



**DELEMOTTE Justine**

L'évolution de l'accompagnement en Institut Médico Educatif (I.M.E.) et en Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile (S.E.S.S.A.D.)

Sous la direction de : Monsieur DUFLOT, Consultant formateur

**Mémoire de fin d'études de la 2ème année de Master**  
**Année universitaire 2017-2018**

**Master Management Sectoriel : Management des établissements sanitaires et médico-sociaux, de la qualité des risques et des flux**

Date de la soutenance : Le 14/09/2018 à 12h00

Composition du jury :  
Monsieur WOCH, Président du jury  
Monsieur DUFLOT, Directeur de mémoire  
Monsieur PELLEZ, Chef de service éducatif S.E.S.S.A.D.

... « *La désinstitutionnalisation est le signe tangible d'un mouvement historique de bascule qui remet en cause les formes organisées héritées du passé qui ne correspondent plus aux aspirations de ce temps.* » ...

Roland Janvier

## Remerciements

Je tiens à adresser tous mes remerciements et ma gratitude à l'ensemble des personnes qui m'ont accompagnée et ont ainsi contribué à l'élaboration de ce mémoire.

Je remercie tout particulièrement :

Monsieur Dufлот, d'avoir accepté d'être mon directeur de mémoire, de m'avoir écoutée et fait bénéficier de ses compétences, et de ses précieux conseils,

Monsieur Pellez, chef de service en S.E.S.S.A.D., pour son appui, sa générosité et aussi d'avoir accepté d'être mon deuxième membre du jury en m'apportant ainsi son expertise,

Madame Eneau, directrice du pôle médico-social enfance dans l'Association traits d'union, de m'avoir accueillie en stage et ainsi permis de découvrir l'accompagnement des usagers, et le management, dans le champ du handicap,

Monsieur Woch, maître de conférences associé à l'I.L.I.S., qui a pu répondre à mes interrogations et m'apporter ses connaissances et conseils avisés,

L'ensemble des chefs de service et professionnels de ce même lieu de stage, pour leur accueil chaleureux, leur disponibilité et leur gentillesse,

Toutes les personnes qui ont accepté de répondre à mes sollicitations, notamment les professionnels participants aux entretiens qui m'ont apportée un retour d'expérience, et dont les réponses ont servi à la construction de cette étude,

Ma famille et mes proches, qui m'ont soutenue durant toute cette année,

Et finalement, toutes les personnes qui ont contribué de près ou de loin à la réalisation de ce mémoire, et qui se reconnaîtront dans ces quelques lignes.

## Sommaire

Introduction .....	1
PARTIE 1 : La désinstitutionnalisation dans le champ du handicap .....	3
Chapitre 1 : De l'asile au maintien dans le milieu ordinaire de vie .....	3
A. Evolutions des textes de lois et courants de pensée .....	3
B. La mise en œuvre d'une démarche inclusive .....	5
C. Orientations stratégiques .....	7
Chapitre 2 : Entre établissement, service et désinstitutionnalisation.....	11
A. La désinstitutionnalisation : un levier à l'inclusion.....	11
B. Similitudes et différences entre I.M.E. et S.E.S.S.A.D. ....	13
C. La désinstitutionnalisation pour les I.M.E. et S.E.S.S.A.D. ....	19
PARTIE 2 : Les impacts de la désinstitutionnalisation sur l'accompagnement des usagers en I.M.E. et en S.E.S.S.A.D. ....	21
Chapitre 1 : Méthodologie employée .....	21
A. Professionnels interviewés .....	21
B. Questionnaire d'entretien.....	22
Chapitre 2 : Retours d'expérience quant à l'évolution de l'accompagnement des usagers en I.M.E. et en S.E.S.S.A.D. ....	24
A. Les enjeux d'une inclusion structurée et coordonnée .....	24
B. Une évolution du public qui nécessite une évolution des pratiques .....	28
C. Une évolution de l'offre pour répondre aux nouveaux besoins des usagers.....	32
D. Des moyens financiers stables et contrôlés tournés vers l'optimisation des ressources.....	38
E. Analyse F.F.O.M. au regard des I.M.E. et des S.E.S.S.A.D. ....	42
PARTIE 3 : L'accompagnement de demain et les axes de travail à venir.....	46
A. L'ouverture des murs des I.M.E. et des S.E.S.S.A.D.....	46
B. Une coordination fleurissante .....	50
C. Le management du changement pour un engagement collectif .....	54
Conclusion .....	57

## Glossaire

A.E.S. : Accompagnement Educatif et Social

A.E.S.H. : Accompagnant des Elèves en Situation de Handicap

A.N.E.S.M. : Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et services Sociaux et Médico-sociaux

A.R.S. : Agence Régionale de Santé

C.D.A.P.H. : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées

C.N.S.A. : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

C.P.O.M. : Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens

D.R.E.E.S. : Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques

E.D.A.P. : Equipe Diagnostic Autisme de Proximité

E.S.M.S. : Etablissements et Services Médico-Sociaux

F.E.H.A.P. : Fédération des Établissements Hospitaliers et d'Aide à la Personne privés non lucratif

F.F.O.M. : Forces Faiblesses Opportunités Menaces

G.C.S.M.S. : Groupement de Coopération Social et Médico-Social

H.A.S. : Haute Autorité de Santé

I.M.E. : Institut Médico-Educatif

I.M.P. : Institut Médico-Pédagogique

I.M.Pro : Institut Médico-Professionnel

I.T.E.P. : Institut Thérapeutique, Éducatif et Pédagogique

M.D.P.H. : Maison Départementale des Personnes Handicapées

P.M.I. : Protection Maternelle et Infantile

P.R.S. : Projet Régional de Santé

U.E.E. : Unité d'Enseignement Externalisée

U.L.I.S. : Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire

U.R.I.O.P.S.S. : Union Régionale Interfédérale des œuvres et Organismes Privés Sanitaires et Sociaux

S.A.A.A.S. : Service d'Aide à l'Acquisition de l'Autonomie et à la Scolarisation

S.A.F.E.P. : Service d'Accompagnement Familial et d'Education Précoce

S.E.G.P.A. : Section d'Enseignement Général et Professionnel Adapté

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

S.E.S.S.A.D. : Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile

S.S.A.D. : Service de Soins A Domicile

S.S.E.F.I.S. : Service de Soutien à l'Education Familiale et à l'Intégration Scolaire

T.S.A. : Troubles du Spectre Autistique

T.D.A. : Troubles Déficitaires de l'Attention

## Introduction

Les courants de pensée évoluant constamment, ils ont permis de changer peu à peu le regard de la société sur le Handicap. Ils se sont accompagnés de la succession des plans et programmes nationaux ou encore de lois. Cela démontre l'adaptation progressive de l'environnement en faveur d'un modèle plus cohérent avec les attentes des parties intéressées.

La loi du 2 Janvier 2002 a participé fortement à la refonte du statut de l'utilisateur. Celui-ci dispose expressément de ses pleins droits et, son rôle en tant qu'acteur dans la définition de son parcours de vie est ainsi formalisé.

Ensuite la loi de 2005 vient renforcer l'égalité des droits et des chances en termes de scolarité, d'emploi, d'accessibilité, et crée le droit à la compensation du handicap.

De part la posture centrale de l'utilisateur dans son parcours de vie, l'accompagnement se doit de passer d'une approche par filière par laquelle l'utilisateur est accompagné tout au long de sa vie en institution quelque soit son potentiel et ses attentes, à une approche spécifique à chaque usager.

Dans un contexte d'émergence de la notion de personne, où l'on se focalise sur les capacités de la personne et non plus sur ses difficultés, la désinstitutionnalisation est devenue une volonté des pouvoirs publics. Le processus de désinstitutionnalisation entamé dans le secteur psychiatrique, se déploie alors dans le champ du handicap et notamment de l'éducation spéciale pour enfants atteints de déficience intellectuelle dont les structures I.M.E. et S.E.S.S.A.D. représentaient 79,9 % des places installées en 2011<sup>1</sup>. Ce processus vise entre autres une transition de l'accompagnement en institution tels qu'en I.M.E., vers un accompagnement de proximité en milieu ouvert notamment par le biais des S.E.S.S.A.D..

