauté éducative. »*

La complexité du sujet, les évolutions rapides dans ce domaine, et les remous actuels autour de la transformation de l'offre médico-sociale, éclairent les questionnements et inquiétudes exprimées par les participants à cet atelier. Le débat sur la scolarisation des enfants et des adolescents en situation de handicap mérite d'être prolongé et approfondi dans un proche avenir.

Atelier 11

Déficiences et apprentissages

Dans un monde de plus en plus complexe, saturé d'informations écrites et chiffrées, la maîtrise de compétences en lecture, écriture et calcul est plus que jamais un levier essentiel de la participation sociale.

L'expertise collective « Déficiences intellectuelles » menée par l'INSERM nous rappelle que dans le champ des apprentissages, toutes les personnes avec déficience intellectuelle peuvent progresser à tout âge. L'expertise incite à soutenir les apprentissages tout au long de la vie, à ne pas sous-estimer les marges de progression des personnes et elle invite à la prudence quant aux effets « plateau » qui s'expliquent souvent par un déficit de stimulation.

En s'appuyant sur des domaines précis, notamment les habiletés en numératie (compréhension, manipulation de concepts numériques et mathématiques) et en littéracie (informations écrites), cet atelier vise à présenter et à échanger autour de méthodes d'interventions efficaces qui peuvent soutenir les capacités d'apprentissage.

Plusieurs manières d'agir peuvent être distinguées :

- Des interventions directes d'origine pédagogique. Selon le type de contenus, seront plutôt privilégiées des approches structurées, des méthodes faisant appel à l'expérimentation active ou l'immersion dans des situations de vie quotidienne.
- D'autres approches plus indirectes visent à développer les stratégies d'apprentissage des personnes en les aidant à prendre conscience de leur propre fonctionnement cognitif. Des premières études démontrent tout l'intérêt de développer cette méthode d'instruction auprès des enfants à besoins éducatifs particuliers.
- Enfin l'ergonomie cognitive c'est-à-dire l'aménagement de l'environnement dans le but de rendre « les informations accessibles, compréhensibles et utilisables » semble être une piste encore insuffisamment explorée pour ce public.

L'atelier s'attachera aussi à interroger les méthodes permettant de connaître les forces et faiblesses de chacun en matière d'apprentissage. Comment sont-elles évaluées ? Comment personnaliser le programme d'apprentissage pour tenir compte du niveau de chacun ? Comment évaluer la progression ? Quelles actions mettre en place en routine dans le cadre des missions et des organisations des IME-IEM, pour favoriser le développement constant de nouveaux savoirs chez les enfants et adolescents ?

ANIMATRICE :	Carole PEINTRE, responsable des études à l'ANCREAI
INTERVENANTE :	Caroline PERRAUD, chargée de mission à l'Apei Ouest (44), doctorante du laboratoire CREAD
RAPPORTEURE :	Sophie BOURGAREL, chargée d'études PACA et Corse

Dans un monde empreint d'écrits, les compétences en lecture ou calcul sont essentielles pour assurer la participation sociale de chacun. L'objectif de cet atelier était d'échanger sur le sens et les modalités des actions mises en place au sein d'un établissement pour développer les habiletés en littératie et en numératie, dans d'autres espaces que ceux classiques de la classe, en s'intégrant ou en s'articulant avec d'autres accompagnements et/ou apprentissages.

L'intervenante de l'atelier a été enseignante spécialisée en Institut médico-éducatif (IME) et est actuellement doctorante, chargée de mission à l'APEI Ouest 44. Elle interroge l'utilisation habituelle des savoirs fondamentaux (lire, écrire, compter) en établissement et souligne l'intérêt de coopérer pour les mobiliser dans le quotidien des personnes en situation de handicap intellectuel. Dans la pratique, il semble donc nécessaire d'intégrer ces savoirs fondamentaux dans les projets d'accompagnement des personnes (et notamment les projets professionnels).