### **Quels sont les impacts de la désinstitutionnalisation sur l'accompagnement des usagers au sein des I.M.E. et des S.E.S.S.A.D. ?**

Pour répondre à cette problématique, plusieurs questions complémentaires se posent et alimenteront en hypothèses le contenu de ce mémoire.

---

<sup>1</sup> Auburtin A., Jeannet A., & Vachey L., (Octobre 2012). *Rapport établissements et services pour personnes handicapées offre et besoins, modalités de financement*, I.G.A.S. I.G.F., 505p

Quelles sont les conséquences de la réorganisation de l'offre sur les publics accueillis ?  
En quoi les adaptations des E.S.M.S. (Etablissements et Services Médico-Sociaux) d'aujourd'hui serviront-elles les améliorations de la qualité de l'accompagnement de demain ?

Dans un premier temps, la description des faits, et l'évolution menant de l'asile psychiatrique au maintien dans le milieu ordinaire de vie seront exploitées, afin de comprendre l'évolution des modes de pensée. La notion de désinstitutionnalisation sera abordée pour en comprendre les enjeux et orientations, puis le fonctionnement des I.M.E. et S.E.S.S.A.D. permettra d'identifier leurs missions.

Dans un second temps, sera développé l'état des lieux actuel par l'impact de la désinstitutionnalisation sur l'accompagnement des usagers au sein des I.M.E. et des S.E.S.S.A.D.. Il permettra de comprendre comment ces établissements et services s'adaptent pour mettre en œuvre les orientations tournées vers l'inclusion, par une enquête qualitative auprès de professionnels sélectionnés selon des critères définis par la suite. Finalement, les perspectives d'amélioration seront présentées sur la base d'une analyse stratégique réalisée au préalable à partir des données recueillies par ces entretiens et par la bibliographie étudiée.

## PARTIE 1 : La désinstitutionnalisation dans le champ du handicap

### Chapitre 1 : De l'asile au maintien dans le milieu ordinaire de vie

#### A. Evolutions des textes de lois et courants de pensée

La maladie mentale est repérée depuis des siècles. Dans l'antiquité, cela n'était pas considéré comme une pathologie mais comme une malédiction divine. Les personnes étaient entourées de leur famille, parfois attachées pour ne pas se blesser en cas de crise d'agressivité.

Au Moyen-âge, elles étaient enfermées à vie avec des mendiants et voleurs, accompagnées de sœurs.

Ensuite des asiles se sont créés lors de la sectorisation des structures psychiatriques, par la loi du 30 juin 1838 portant création d'un « *asile d'aliénés* » par département. Chaque département pouvait accueillir dès le plus jeune âge, des usagers en situation de handicap mental. Au sein de ces établissements tout était conçu pour éloigner la population dite « *ordinaire* » de ces usagers. Sous couvert de l'accord d'un médecin attestant de la guérison, les personnes pouvaient toutefois en sortir.<sup>2</sup>

Les sorties d'établissement auparavant exceptionnelles, connaissent un renversement de tendance par la loi 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées. Elle exprime la volonté de maintenir les usagers dans un cadre de vie ordinaire dès que la situation le permet. Elle détermine également un cadre, insiste sur le dépistage, la prévention et l'accessibilité aux lieux publics.

La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, apporte un dynamisme dans l'accompagnement des usagers avec l'obligation de mettre en œuvre un projet personnalisé pour les E.S.M.S.. L'utilisateur devient alors acteur de son propre projet, il y est associé pour la construction, la mise en œuvre et l'évaluation. Il possède la pleine et libre expression de ses droits, notamment pour la définition de son parcours, preuve que celui-ci ne doit plus être prédéfini pour lui.

---

<sup>2</sup> Harzenakis .., (2015). *La sectorisation psychiatrique*, Enseignement ILIS Licence 3

La loi n°2005-102 du 11 février 2005 relative à l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a pu renforcer la personnalisation des parcours. Elle assure une obligation ainsi qu'une continuité de la formation scolaire, professionnelle ou supérieure des enfants et adolescents présentant un handicap ou un trouble de la santé invalidant. En somme, « *l'Etat met en place les moyens financiers et humains nécessaires à la scolarisation en milieu ordinaire des enfants, adolescents ou adultes handicapés.*<sup>3</sup> »

La loi renforce ensuite l'accessibilité aux lieux publics et crée le droit à la compensation du handicap, ainsi que les M.D.P.H.<sup>4</sup> (Maison Départementale des Personnes Handicapées) et les C.D.A.P.H. (Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées)<sup>5</sup>.

Le handicap est défini par cette même loi, à l'article L.114, comme « *toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant.* »

La notion de personne en situation de handicap s'est substituée à celle de personne handicapée, ce qui ramène le handicap à une cause situationnelle et non pathologique. Parce que l'inadaptation de la société crée le handicap, la volonté inclusive exprimée dans la loi se doit de pallier à cette situation. Mais qu'est-ce qu'une société inclusive ? Quelles sont les différences entre inclusion, intégration et insertion ?

- « *Par l'insertion c'est la personne qui essaie de s'adapter à son environnement où sa différence crée un désavantage ou de rechercher un environnement adapté. L'insertion marque une volonté du milieu de prendre en compte le handicap mais pose le principe de la différence comme obstacle à toute reconnaissance identitaire et elle reste en soi marginalisante.* »

---

<sup>3</sup> Légifrance, *Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées*, Art. L. 112-1. Disponible [en ligne] sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647>

<sup>4</sup> Les M.D.P.H. ont pour mission, selon l'article L.146-3 du code de l'action sociale, de manière très large, « l'accompagnement des personnes handicapées et de leurs familles (...) après l'annonce et lors de l'évolution du handicap ». Ce qui les rend responsable de toute situation critique or l'ensemble des acteurs impliqués doit y contribuer, et elles n'ont pas la mission de coordonner ces acteurs du territoire.

<sup>5</sup> Les C.D.A.P.H. ont pour mission, selon l'article 146-9 du code de l'action sociale, de prendre les décisions relatives aux droits des personnes (orientation, attribution de prestations), après évaluation de la demande par l'équipe pluridisciplinaire de la M.D.P.H..

- L'intégration revient à avoir sa place dans la société, une place qui évolue selon les besoins de la personne. « *L'intégration évoque donc la prise en compte de la globalité de la personne humaine dans sa dimension psychoaffective, psychique, sociale. [...] Elle apporte une forme de compensation qui ne nie pas le handicap.* »
- L'inclusion, c'est reconnaître l'appartenance de chacun à la société. Elle suppose une égalité, une homogénéité des individus et nie les différences. C'est un principe qui devient une finalité dès qu'une contrainte ou un obstacle entrave sa pleine jouissance<sup>6</sup>.

Auparavant, les usagers en situation de handicap étaient donc incités à intégrer des établissements, et le contact avec le reste de la société était évité. La situation a aujourd'hui nettement évolué. Il y a un changement de paradigme, passant de l'isolement de la personne en situation de handicap, à un concept d'insertion, d'intégration et finalement d'inclusion de chacun dans la société.

## **B. La mise en œuvre d'une démarche inclusive**

### **1. Transition vers les soins de proximité à l'échelle internationale**

L'accompagnement proposé aujourd'hui au public en situation de handicap demande des progrès en termes de cohérence, de fluidité de parcours et de qualité de l'accompagnement. L'avancée des droits et la restructuration de l'offre, pourraient améliorer la vie des usagers en situation de handicap. Des progrès ont notamment vu le jour à l'échelle internationale, avec la convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées de 2006<sup>7</sup>. Elle exprime dans son article 19, « *Autonomie de vie et inclusion dans la société* », le droit de vivre pour chaque individu, de manière autonome dans la société, qu'il soit ou non en situation de handicap.