Savoirs fondamentaux : pour comprendre la société

La littératie, empruntée aux anglo-saxons, est définie dans le rapport d'expertise collective de l'INSERM comme l'« ensemble des aptitudes de compréhension, de production et d'utilisation de l'information écrite qui favorisent et permettent la participation sociale dans la vie courante (à la maison, au travail) ainsi que dans la communauté et qui permettent à l'individu d'atteindre des buts personnels, d'étendre ses connaissances et ses capacités d'échanger avec autrui. »²³. De la même manière, la numératie recouvre l'« ensemble des habiletés de compréhension, de production, de manipulation, de traitement et d'utilisation des informations et des concepts numériques et mathématiques qui permettent à l'individu de gérer les situations de la vie courante, de résoudre les problèmes dans les contextes réels et qui sous-tendent sa participation à la vie de la société. »²⁴.

Considérons deux exemples. Le premier est l'écrit usant d'un jargon professionnel, scientifique ou encore des acronymes que nous ne maîtrisons pas. Non initié, nous le lisons mais nous ne le comprenons pas vraiment. Un autre exemple est celui d'un livre écrit en chinois. Quel que soit l'objet de son propos, nous sommes analphabètes (c'est-à-dire que nous n'avons pas accès au code alphabétique chinois, les idéogrammes). Nous sommes alors bien en peine de déchiffrer, ne serait-ce qu'un mot de cet ouvrage. Force est de constater que nous sommes lecteurs selon la situation.

Pour aller plus loin, reprenons la loi du 11 février 2005, qui définit le handicap comme suit : « constitue un handicap (...) toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne ». En d'autres termes, c'est la situation qui génère, en partie, le handicap. Nous sommes donc tous susceptibles d'être des « handicapés ».

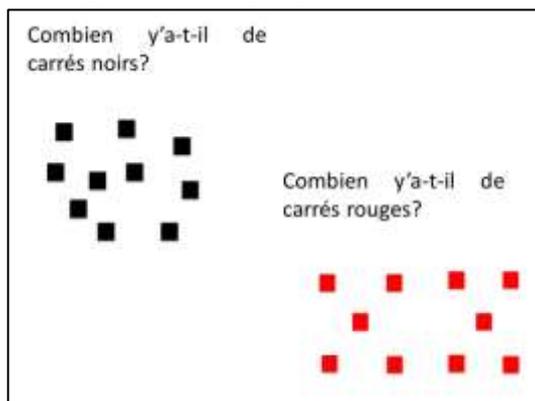
Savoir lire est une notion relative car cette compétence est fonction de la familiarité que nous entretenons avec l'écrit.

Compter peut aussi s'avérer plus ou moins facile. Par exemple selon l'arrangement des objets à compter, la difficulté sera différente. L'exemple ci-dessous (figure 1) montre que les carrés noirs, organisés dans une forme circulaire, peuvent être plus difficiles à dénombrer pour celui qui ne maîtrise pas l'énumération et le pointage des objets. Les carrés rouges organisés en deux groupes de 5 peuvent être dénombrés rapidement pour celui qui reconnaît cette organisation canonique comme signifiant la quantité *cinq*.

²³ Définition issue de la synthèse et des recommandations de l'expertise collective sur la déficience intellectuelle de l'INSERM (p. 45).

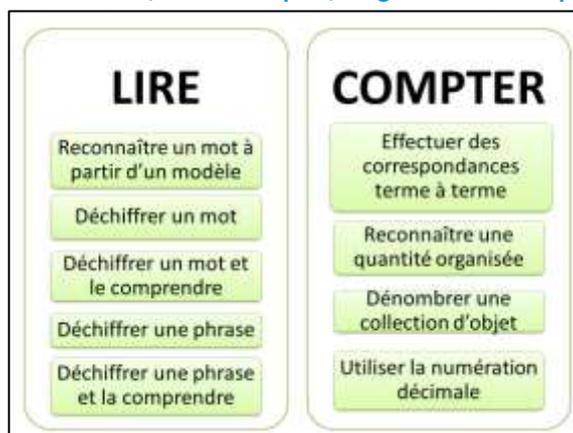
²⁴ *Ibid.*

Figure 1. L'arrangement des objets peut faciliter le dénombrement



Considérant ces différents exemples, on peut voir les compétences autour du savoir-lire ou du savoir compter dans une sorte de gradients.