<sup>6</sup> Louis J-M., Ramond F., (2007). *Scolariser l'élève handicapé*, Ed. Dunod, 265p

<sup>7</sup> Nations Unis, (2006). *Convention relative aux droits des personnes handicapées et Protocole facultatif*, 38p. Disponible [en ligne] sur : <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf>

Puis à l'échelle européenne, les lignes directrices sur les transitions des soins en institution vers les soins de proximité de 2012<sup>8</sup>, traitaient de l'intérêt de la désinstitutionnalisation en apportant des conseils pratiques et durables pour permettre une transition entre les soins en institution et au domicile, à des soins de proximité et familiaux plus adaptés.

Par ailleurs, l'agence européenne des droits fondamentaux, a publié en 2017 un rapport<sup>9</sup> dans lequel il apparaît que de nombreux pays présentent une baisse du nombre de personnes en situation de handicap en institutions. Par exemple entre 2010 et 2013, la République Tchèque est passée de 13 946 à 12 956 usagers en institutions, et la Finlande a évolué de 1 934 à 1 464 usagers institutionnalisés sur cette même période. Plusieurs pays souhaitent faire disparaître l'institutionnalisation, comme l'Irlande qui s'est fixé cet objectif pour 2018 ou la Bulgarie qui a fermé 25 établissements spécialisés pour enfants en situation de handicap en 2016. La réorganisation de l'offre est donc en marche dans certains pays d'Europe. La désinstitutionnalisation s'effectue également, progressivement, en France.

## 2. Constat de la réorganisation de l'offre en France

Dans un contexte où les politiques visent un maintien dans le milieu ordinaire de vie, la restructuration de l'offre s'est mise en œuvre par une évolution du nombre de structures et de places.

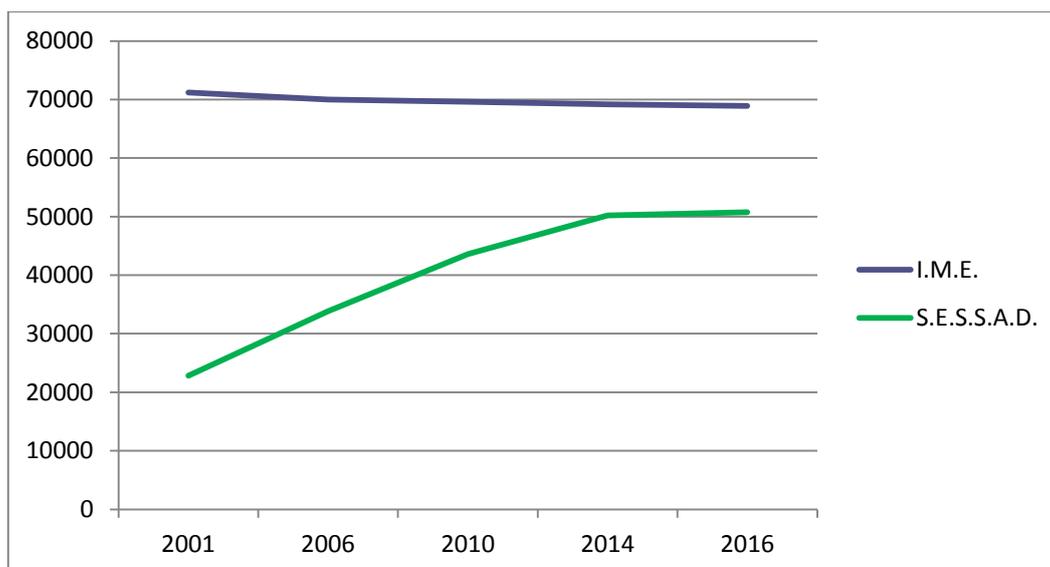
Le graphique ci-après, montre clairement que le nombre de S.E.S.S.A.D. ne fait que croître depuis quinze ans. Le nombre de places installées était pour les I.M.E. de 71 207 en 2001 puis passe à 68 890 en 2016 (-3,25%), pendant que les places installées de S.E.S.S.A.D. passent de 22 835 à 50 720 (+122,11%).

---

<sup>8</sup> Groupe européen d'experts sur la transition des soins en institution vers les soins de proximité, (Novembre 2012). *Lignes directrices européennes communes sur la transition des soins en institution vers les soins de proximité*, Bruxelles, 192p

<sup>9</sup> European Union Agency for Fundamental Rights, (2017). *From institutions to community living, Part III: outcomes for persons with disabilities*, Luxembourg, 40p

Graphique 1 : Evolution du nombre de places en E.S.M.S. pour les enfants en situation de handicap entre 2001 et 2016



Source : D.R.E.E.S. ensemble des enquêtes ES de 2001 à 2014 et enquête D.R.E.E.S. Statiss 2016

Compte tenu de la diminution des places en I.M.E. il semblerait que l'évolution de l'offre se concrétise par un nombre croissant de places en S.E.S.S.A.D..

De plus, une diminution du nombre de places en internat est constatée, au profit de places en accueil de jour et accueil temporaire.

Les pouvoirs publics, responsables de l'offre, deviennent les acteurs centraux pour soutenir l'inclusion, et le libre choix des usagers dans leur mode d'accompagnement.

## C. Orientations stratégiques

### 1. Stratégie nationale

Suite aux décisions émises lors du Comité Interministériel du Handicap du 2 décembre 2016<sup>10</sup>, le Président de la République a annoncé l'ouverture de 180 Millions d'euros sur la période 2017-2021, pour répondre au dispositif « *une réponse accompagnée pour tous* » lancé en 2014.

<sup>10</sup> Légifrance, Circulaire N° DGCS/3B/2017/148 du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées dans le cadre de la démarche « une réponse accompagnée pour tous », de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale (2017-2021) et de la mise en œuvre des décisions du C.I.H. du 2 décembre 2016

Il devrait y avoir au moins 80 Millions d'euros alloués pour la transformation de l'offre médico-sociale, afin de la rendre plus souple et inclusive. L'objectif étant principalement de favoriser au maximum l'insertion dans le milieu ordinaire pour les usagers en situation de handicap, et de développer la coordination entre les acteurs.

Parallèlement, dans le cadre de la préparation de la Stratégie nationale de santé 2018-2022<sup>11</sup>, des axes de travail sont établis pour les années à venir, dont certains présentent des enjeux pour améliorer l'accompagnement des usagers en situation de handicap. Les principaux objectifs portés par cette étude sont inscrits en **Axe III** : Garantir la qualité, la sécurité et la pertinence des prises en charge au bénéfice de la population et au **point A**. Transformer l'offre de santé dans les territoires pour répondre aux nouveaux besoins de la population.

- Structurer les soins primaires<sup>12</sup> pour assurer la qualité et la continuité des prises en charge

Les soins primaires sont essentiels puisqu'ils accompagnent les usagers au premier plan. Dans un contexte où l'on favorise le maintien dans le milieu ordinaire de vie, cette offre doit s'adapter et évoluer. Pour cela, la Stratégie nationale de santé prévoit de développer l'offre de professionnels afin que les soins primaires soient davantage présents sur le territoire. L'adaptation de l'offre passera par une meilleure coordination entre professionnels et une réponse aux situations d'urgence durant les heures d'ouvertures des cabinets. Des indicateurs de suivi de la qualité du parcours de l'utilisateur seront mis en place.

Il sera nécessaire de mettre l'accent sur la prévention et le repérage précoce des maladies psychiques qui sont des axes forts du programme de Madame Buzyn<sup>13</sup>, Ministre des solidarités et de la santé. Il est à noter que ce programme prévoit également de réfléchir au statut des aidants aux personnes handicapées, et de développer les métiers de l'accompagnement qui sont des métiers d'avenir favorisant le lien social.

---

<sup>11</sup> Ministère des solidarités et de la santé, (2017). *Stratégie nationale de santé 2018-2022*, 53p

<sup>12</sup> Les soins primaires définis par l'Article 64 de la Loi n°2016-41 du 26 Janvier 2016, sont réalisés par des professionnels de santé collaborant autour de médecins généralistes de premier recours. Ils «*contribue à la structuration des parcours de santé.* » Les soins primaires mobilisent les personnes et moyens locaux disponibles pour favoriser la prévention à la santé.