Figure 2. Savoir lire, savoir compter, un gradient de compétences



Comme annoncé dans l'introduction, nous concevons donc que l'accès aux savoirs fondamentaux est essentiel pour assurer la participation sociale de chacun. Ces savoirs font partie intégrante de notre culture. Aussi, l'enjeu de notre propos est de comprendre que toute personne, quelle qu'elle soit, doit pouvoir partager notre culture avec ses codes, ses rituels, ses habitudes et son langage, *a fortiori* langage écrit. L'apprentissage de cette culture est donc essentiel.

De l'IME à l'ESAT : coopérer pour réfléchir à la place des savoirs fondamentaux

Constats

Dans un rapport au sénat²⁵, il est apparu qu'il fallait envisager des réponses spécifiques dans la manière d'envisager l'éducation, l'enseignement et l'emploi pour des personnes en situation de handicap intellectuel. Plus particulièrement, force est de constater que la scolarisation des élèves en situation de handicap intellectuel ne permet pas toujours la maîtrise des compétences ciblées par le socle commun de connaissances ou l'obtention d'un diplôme.

Par ailleurs, l'Éducation nationale est, de fait, très normative. Aussi, pour ces élèves éloignés de ces normes, un enseignant peut être amené à se questionner sur le sens de certaines situations

²⁵ Sénat, rapport mars 2013 « Réussir 2015 »

d'enseignement-apprentissage qu'il met en place auprès de ces élèves « hors normes ». Une réponse possible peut être de ne plus considérer l'école comme une fin en soi, mais comme un moyen de progresser. Par exemple, en observant une personne mettre la table : de quelles compétences a-t-on besoin pour agir dans cette situation ? À bien y regarder, il est possible de travailler le vocabulaire ou le dénombrement. Par exemple, un élève pourra travailler le principe de bijection en mathématiques, base du dénombrement d'une collection (pour le dire plus simplement, il s'agit de comparer deux collections en associant un par un les éléments).

Au-delà de ces cas d'élèves très à la marge, l'intervenante cite le cas d'un jeune adulte en section d'initiation de première formation professionnelle (SIPFP) d'un IME. Ce dernier savait lire lorsqu'il était dans l'espace de la classe, mais il n'utilisait pas cette compétence une fois dans l'atelier technique. Il n'avait pas conscience qu'il était en capacité de transférer dans un autre espace ses compétences de lecteur. Dans un même temps, son éducateur technique ne le sollicitait pas, ne se sentant peut-être pas légitime pour le faire (dans le sens où si l'élève n'y arrive pas, je n'ai pas les connaissances d'un enseignant pour y remédier).

Le dernier constat est celui des familles. À la sortie de l'IME, s'il n'y a plus d'école, comment poursuivre l'apprentissage des savoirs fondamentaux ? Dans cet ordre d'idée, les parents de l'association Apei Ouest 44 ont alors envisagé de réfléchir à une solution pour répondre à cette question. L'idée de départ a été de solliciter un enseignant pour intervenir sur le secteur adulte et plus précisément, un des ESAT de l'association. Il se trouve que cet enseignant est l'intervenante de l'atelier. Le titre choisi par les professionnels de l'ESAT a été « enseignant-formateur ». Afin de dépasser les constats, d'emblée il fallait que l'intervention de l'enseignant formateur soit pensée *en lien* avec les autres formes existantes d'accompagnement dans l'ESAT. Il était donc important d'envisager une coopération entre les professionnels de l'ESAT et ce nouveau « moyen » d'intervention dans l'ESAT, à savoir les actions d'un enseignant-formateur dans les ateliers.

Dans un même temps, l'intervenante a engagé un travail de recherche en tant que doctorante. Son objet d'étude a été la mise en place d'un dispositif innovant dans l'un des ESAT de l'association : une ingénierie coopérative.

Une Ingénierie coopérative dans un ESAT

L'ingénierie coopérative est une recherche collaborative. À ce titre, elle permet de réunir des chercheurs et des praticiens de terrain. Ici, il s'est agi de créer un collectif pour :

- engager une réflexion pluri catégorielle, centrée sur le parcours de vie de jeunes adultes en situation de handicap ;
- modifier les pratiques usuelles en créant un espace de rapprochement entre deux cultures différentes.

Une ingénierie coopérative est un collectif de pensée qui mène une enquête. Cette enquête vise à construire ensemble des solutions à des problèmes. Un problème correspond à toute situation qui confronte une personne à une difficulté d'action. Les solutions sont testées en situation, validées, optimisées ou écartées. L'ingénierie coopérative se construit progressivement dans ce long travail d'enquête collective. Ses membres apprennent l'exercice de la critique constructive. Toutes remarques est à prendre en compte, chacun parlant de sa place et travaillant à aller dans le même sens. L'ingénierie coopérative est donc un processus qui constitue un levier de *compréhension de pratique* et, dans un même temps, un levier de *transformation de pratique*.

Cet éclairage apporté, revenons à l'ingénierie coopérative mise en place dans l'ESAT. Elle était composée de professionnels *volontaires* : 5 moniteurs d'atelier espaces verts, 2 moniteurs d'atelier restauration, 2 moniteurs d'atelier serre, une aide médico-psychologique, une coordinatrice des accompagnements socio-professionnels, un chargé QSE et un moniteur principal des espaces verts. L'expérimentation s'est adressée à dix travailleurs²⁶ d'ESAT volontaires. Ceux-ci présentaient des profils différents, la visée

²⁶ Les travailleurs d'ESAT sont des travailleurs en situation de handicap. Dans notre cas, il s'agit de handicap intellectuel.

commune étant de s'appuyer sur leurs compétences pour progresser dans des domaines où ils étaient plus en difficulté. Par exemple, s'appuyer sur le fait qu'un travailleur soit lecteur pour lui permettre de progresser dans les savoir-faire professionnels. Ou bien, s'appuyer sur les compétences professionnelles d'un autre, pour lui permettre de progresser dans la lecture.

Dans sa mise en œuvre, le projet s'est donc appuyé sur deux actions complémentaires :

- la chercheuse est intervenue directement dans les ateliers²⁷ de l'ESAT, auprès d'un ou deux travailleurs. Elle a mené des séances co-construites avec le moniteur d'atelier. Les coopérations moniteurs, chercheuse et travailleurs sont appelées des *micro-ingénieries coopératives* ;
- douze réunions de l'ingénierie coopérative ont réuni l'ensemble des professionnels volontaires. Elles ont jalonné le dispositif tout au long de son déploiement. Ces réunions constituent la *macro-ingénierie coopérative*.

L'ensemble des solutions était ensuite expérimenté en situation. Ces solutions mobilisaient, toutes, d'une manière ou d'une autre, les savoirs fondamentaux, quel que soit le profil du travailleur.

Pour donner à voir et à comprendre en quoi ont consisté ces deux actions complémentaires, nous proposons deux exemples.

Premier exemple d'une des micro-ingénieries du projet : Walter dans l'atelier restauration

La chercheuse et enseignante-formatrice est venue observer Walter, un des dix travailleurs concernés par le projet. Il exerce dans l'atelier restauration. Dans sa pratique, il est amené à préparer vingt-cinq plateaux-repas demandés pour les adolescents et jeunes adultes de l'IME, qui viennent déjeuner au self de l'ESAT. Il a des difficultés à dénombrer vingt-cinq objets. Les monitrices de l'atelier l'accompagnent. Hélas, la contrainte de préparer en temps et en heure les repas pour le service de midi, fait qu'elles finissent par dénombrer les objets à sa place. Il s'agit donc ici d'un premier problème, au sens où nous l'avons défini plus haut. Un autre problème est repéré. Lorsqu'on lui demande d'aller chercher des ingrédients, il peut oublier la commande. Ou encore, comment différencier l'entremet au chocolat, de la mousse au chocolat, quand on est non lecteur (photo 1) ?