<sup>13</sup> Philippe E., (Août 2017). *Feuille de route de Madame Agnès Buzyn*, 6p. Disponible [en ligne] sur : [https://www.ars.sante.fr/system/files/2017-09/2017-09-27\\_feuille\\_de\\_route\\_mme\\_buzyn.pdf](https://www.ars.sante.fr/system/files/2017-09/2017-09-27_feuille_de_route_mme_buzyn.pdf)

- Améliorer l'accès aux soins des personnes handicapées et des personnes âgées et favoriser les prises en charge au plus près des lieux de vie

La Stratégie nationale de santé prévoit d'adapter les tarifs des professionnels concernant la complexité de la prise en charge de personne en situation de handicap, et de développer des lieux de soins dédiés. La H.A.S. (Haute Autorité de Santé) a d'ailleurs publié un guide d'amélioration des pratiques professionnelles concernant l'accueil, l'accompagnement et l'organisation des soins en établissement de santé pour les personnes en situation de handicap<sup>14</sup>. Un bilan annuel de santé devrait être mis en place pour les usagers accompagnés par des E.S.M.S..

- Assurer la continuité des parcours avec une offre transversale entre acteurs sanitaires, médico-sociaux et sociaux

La Stratégie nationale de santé prévoit de favoriser la communication entre les professionnels, entre autre par le déploiement des dossiers médicaux partagés. Elle prévoit de soutenir les évolutions organisationnelles en vue d'améliorer la coordination des acteurs, et vise à fluidifier la continuité de prise en charge entre villes, hôpitaux et E.S.M.S.. Il faut adapter et diversifier l'offre et créer des solutions nouvelles, mais aussi inciter financièrement les professionnels sur des objectifs partagés. L'accent n'est donc pas mis uniquement sur la création d'établissements ou de services, mais également sur la réorganisation de l'offre sanitaire, médico-sociale et sociale.

Dans le cadre des travaux menant à cette Stratégie nationale de santé, Antoine Dubout<sup>15</sup> président de la F.E.H.A.P. (Fédération des Établissements Hospitaliers et d'Aide à la Personne privés non lucratif) met en avant que l'institutionnalisation ne devrait, cite – t-il « *pas être la seule solution mais bien une solution parmi d'autres, réservée aux situations complexes pour lesquelles le maintien au domicile accompagné n'est pas souhaitable ou possible* ».

---

<sup>14</sup> H.A.S., (Juillet 2007). *L'accueil, l'accompagnement et l'organisation des soins en établissement de santé pour les personnes en situation de handicap*, Guide d'amélioration des pratiques professionnelles, 81p

<sup>15</sup> Watremetz L. (Novembre 2017), *Sophie Cluzel veut regrouper les instances de la démarche d'accompagnement pour tous*, Hospimédia. Disponible [en ligne] sur : <http://abonnes.hospimedia.fr/articles/20171122-politique-de-sante-sophie-cluzel-veut-regrouper-les>

La Stratégie nationale cherche donc à améliorer le quotidien des personnes en situation de handicap en renforçant la démarche de prévention, de diagnostic et de prise en charge médicale, dans des structures adaptées à ces publics. Elle souhaite améliorer la coordination entre tous les acteurs du territoire pour assurer une fluidité et une continuité de l'accompagnement. Ces orientations ont été transposées à l'échelle régionale dans le cadre du P.R.S. (Projet Régionale de Santé).

## 2. Stratégies régionales

Le P.R.S.<sup>16</sup> découlant de la Stratégie nationale de santé, présente également des orientations pour améliorer l'accompagnement des enfants et adolescents en situation de handicap. Il se mobilise pour lutter contre les ruptures de parcours des personnes en situation de handicap (**orientation 2** : Mobiliser les acteurs de la santé pour apporter des réponses aux ruptures dans les parcours de santé). Ensuite, le P.R.S. recherche l'efficacité des E.S.M.S., et des structures de prévention (**orientation 4** : Garantir l'efficacité et la qualité du système de santé).

Les orientations stratégiques qu'elles soient nationales ou régionales, tendent à faire évoluer l'organisation des E.S.M.S.. Ces nouvelles orientations, associées aux évolutions des courants de pensée, ont conduit à la vulgarisation progressive de la notion de désinstitutionnalisation.

---

<sup>16</sup> Le contenu détaillé du Projet régional de santé est en cours de construction et sera disponible prochainement sur le site de l'A.R.S.

## Chapitre 2 : Entre établissement, service et désinstitutionnalisation

### A. La désinstitutionnalisation : un levier à l'inclusion

Le terme de « désinstitutionnalisation » existe depuis le XIX<sup>ième</sup> siècle, mais il s'est répandu dans le secteur du handicap depuis les années 2000<sup>17</sup>. A l'origine, la désinstitutionnalisation renvoyait à la fermeture des établissements spécialisés. Or, la nuance dans la notion d'institution, qui diffère de celle d'établissement change le sens de cette définition. Un établissement est défini selon l'Institut National de la Statistique et des Etudes Economique, par un lieu géographique, sur lequel sont produits des biens ou des services. Tandis que l'institution est caractérisée par la commission européenne comme un procédé où :

- « *Les bénéficiaires sont tenus à l'écart de la société entière ou sont contraints de vivre ensemble*
- *Ces bénéficiaires ne disposent pas d'un contrôle suffisant sur leur vie et sur les décisions qui les concernent*
- *Les exigences de l'organisation elle-même tendent à passer avant les besoins individualisés des bénéficiaires.*<sup>18</sup> »

En ces termes, un établissement renvoie à une image structurelle d'une organisation, alors qu'une institution est une approche, une méthode utilisée par une organisation. Le cadre de vie d'une famille ou l'école sont alors des institutions. De la même façon, François Dubet<sup>19</sup> la définit comme un ensemble de faits sociaux transmis de génération en génération, tels des mœurs, des coutumes ou des règles. Philippe Milet et Lionel Deniau<sup>20</sup> considère également que « *ce ne sont pas que des murs, mais une organisation, des règles et une éthique permettant le lien social* ».

---

<sup>17</sup> U.N.A.P.E.I., (Juin 2015). *La désinstitutionnalisation, Les Essentiels de l'Unapei*. Disponible [en ligne] sur [http://www.unapei.org/IMG/pdf/unapei\\_essentiel\\_désinstitutionnalisation.pdf](http://www.unapei.org/IMG/pdf/unapei_essentiel_désinstitutionnalisation.pdf)

<sup>18</sup> Commission européenne, Direction générale de l'emploi, des affaires sociales et de l'égalité des chances, (Septembre 2009). *Rapport du groupe d'experts ad hoc sur la transition des soins en institution aux soins de proximité*, 26p. Disponible [en ligne] sur : <https://www.yumpu.com/fr/document/view/36736342/rapport-du-groupe-dexperts-ad-hoc-sur-la-transition-des-cfhe>

<sup>19</sup> Dubet F., (2002). *Le déclin de l'institution*, Ed du Seuil, coll. L'épreuve des faits, Paris, 419p

<sup>20</sup> Deniau L., Milet P., (Juin 2010). *Enfants handicapés, faut-il désinstitutionnaliser tous azimuts ?*, Union Sociale N°238 Juin-Juillet 2010

Le concept de désinstitutionnalisation n'exclut donc pas la possibilité de vivre en collectivité mais se centre bien sur la personnalisation de l'accompagnement, l'ouverture d'une société vers plus d'inclusion quel que soit le handicap. Il est question de proposer un parcours adapté aux besoins de chacun en diversifiant les modes d'accompagnement et d'habitat. Pour cela, il faut selon Roland Janvier, « *s'appuyer sur la remise en cause de l'institution pour refonder une conception nouvelle de l'organisation, au service d'un projet de société ou la personne est au cœur des liens à construire ensemble pour chacun* ». Il est du devoir de la société, de mettre l'ensemble des moyens nécessaires en faveur de l'inclusion.