Photo 1. Entremets et mousse au chocolat dans la réserve sèche de l'atelier restauration de l'ESAT
Les paquets sont presque identiques



Pour résoudre ces problèmes, les solutions sont construites en s'appuyant sur les capacités de Walter. Il se trouve qu'il a une bonne discrimination visuelle. Il peut associer facilement une image (un symbole ou un mot) à son modèle.

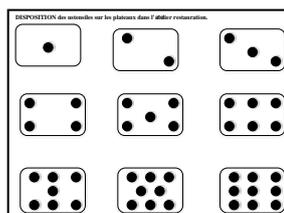
Précisons que dans la mise en place du projet, les interventions de la chercheuse en tant qu'enseignant-formatrice auprès des travailleurs ont été décidées avec les moniteurs en prenant en compte les spécificités de l'activité des ateliers de l'ESAT. Ainsi, en restauration, pour ne pas déstabiliser le service, la chercheuse

²⁷ Les activités professionnelles des ESAT se pratiquent sous la forme d'ateliers. Des travailleurs y sont encadrés par des moniteurs d'atelier spécialistes de l'activité professionnelle en question.

intervenait auprès de Walter, à raison d'une demi-heure par semaine dans l'atelier tous les jeudis après-midi de 13h30 à 14h00 environ.

Fort de son expérience d'enseignante spécialisée dans un IME, la chercheure a proposé de s'appuyer sur l'organisation spatiale des configurations canoniques des quantités (les constellations du dé en l'occurrence). Avec les monitrices, elles ont réfléchi au nombre maximum d'objet de la restauration pouvant être posés sur un plateau. Des outils d'aide ont alors été construits. Ils ont été appelés : les cartes-constellations.

Photo 2. Les neuf cartes-constellations imaginées. Chaque disposition spatiale s'appuie sur la manière dont peuvent être disposées les petites assiettes à fromage. Les cartes-constellations ont la même forme que les plateaux de l'atelier restauration



Au fur et à mesure des interventions de la chercheure, en tant qu'enseignant-formateur, Walter a appris, pas à pas, à utiliser ces outils d'aides. Un autre outil d'aide a, au départ, été envisagé : les pastilles noires. Ces pastilles noires ont permis à Walter, dans un premier temps, d'utiliser l'équipotence (un pour un) pour l'aider à constituer des collections d'objets sans se tromper (photo 3). Dans la pratique, par exemple, les monitrices de la restauration préparaient au préalable vingt-cinq pastilles pour aider Walter à disposer vingt-cinq petites assiettes à fromages. Il avait juste à appairer les pastilles et les assiettes, puis à mettre une portion de fromage par assiette.

Photo 3. Sept couteaux disposés sur sept pastilles noires



Par la suite, Walter a appris à disposer les objets selon la même organisation spatiale de la carte constellation présentée. Dans l'atelier, les monitrices ont également utilisé les cartes pour demander à Walter de préparer, par exemple, dix-huit coupes de glaces. Elles prenaient alors deux cartes-constellation neuf. Comme cet outil d'aide permettait à Walter d'être efficace dans le dénombrement d'objet, la chercheure et les monitrices ont réfléchi à faire évoluer les cartes constellations pour qu'elles soient plus pratiques, tout en tenant compte des contraintes de l'atelier (notamment la sécurité et l'hygiène). Un porte-clés a donc été créé.

Photo 4. Les cartes-constellations et le porte-clés des cartes-constellations



Photo 5. Le porte-clés des cartes-constellations, face cartes-constellations

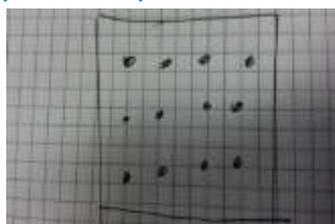


Photo 6. Sept couteaux disposés par Walter sur le plateau, en fonction de la carte-constellation sept figurant sur le porte-clés



Walter a pu ainsi éprouver les nombres comme des mémoires de quantités. Ces outils d'aide lui ont permis de dépasser l'obstacle qui entravait son action dans l'atelier. De plus, les monitrices ont utilisé ces outils d'aide avec d'autres travailleurs de l'ESAT. Elles ont également fait l'achat d'ardoises pour les intégrer dans leur pratique. Ces ardoises ont permis de nouveaux possibles. Enfin, elles ont construit un autre rapport aux nombres. En témoigne le fait que l'une d'elles a demandé à Walter douze tomates en dessinant douze points sur une ardoise. Walter a disposé les douze tomates selon la disposition des points.