La diversification de l'offre de service doit se poursuivre, et ainsi favoriser un accompagnement de proximité dans les lieux de vie de la personne. La Convention Nationale des Associations de Protection de l'Enfant, rejette toute démarche contraire au maintien dans le milieu de vie ordinaire, au-delà des situations de danger familial qui peuvent être accompagnées selon des mesures d'intervention à domicile ou d'hébergement (Annexe 1). L'institution se doit alors d'être un lieu d'épanouissement, et d'accompagnement éducatif temporaire. Avant toute institutionnalisation il faut agir de façon préventive par le biais des consultations de Protection Maternelle et Infantile, et des lieux de ressources autour de la parentalité. La loi du 5 Mars 2007 réformant la protection de l'enfance renforce par ailleurs la prévention face aux situations à risque par des bilans réguliers, des entretiens et visites, et favorise le retour des enfants en famille dès que possible.

Toutefois, pour Roland Janvier<sup>21</sup> la désinstitutionnalisation serait une source d'opportunités pour une société d'intégration, mais aussi une source de menaces. Elle conduirait à la perte des projets collectifs, de la solidarité et du lien social. La désinstitutionnalisation se doit donc d'être menée avec précaution pour ne pas se substituer aux nombreux bénéfices collectifs construits par les établissements et services.

---

<sup>21</sup> Janvier R., (Décembre 2012). *Désinstitutionnalisation danger ou opportunité ?*, Saint Briec, Conférence lors des rendez-vous régionaux du travail social de Bretagne à l'A.F.P.E.

## **B. Similitudes et différences entre I.M.E. et S.E.S.S.A.D.**

Les établissements, tels que les I.M.E. et les services, tels que les S.E.S.S.A.D. sont définis selon l'Article L312-1 du Code de l'action sociale et des familles.

Ce sont des E.S.M.S. répondant donc tout deux aux exigences de la Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, citée précédemment. Celle-ci vise à promouvoir l'autonomie, la protection, la citoyenneté et lutte contre les exclusions. Pour cela elle définit les droits et libertés individuels des usagers et crée le projet personnalisé. Les établissements et services cités par la loi, ont alors pour mission de construire en collaboration avec l'utilisateur ainsi que ses proches et/ou son représentant légal, le projet personnalisé. L'A.N.E.S.M. (Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et services Sociaux et Médico-sociaux) développe, dans ses recommandations de bonnes pratiques professionnelles<sup>22</sup>, l'intérêt de rechercher la participation de l'utilisateur, de s'entretenir avec les proches de celui-ci ainsi que des professionnels et d'interroger régulièrement ce projet afin qu'il soit cohérent et adapté aux besoins et attentes de l'utilisateur. Le projet stipule en particulier les souhaits de l'intéressé en termes d'orientation et d'ouverture vers le milieu ordinaire.

### **1. Les S.E.S.S.A.D.**

Les S.E.S.S.A.D. ont été définis pour la première fois par l'annexe XXIV du décret n°89-798 du 27 octobre 1989, qui incite les E.S.M.S. à déposer des demandes d'autorisation de place de S.E.S.S.A.D., amorçant leur développement.

#### **a) Les missions**

Les S.E.S.S.A.D. accueillent des usagers en situation de handicap de moins de 20 ans, selon différents agréments. Cet accompagnement peut être possible durant tout le parcours de vie de l'utilisateur, de l'enfance à l'adolescence puis vers le passage à l'âge adulte. Ils peuvent être autonomes ou rattachés à un établissement. Les professionnels composant ce service sont divers d'une structure à l'autre.

---

<sup>22</sup> A.N.E.S.M. (Janvier 2012), *Les attentes de la personne et le projet personnalisé*, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles 52p

Cependant l'équipe est toujours pluridisciplinaire et se compose d'un personnel médical, paramédical, éducatif, puis de professionnels administratifs et selon les besoins d'enseignants spécialisés.

Ces professionnels travaillent en étroite collaboration dans l'objectif de proposer une approche globale selon les besoins de l'enfant. Le taux d'encadrement des usagers est de 30% mais il varie selon l'agrément du service de 14 points<sup>23</sup>.

Comme exprimé ci-dessus, il existe plusieurs agréments sous le terme de S.E.S.S.A.D. tel que le présente l'annexe XXIV du décret précité :

- les S.E.S.S.A.D. : Services d'Education Spéciale et de Soins à Domicile
  - accompagnant des usagers présentant des déficiences intellectuelles et/ou des difficultés psychologiques pouvant induire des troubles du comportement, sur lesquels porte la présente étude ;
  - accompagnant les personnes déficientes motrices ;
  - accompagnant la scolarisation des enfants ou adolescents polyhandicapés
- les S.S.A.D. : Services de Soins et d'Aide à Domicile proposant un soutien aux usagers polyhandicapés ;
- les S.A.F.E.P. : Services d'Accompagnement Familial et d'Education Précoce suivant les bénéficiaires déficients sensoriels de la naissance à trois ans ;
- les S.S.E.F.I.S. : Services de Soutien à l'Education Familiale et à l'Intégration Scolaire accompagnant les usagers déficients auditifs ;
- les S.A.A.A.S. : Service d'Aide à l'Acquisition de l'Autonomie et à la Scolarisation suivant les usagers déficients sensoriels.

Ils accompagnent les usagers dans leur lieu de vie habituel à savoir : le domicile, la crèche, l'école ou encore durant les temps de loisirs. Les missions varient selon l'âge mais aussi la nature du handicap. Elles cherchent à développer la personnalité, la communication, la socialisation, la motricité, ainsi que l'acquisition de l'autonomie dans les gestes de la vie quotidienne du bénéficiaire<sup>24</sup>. Quel que soit l'agrément, les prestations des S.E.S.S.A.D. visent également à conseiller et accompagner les familles.

---

<sup>23</sup> Brocas A.-M. & Hini E., (2011). *L'enquête auprès des structures pour enfants et adolescents handicapés*. Résultats de l'édition 2006, D.R.E.E.S., N°20, 48p

<sup>24</sup> C.R.E.A.I. Rhône Alpes (Novembre 2008), *Favoriser l'accès de tout à tout : quels possibles pour le SESSAD ? Actes des 8<sup>èmes</sup> journées nationales de formation des personnels des S.E.S.S.A.D.*, Aix les Bains

Le S.E.S.S.A.D. doit aussi communiquer sur les droits des personnes en situation de handicap et les défendre.

La composition des équipes, les méthodes d'accompagnement, mais aussi la quantification des actes en vue de la tarification, varient selon les services. Effectivement il n'existe pas à ce jour, d'outil permettant une comparaison et une harmonisation entre les S.E.S.S.A.D.. Pourtant, la quantification des actes est primordiale car les services se doivent d'effectuer un nombre donné d'actes par an sur la base de trois actes par enfant et par semaine. La réflexion a poussé le Centre Régional d'Etudes, d'Actions et d'Information Paca-Corse, à établir une trame de quantification sur la base des actes réalisés en présence de l'enfant, hors présence de l'enfant, et des actes indirects.<sup>25</sup> (Annexe 2).

L'adhésion des usagers et de leurs familles est primordiale pour l'accompagnement en S.E.S.S.A.D.. Il est nécessaire de prendre du recul sur ses propres croyances et attentes afin de ne pas impacter sur la qualité de l'accompagnement. En effet « *pour mener à bien la mission singulière qui lui est confiée, le S.E.S.S.A.D. doit agir avec et sur l'environnement, se l'approprier et, en même temps, s'en différencier.* »<sup>26</sup>

Parce que le S.E.S.S.A.D. intervient de façon transitoire dans la vie de l'enfant, il se doit de développer un réseau de partenaires. L'ouverture avec et sur l'environnement du S.E.S.S.A.D. permet des prises en charge multiples mais surtout adaptées, et facilite l'accès aux services de droits communs de l'enfant notamment lors de la fin d'accompagnement par le S.E.S.S.A.D..

Le maintien dans le milieu scolaire ordinaire oblige les services à entretenir un lien étroit avec l'école. L'éducation nationale est en ce sens un des nombreux partenaires du S.E.S.S.A.D..

---

<sup>25</sup> C.R.E.A.I. Paca-Corse, (2014-2015). *La mesure de l'activité des S.E.S.S.A.D.*, Synthèse des travaux de la commission S.E.S.S.A.D. Paca, 7p

<sup>26</sup> A.N.E.S.M., (2011). *L'accompagnement des jeunes en situation de handicap par les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (S.E.S.S.A.D.)*, Recommandation de bonnes pratiques professionnels, 92p

## **b) La scolarisation**

Les usagers peuvent être scolarisés de différentes façons :

- classes ordinaires à temps complet ou partiel

Selon l'article 19 de la Loi de 2005 « *tout enfant, tout adolescent présentant un handicap ou un trouble invalidant de la santé, est inscrit dans l'école ou dans l'un des établissements mentionnés à l'article L 351-1, le plus proche de son domicile, qui constitue son établissement de référence.* »

- U.L.I.S. (Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire) à l'école, au collège ou au lycée

Les U.L.I.S. font partie intégrante d'un établissement ordinaire. Les usagers sont inclus dans leur classe d'âge, et bénéficient d'une organisation pédagogique cohérente avec leurs besoins. Ils reçoivent un enseignement adapté dans le cadre de regroupements encadrés par un enseignant spécialisé, selon un programme scolaire adapté, et sur la base des objectifs prévus par le projet personnalisé de scolarisation de l'enfant.

- S.E.G.P.A. (Section d'Enseignement Général et Professionnel Adapté) au collège

Elles accueillent les élèves en grande difficulté scolaire au sein d'un établissement ordinaire.

Selon une enquête de la D.R.E.E.S.<sup>27</sup>, parmi les usagers accompagnés en S.E.S.S.A.D. 96% des enfants de 6 à 16 ans sont scolarisés en milieu ordinaire. Ils peuvent être accompagnés, selon les besoins établis dans le projet personnel de scolarisation, par un A.E.S.H. (Accompagnant des Elèves en Situation de Handicap) afin de favoriser l'autonomie dans les apprentissages et les activités diverses. Il y a 26% des élèves en situation de handicap qui étaient accompagnés par ces professionnels en 2006, et 47% en 2011<sup>28</sup>.

La scolarisation des élèves en situation de handicap a plus que triplé entre 1999 et 2017, en passant de 90 000 à 300 753 enfants et adolescents inclus en école ordinaire.

---

<sup>27</sup> Makdessi Y., (Février 2013). *L'accueil des enfants handicapés dans les établissements et services médico-sociaux en 2010*, D.R.E.E.S., N°832, 6p

<sup>28</sup> Komites P. (Juin 2013), Rapport du groupe de travail «Professionnaliser les accompagnants pour la réussite des enfants et adolescents en situation de handicap» Etat des lieux - Préconisations

Cette augmentation a été favorisée grâce à l'amélioration du repérage des élèves en situation de handicap, et au déploiement de nouveaux dispositifs qui appuient le maintien dans le milieu ordinaire. Par exemple, le nombre d'U.L.I.S. est passé de 37 584 à 48 361 entre 2005 et 2016<sup>29</sup>. L'inclusion scolaire se développe donc nettement.

Cependant, si les difficultés dans l'acquisition des apprentissages en école ordinaire deviennent trop compliquées, une orientation vers un I.M.E. peut être effectuée.

## 2. Les I.M.E.

A l'origine, les I.M.E. étaient gérés par les familles de personnes en situation de handicap. Les établissements avaient une fonction caritative, ils restent aujourd'hui majoritairement associatifs. Ils regroupent les anciens I.M.P. (Instituts Médico-Pédagogiques) et I.M.Pro (Instituts Médico-Professionnels).

### a) Les missions

Les I.M.E. accueillent des usagers en situation de déficience intellectuelle de 3 à 20 ans et proposent un accompagnement personnalisé aux enfants à partir de prestations sociales, pédagogiques, éducatif, thérapeutiques. Les activités des usagers plus âgés peuvent relever de l'entretien des espaces verts, de la restauration, du service en salle, de la lingerie, du sport ou encore d'enseignements généraux afin de faciliter l'insertion éventuelle dans le milieu ordinaire.

L'amendement Creton, créé par l'article n°22 de la loi n°89-18 du 13 janvier 1989 portant diverses mesures d'ordre social, permet le maintien temporaire de jeunes adultes de plus de 20 ans en établissement spécialisé dans l'attente d'une place dans un établissement pour adultes.

Ces instituts proposent différentes modalités d'accueil, de l'externat à l'internat complet.

---

<sup>29</sup> Scolarité et partenariat, intégration scolaire et partenariat, Disponible [en ligne] sur : <http://scolaritepartenariat.chez-alice.fr/>

Le taux d'encadrement y est de 70%<sup>30</sup> ce qui dépasse largement le taux d'encadrement de 30% en S.E.S.S.A.D. compte tenu de la présence permanente des enfants dans l'établissement.

Les usagers accompagnés par l'I.M.E. bénéficient d'un accompagnement individualisé selon leur projet, tenant compte de leur souhait d'orientation. Ils reçoivent un enseignement adapté au potentiel de chacun selon plusieurs modalités possibles.

## **b) La scolarisation**

Les I.M.E. visent l'inclusion dans le milieu ordinaire, mais la majorité des usagers sont scolarisés dans l'établissement. Les unités d'enseignement sont créées par l'article 15 du décret n°2005-1752 du 30 décembre 2005 relatif au parcours de formation des élèves présentant un handicap. Il a permis de faciliter la coopération entre les établissements scolaires ordinaires et les établissements et services spécialisés. Ensuite, cette approche a été accentuée par le décret n° 2009-378 du 2 avril 2009 relatif à la scolarisation des enfants, des adolescents et des jeunes adultes handicapés et à la coopération entre les établissements. Ces coopérations amènent effectivement à fluidifier les échanges quant aux projets des usagers grâce à un conventionnement entre le représentant de l'établissement médico-social et l'Education nationale. Toutefois une enquête de la D.R.E.E.S.de 2010<sup>31</sup> montre que 15% des enfants accueillis en I.M.E. ne sont pas scolarisés.

Différentes formes d'enseignement spécialisées sont mises en œuvre afin de favoriser l'inclusion des élèves en situation de handicap. Le développement de ces formes de scolarisation participe au renforcement d'une société inclusive.

---

<sup>30</sup> Brocas A.-M. & Hini E., (2011). *L'enquête auprès des structures pour enfants et adolescents handicapés*. Résultats de l'édition 2006, D.R.E.E.S., N°20, 48p

<sup>31</sup> Makdessi Y., (Février 2013). *L'accueil des enfants handicapés dans les établissements et services médico-sociaux en 2010*, D.R.E.E.S., N°832, 6p

### C. La désinstitutionnalisation pour les I.M.E. et S.E.S.S.A.D.

Les publics accueillis, les attentes des usagers et de leur famille, et les métiers évoluent. L'offre des E.S.M.S., change tout autant et se réorganise.

Depuis plusieurs dizaines d'années, les autorités compétentes à savoir les A.R.S. (Agence Régionale de Santé), ont orienté de nombreux établissements, en particulier des I.M.E., dans la transformation ou création de places de S.E.S.S.A.D.. « *Le pari de l'intégration scolaire, la primauté affirmée des liens familiaux et l'importance accordée à l'intégration sociale ont conduit à privilégier le développement des S.E.S.S.A.D. plutôt que la création de nouvelles places en institutions, les semi-internats plutôt que les internats de semaine*<sup>32</sup>. » L'objectif est de permettre aux personnes en situation de handicap d'avoir accès à une vie telle qu'ils la conçoivent en termes de participation sociale, d'insertion professionnelle, et surtout, de parcours de vie. La flexibilité des prestations en devient un axe majeur pour répondre aux attentes des usagers. L'accompagnement d'aujourd'hui doit être interrogé afin d'asseoir le changement attendu pour demain.

Par ailleurs, la mission des I.M.E. et des S.E.S.S.A.D. reste de proposer un accompagnement pertinent avec les besoins de l'utilisateur, et de permettre le développement du potentiel de chacun. L'organisation de ces établissements et services, bien qu'elle puisse évoluer, doit continuer de respecter ces missions.