Photo 7. En racontant l'anecdote à la chercheuse, pour illustrer son propos, la monitrice va dessiner sur un papier les douze points, tel qu'elle avait pu le faire sur l'ardoise



Walter s'est donc familiarisé par immersion à compter et lire. Il a continué d'apprendre. Les moniteurs ont eux aussi continué d'apprendre de nouvelles pratiques pour améliorer l'efficacité des travailleurs en situation de handicap.

Dans la continuité de ce travail, Walter a travaillé à la réalisation d'étiquettes pour aménager la réserve sèche de l'atelier. Cette solution a été envisagée car il se trouve qu'en fonction de la marque de l'aliment, la police d'écriture change. Les monitrices ont ainsi donné des indications sur les aliments les plus utilisés. Les étiquettes sont fixées avec de la patafix, ce qui permet qu'elles soient déplacées en fonction de la saison (les aliments stockés varient). Encore une fois, la solution est co-constituée. Par la suite, pour qu'il ramène l'aliment demandé, la monitrice donne l'ardoise au travailleur avec le nom écrit en majuscules scriptes. Ce dernier compare le mot de l'ardoise avec l'étiquette apposée dans la réserve.

Photo 8. Walter cherche la moutarde en comparant l'étiquette de la réserve et le mot écrit sur l'ardoise



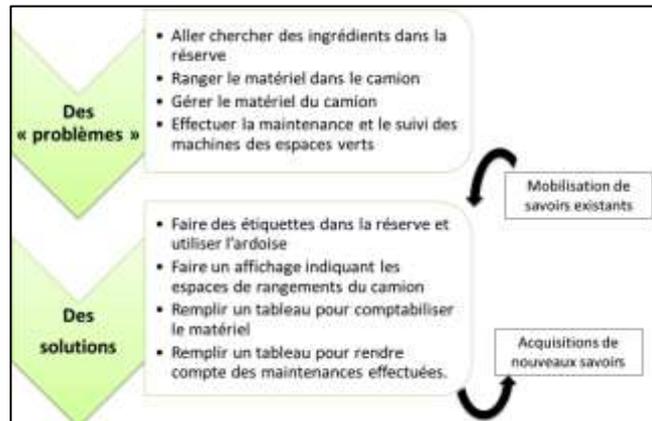
Photo 9. Walter est allé chercher deux ingrédients dans la réserve



Cet usage, généralisé aux autres travailleurs, a amené une plus fréquente utilisation de l'écrit avec les personnes en situation de handicap. De plus, il participe au maintien des acquis, point important pour l'estime de soi de ces adultes.

À l'instar de cette micro-ingénierie, d'autres problèmes avec son lot de solutions ont été travaillés dans les autres ateliers, comme nous pouvons le voir sur la figure ci-dessous (figure 3).

Figure 3. Exemples de micro-ingénierie



À chaque fois, l'idée est de s'appuyer sur les compétences des travailleurs en leur permettant de mobiliser leurs savoirs, mais aussi sur les connaissances de l'atelier des moniteurs et la connaissance de l'enseignement des savoirs fondamentaux de la chercheuse en tant qu'enseignant-formateur. La mise en œuvre des solutions co-construites permet à chacun (travailleurs, moniteurs et chercheuse) d'acquérir de nouveaux savoirs.

Second exemple : la macro-ingénierie coopérative pour permettre aux travailleurs des espaces verts d'anticiper l'activité des chantiers

Lors des réunions du groupe d'ingénierie coopérative, un moniteur d'espaces verts souhaitait permettre aux travailleurs en situation de handicap d'anticiper les tâches à réaliser sur un chantier dans le cadre d'un contrat d'entretien d'espaces verts. La solution envisagée a été au départ de réaliser un « carnet de chantier » afin de décrire les différentes tâches à réaliser sur l'un ou l'autre des chantiers. Cette solution permettait à la chercheuse de s'appuyer sur les compétences de lecture et d'écriture de trois travailleuses de l'ESAT auprès desquelles elle intervenait.

Ce travail a par la suite été présenté à une réunion et est devenu le problème travaillé par le collectif de l'ingénierie coopérative.

Dans la co-construction de solutions, après diverses tentatives, le travail d'enquête a conduit, au final, à produire des devis en langage Facile à lire et à comprendre (FALC). Précisons que ce travail a mobilisé les travailleurs ayant des capacités pour écrire, mais aussi un travailleur non lecteur qui a pu valider si le document était compris ou non.

À gauche (figure 4), on peut voir un des devis des espaces verts tel qu'il existe dans l'activité de l'atelier. C'est ce document qui contractualise le travail des équipes de l'ESAT avec le client. Chaque ligne correspond à une prestation de l'ESAT. Par exemple, « entretien des pelouses 10 coupes par an » : cette prestation apparaît sous le titre « Les pelouses » sur le document de droite appelé « devis en FALC » (Facile À Lire et à Comprendre). Dans des cases, figurent le nombre de fois où l'action doit être répétée sur une année, car les devis en FALC s'appuient sur des contrats annuels. L'entretien des pelouses correspond dans la pratique et selon la technique utilisée à trois actions : débroussailluse, tonte et ramassage des déchets verts. Ces

actions sont représentées par une phrase et un pictogramme. Il est apparu, au cours des discussions, que les devis sont interprétés par des professionnels de l'horticulture qui ont une certaine pratique et qui utilisent une certaine technique. Par exemple, un moniteur des espaces verts a contesté la présence de l'action « ramasser » car il utilise des tondeuses qui hachent menu l'herbe tondue et la redépose sur la pelouse, sous forme de paillis. Cette technique ne nécessite donc pas de vider le bac de ramassage. De plus, l'herbe hachée se comporte comme un paillis protecteur contre la sécheresse et un engrais naturel. C'est pourquoi le devis en FALC présenté ici a depuis encore évolué.

Les devis en FALC ont été élaborés pour l'ensemble des chantiers et ils sont toujours utilisés.

Figure 4. De la liste de travaux à l'illustration des tâches par le FALC

MONITEUR MONITRICE - ESPACES VERTS 2
REVISION DE PRIX - CONTRAT ENTRETIEN DU GRAND MOULIN

Malles: Désignation

30 allées entret. ent. l'entretien pour l'année 2014
 surface moyenne: 400m² - 10 fois / an 2014
 0,4 x 1,1 % d'augmentation

01000001 Avoir le matériel nécessaire et de
 ENTRETIEN DES PELOUSES 10 COUPES/AN
 Comprend l'entretien et l'évaluation des travaux

01010001 ENTRETIEN DES MASSIFS / MO DONT 214 M2 EN TALLIS
 Comprend 1 passage de débroussaillage et 2 passages

01020001 ENTRETIEN DES ALLEES, COUPOIS ET TERRAIN DE DC.
 Comprend 2 passages de débroussaillage et 2 passages

01030001 TAILLE HAIE PYRACANTHAS 2 TAILLES / AN / M.
 Longueur 0,90, Hauteur 1,50

01040001 TAILLE HAIE THUJAS 2 TAILLES / AN / M.
 Longueur 0,90, Hauteur 1,50

01050001 TAILLE HAIE THUJAS 2 TAILLES / AN / M.
 Longueur 0,90, Hauteur 1,50

01060001 TAILLE HAIE THUJAS 2 TAILLES / AN / M.
 Longueur 0,90, Hauteur 1,50

01070001 NETTOYAGE AU DEBRUS DES GARAGES / MOIS / AN / M.
 TAILLE VIGNE VERGE 8 TAILLES / AN
 Au dessus des garages et sous poteaux