---

<sup>32</sup> C.T.N.E.R.H.I., (Avril 2007). *Diversification de l'activité des établissements et adaptation au parcours de l'enfant*, Rapport final, p46

# Synthèse

## Partie 1 : La désinstitutionnalisation dans le champ du handicap

L'accompagnement des personnes en situation de handicap n'a cessé de connaître des bouleversements, et ce, depuis l'antiquité. Les évolutions des mœurs, de la législation et des orientations politiques, ont conduit à la disparition des asiles. Dans le champ de la déficience intellectuelle, les I.M.E. et les S.E.S.S.A.D., ont été créés et favorisent la participation de l'utilisateur qui devient acteur de sa vie et un citoyen à part entière.

Selon le diagnostic territorialisé de Janvier 2017 des Hauts-De-France publié par l'A.R.S.<sup>33</sup>, les S.E.S.S.A.D. sont au nombre de 170 sur la région pour 4 800 places. Il y a 8 801 places d'I.M.E. sur 127 structures, avec un établissement dans chaque territoire de proximité de la région. Or, les données nationales montrent un nombre de places de S.E.S.S.A.D. plus important que d'I.M.E.. La réorganisation de l'offre médico-sociale et le déploiement de l'offre de S.E.S.S.A.D. sur la région devraient s'accroître pour suivre la tendance nationale. Par conséquent, les personnes seront maintenues dès que possible dans le milieu ordinaire, accompagnées par un S.E.S.S.A.D., et les établissements spécialisés devraient accueillir des personnes en plus grandes difficultés.

Néanmoins, au-delà de la transformation de l'offre, il faut améliorer l'accessibilité de la société, et l'adéquation des parcours aux besoins des personnes en situation de handicap pour concourir à une désinstitutionnalisation. La prise en charge médicale précoce par des dispositifs de prévention, la coordination des acteurs et l'inclusion scolaire sont primordiaux.

Par les missions qui leur sont confiées, ces établissements et services permettent alors de favoriser l'intégration et l'inclusion de l'utilisateur.

Au travers de ces constats, il est ainsi démontré que le processus de désinstitutionnalisation est bien en marche. **Mais quels en sont les impacts sur l'accompagnement des usagers par les I.M.E. et les S.E.S.S.A.D. ?**

Quelles sont les conséquences de la réorganisation de l'offre sur les publics accueillis ?

En quoi les adaptations des E.S.M.S. d'aujourd'hui serviront-elles les améliorations de la qualité de l'accompagnement de demain ?

---

<sup>33</sup> A.R.S. (Janvier 2017), Le diagnostic territorialisé des Hauts-De-France. Disponible [en ligne] sur : [https://www.hauts-de-france.ars.sante.fr/sites/default/files/2017-01/ORS-Diagnostic\\_part\\_2.pdf](https://www.hauts-de-france.ars.sante.fr/sites/default/files/2017-01/ORS-Diagnostic_part_2.pdf)

## PARTIE 2 : Les impacts de la désinstitutionnalisation sur l'accompagnement des usagers en I.M.E. et en S.E.S.S.A.D.

### Chapitre 1 : Méthodologie employée

Peu d'études portent sur l'évolution de l'accompagnement au sein des E.S.M.S.. Il semblait donc pertinent de s'interroger sur celle-ci afin d'identifier les impacts de la désinstitutionnalisation. La réflexion sera ciblée sur les I.M.E. et les S.E.S.S.A.D. afin de comprendre comment ces établissements et services s'adaptent dans le contexte de désinstitutionnalisation, pour favoriser l'inclusion. Des entretiens semi-directifs ont été menés afin de bénéficier des retours d'expérience et de l'expertise de différents professionnels.

#### A. Professionnels interviewés

Le territoire de l'étude porte sur le département du Nord afin d'avoir une cohérence dans les orientations propres à cette zone géographique. Le choix des professionnels interrogés a été réfléchi, selon des objectifs définis ci-dessous. Il est à noter que la M.D.P.H., et Nexem représentante des employeurs associatifs du secteur social, médico-social et sanitaire, n'ont pas donné réponse. Les quinze entretiens ont eu lieu par téléphone ou par le biais d'une rencontre (voir tableau ci-dessous).

Tableau 1 : Répartition des professionnels interrogés

Domaine	Fonction	Effectif	
		Par fonction	Par domaine
A.R.S.	Chargée de mission territoriale	1	2
	Chargée de mission sous direction de la planification - Politique du handicap	1	
Fédération	Directeur Adjoint U.R.I.O.P.S.S.	1	2
	Représentante de la F.E.H.A.P.	1	
Etablissements et services médico-sociaux	Chef de service éducatif I.M.E.	3	11
	Chef de service éducatif S.E.S.S.A.D.	3	
	Directeur et directeur adjoint I.M.E. S.E.S.S.A.D.	5	
	TOTAL		15

## **1. Autorité de tutelle**

Le choix de contacter l'A.R.S. s'est basé sur l'expertise qu'elle pouvait apporter de par sa fonction de régulatrice de l'offre en région et d'acteur dans la mise en œuvre des politiques publiques de santé. Elle a permis d'apporter un regard stratégique sur les décisions en cours et à venir.

## **2. Fédération**

Les fédérations comme la F.E.H.A.P. et l'U.R.I.O.P.S.S. (Union Régionale Interfédérale des œuvres et Organismes Privés Sanitaires et Sociaux) ont pour mission de représenter et défendre les intérêts de leurs membres auprès des pouvoirs publics. Elles conseillent et informent leurs adhérents sur les évolutions en cours. Leur fonction de représentante a permis d'avoir une vision d'ensemble sur les évolutions ressenties, et les orientations souhaitées.

## **3. Etablissements et services médico-sociaux**

Le cœur de cette étude réside dans l'évolution de l'accompagnement des usagers, qui ne peut être étudiée sans l'expression singulière des acteurs opérationnels que sont les chefs de service et directeurs d'établissement en I.M.E. et en S.E.S.S.S.A.D.. Ils participent directement au parcours des usagers, et sont confrontés au quotidien, aux limites des moyens et de l'offre présents sur le territoire.

L'ensemble des structures interrogées possède un agrément concernant l'accompagnement des enfants et adolescents en situation de déficience intellectuelle.

## **B. Questionnaire d'entretien**

La grille d'entretien présentait quelques variantes selon les professionnels interviewés. L'autorité de tutelle, les établissements, les services et les fédérations répondaient à des questionnaires différents présents en annexe mais portant sur des axes en lien avec leurs particularités évoquées ci-dessus.

Suite à la réalisation des entretiens, la synthèse des échanges était transmise à l'interviewé pour accord. Celui-ci prenait la décision de rendre le support anonyme ou non. L'analyse des données est ensuite organisée selon les grands thèmes abordés lors des entretiens (Annexe 3 à 7).

## Chapitre 2 : Retours d'expérience quant à l'évolution de l'accompagnement des usagers en I.M.E. et en S.E.S.S.A.D.

### A. Les enjeux d'une inclusion structurée et coordonnée

Pour comprendre la vision que les acteurs dans le champ du handicap ont de l'accompagnement des personnes, il semblait inéluctable de les interroger sur ce qu'ils entendent et soutiennent sous le terme d'inclusion et de parcours adapté.

#### 1. Partage de représentation et investissement de l'utilisateur

##### **Une définition partagée**

Madame B directrice d'un I.M.E. et d'un S.E.S.S.A.D., s'est penchée sur la définition qu'elle décrit *comme* « *le rapport entre deux ensembles dont l'un est entièrement compris dans l'autre* ». Pour certains professionnels elle signifie laisser aux usagers une place dans la société, ramenant plutôt à la description de l'intégration si l'on ne précise pas l'abstraction de toutes les différences entre les individus. Néanmoins, l'approche systémique est abordée à deux reprises par Monsieur F chef de service d'un S.E.S.S.A.D. et Madame C représentante de la F.E.H.A.P.. Selon celle-ci, tout individu est inscrit dans un système dans lequel l'environnement doit s'adapter à ses particularités et non l'inverse. Elle reprend donc la philosophie de la loi de 2005 qui est mise en application de façon progressive mais nécessite encore de progresser dans cette optique. Effectivement la loi visait une accessibilité de tous les lieux publics aux personnes en situation de handicap en 2015, mais la réalité fut tout autre en raison du coût nécessaire à la restructuration des lieux.