01080001 ENTRETIEN ANNUEL D'ARBRES / UNITES
 2 passages et 20 unités et 20 jours maximum

Devis Le grand Moulin

Les pelouses

10 fois
 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Passer la débroussailluse
 Tondre
 ramasser

Les massifs

2 fois
 1 2

1 fois
 1

Tailler
 Bêcher

Les allées

Balayer
 Ramasser

2 fois
 1 2

Passer la souffleuse
 Les MONITEURS passent le désherbant

4 passages

2 passages

Cette utilisation des devis FALC a permis aux travailleurs de l'ESAT d'accéder à une nouvelle dimension de l'activité de l'horticulteur, à savoir comprendre que les tâches réalisées sont en lien avec un contrat passé avec un client.

Ainsi, cette ingénierie coopérative a permis de construire des solutions pour agir plus adéquatement dans le cadre du travail, tout en mobilisant les savoirs fondamentaux.

Cette ingénierie est une recherche collective de solutions. Elle s'appuie sur les compétences des uns, sur les connaissances de tous, pour permettre d'aménager et de rendre l'environnement accessible à tous. Il faut en retenir que :

- Des outils de compensation peuvent mobiliser l'écrit. Leurs conceptions permettent de travailler les savoirs de base.
- L'importance du regard et de la participation des personnes en situation de handicap, seules « expertes » de leur handicap.
- Ainsi mobilisé, les savoirs fondamentaux prennent vie, ils font sens.

Parmi les auditeurs de cet atelier, certains décrivent des pratiques similaires en IMPro espace vert, en collaboration avec l'enseignant de l'Éducation nationale, les jeunes et les salariés spécialisés. L'importance des regards croisés est soulignée comme étant une pratique enrichissante pour tous. Dans certains IME sont mis en place des ateliers de maintien des acquis cognitifs (hors temps scolaires) à destination d'élèves en décrochage scolaire.

Des auditeurs insistent sur l'activation des fonctions cognitives s'appuyant sur la valorisation et la répétition. Si la répétition a un peu été malmenée ces dernières années, ce sont des manières d'apprendre qui existent dans beaucoup d'apprentissage de gestes, comme par exemple pour jouer d'un instrument de musique.

D'autres auditeurs regrettent que le Facile à lire et à comprendre ne soit pas systématiquement utilisé pour certains des documents qu'un travailleur en situation de handicap est amené à signer, comme son contrat de séjour.

Le FALC comme l'ingénierie décrite plus haut voit se créer de nouvelles capacités qui augmentent le périmètre de citoyenneté de la personne en situation de handicap.

LE COMITÉ DE PRÉPARATION DES JOURNÉES NATIONALES IME-IEM 2017



- Jérôme BORNES - IME Joseph Perrin (41)
- Véronique BOUCHET - IME Val de Loire (41)
- Pierre CARDOT - IME PEP (18)
- Olivier COLLEONI - IME La Chamade (95)
- Jean-François CONNAN - IME Le Clos St Martial (45)
- Rudy DOUCET - IME de Seuilley (37)
- Marie-Laure FEFEU - IME Atout Brenne (36)
- Annabelle GUY - IME Léopold Bellan (94)
- Jimmy LAMETH - IEM Fondation Mallet (78)
- Philippe MOREAU - IME PEP (36)



Carmen ACINA, Assistante Direction
Capucine BIGOTE, Conseillère technique
Marc de MONTALEMBERT, Président



Annie CADENEL, Déléguée Nationale
Carole PEINTRE, Responsable des Études
Anne-Sophie RAKOTOBÉ, Assistante de gestion



Séverine DEMOUSTIER, Directrice
Blandine GAILLARD, Assistante administrative
Claude LAIZE, Vice-Président
Yvana LISSOUBA, Chargée de mission Événementiel
Mamy RAHARIJAONA, Assistante de direction

Nos partenaires

Nous remercions la Mairie de Tours qui offre gracieusement le cocktail de bienvenue du mercredi 11 octobre