##### **La question des moyens disponibles ou de l'investissement de l'utilisateur**

Les moyens sont cités de façon récurrente, qu'ils soient humains, financiers ou matériels, et doivent être suffisants pour pallier aux difficultés rencontrées par les personnes en situation de handicap. Mais de part leurs diverses expériences, plusieurs chefs de service et directeurs ont remarqué qu'un investissement de l'établissement ou du service, et qu'une implication de la part de l'utilisateur mais aussi de sa famille, sont les piliers d'une inclusion pérenne sans quoi le projet serait voué à l'échec.

L'investissement de l'établissement se traduit par une organisation adaptée avec des moyens humains associés, une préparation de l'enfant à l'inclusion dans le milieu ordinaire, et une préparation aux fins de prises en charge. L'implication d'un enfant ne dépend pas de son potentiel mais bien de son engagement dans la démarche, et de sa persévérance dans l'atteinte de son projet d'inclusion. Cet engagement étant principalement dévolu à l'éducation et à la philosophie de vie transmise par ses parents.

## **2. Un parcours adapté, coordonné et conditionné par un dépistage précoce**

### **Un parcours de vie adapté et spécifique**

Monsieur Atmeare directeur adjoint de l'U.R.I.O.P.S.S. Hauts de France, définit un parcours comme « *une succession d'étapes qui doivent s'articuler en fonction des besoins de la personne et de son projet* ». En effet, les professionnels s'accordent sur la disparition de la logique de filière menant à une institutionnalisation à vie. Madame L chef de service en I.M.E., précise que l'on passe bien d'une logique de place à une logique de parcours. Ils prônent un accompagnement temporaire par les établissements et services, qui soit une étape de vie dans le parcours de la personne en situation de handicap. Ce parcours n'est plus construit au préalable, et commun à tous, mais bien un parcours modulable et spécifique qui évolue au grès des besoins et des attentes de chaque personne.

### **La prévention et le diagnostic précoce, une priorité**

La majorité des interviewés considère que dans un premier temps, la mise en œuvre d'un diagnostic précoce est primordiale pour repérer les difficultés, les aptitudes et les besoins de l'usager le plus tôt possible. C'est dans un second temps, que les acteurs de terrain pourront rechercher la réponse la plus adaptée. Selon une étude de l'Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale<sup>34</sup>, le diagnostic de la déficience intellectuelle est repérable par un décalage du développement psychomoteur, et un dépistage des troubles du neurodéveloppement, à la charge des pédiatres, des équipes de la P.M.I. (Protection Maternelle et Infantile) et du médecin scolaire. Des outils de dépistage existent mais sont encore peu utilisés pour des raisons de fiabilité et de temps imparti à la réalisation de l'évaluation.

---

<sup>34</sup> I.N.S.E.R.M., (2016). *Déficiences intellectuelles*, Synthèse et recommandations, Ed EDP Sciences, Coll Expertise Collective, 140p

Pourtant, Madame C représentante de la F.E.H.A.P. explique que la prévention devrait être le moteur de la démarche d'accompagnement. Il est vrai que travailler en amont sensibiliserait l'ensemble de la collectivité, et mettrait en évidence les situations compliquées afin de prévenir les difficultés dans le champ du handicap.

Un projet de stimulation langagière porté par Monsieur F chef de service en S.E.S.S.A.D., permet d'identifier les difficultés d'expression orale d'enfants en classe de maternelle. Les enfants qui présentent un besoin sont alors accompagnés précocement et orientés si nécessaire vers des orthophonistes libérales.

La prévention se développe par exemple dans certains domaines du champ sanitaire avec les dépistages de cancers, puis dans le domaine médico-social avec les E.D.A.P. (Equipes Diagnostic Autisme de Proximité) mais devront se diversifier et s'intensifier.

Il faut assurer une cohérence de l'offre au regard des besoins des personnes, notamment concernant les dispositifs de prévention, mais aussi des professionnels médicaux.

### **Une découverte réciproque pour un parcours pertinent**

Le maintien dans le milieu ordinaire est une priorité. Si des besoins sont pressentis, une période de découverte réciproque peut avoir lieu dans certains établissements ou services, après orientation par la M.D.P.H.. Elle permet de déterminer la pertinence d'un accompagnement pour l'établissement, et l'utilisateur peut décider de poursuivre ou non ces prises en charge. Lorsque celui-ci est admis, les professionnels mettent tout en œuvre pour développer son potentiel. Ils guident, selon les aptitudes de celui-ci et ses attentes, vers une inclusion en milieu ordinaire ou vers l'intégration d'un établissement spécialisé pour adulte. En revanche pour limiter les ruptures de parcours, il est pertinent de proposer un accompagnement modulable et adapté mais également un retour en établissement spécialisé lors d'échec de l'inclusion.

### **Des partenariats à développer et à pérenniser**

Tous les professionnels s'accordent sur l'importance des partenariats pour fluidifier les parcours des enfants et proposer un accompagnement efficace. Les partenariats avec les secteurs sanitaires, mais aussi avec les autres E.S.M.S. du secteur, et le secteur social, doivent être développés. Il va s'en dire que l'éducation nationale reste un acteur clef avec qui la relation doit être inévitablement à double sens (et basé sur un conventionnement). Les I.M.E. et les S.E.S.S.A.D. semblent s'appuyer sur les établissements scolaires pour expérimenter l'inclusion des usagers.

Monsieur L directeur d'un I.M.E. et d'un S.E.S.S.A.D. précise que « *les usagers ne doivent pas causer de problèmes complexes pour les enseignants en vue de faire perdurer ce modèle. L'I.M.E. accepte en échange d'accueillir ponctuellement des enfants de l'école pour tester le potentiel de celui-ci.* » Cette coopération ne fait pas l'objet de moyens supplémentaires pour les établissements scolaire et les enseignants ne sont pas systématiquement formés à l'accompagnement d'enfants en situation de handicap. Pourtant une société inclusive ne peut être envisageable sans une collaboration pleine et entière avec l'éducation nationale, sans des moyens supplémentaires (outils, formation, savoirs). Du temps semble nécessaire, pour laisser réellement émerger une société inclusive ou l'école spécialisée et l'école ordinaire ne constituerait plus qu'une seule entité. Les E.S.M.S. se doivent donc de rester disponibles pour toute demande des enseignants, qui eux communiquent sur le déroulement de la scolarisation, afin d'éviter un essoufflement des parties prenantes.

### **Une inclusion progressive portée par l'utilisateur**

L'inclusion doit se faire, au regard de l'ensemble des réponses apportées durant les entretiens, de façon progressive, pour assurer un parcours adapté et pérenne. Monsieur L directeur d'un I.M.E. et d'un S.E.S.S.A.D. demande de laisser le temps à la maturation psychique de l'enfant, pour ensuite bénéficier d'une inclusion portée par l'utilisateur lui-même.

Les professionnels ont conscience que chaque inclusion est une prise de risque, mais elle est mesurée par une expertise pluri-professionnelle. Les inclusions sont préparées selon le projet personnalisé de l'utilisateur, évaluées puis suivies. Néanmoins elles ne sont parfois pas souhaitées par les équipes qui surprotègent l'enfant.

Madame D représentante de l'A.R.S. des Hauts-De-France, explique que : « *La prise de risque en vue d'intégrer l'utilisateur en milieu ordinaire n'est pas simple pour les professionnels, ni pour les associations de parents qui par la culture d'établissement ont tendance à surprotéger celui-ci. Le projet d'établissement contient bien souvent cette volonté d'intégration mais peut être difficilement mis en œuvre. Pourtant l'objectif est de sortir l'utilisateur de l'établissement et de le laisser acquérir les outils en vue de devenir acteur de sa propre vie.* »

En définitive, les professionnels sont sensibles à la fragilité de l'utilisateur et craignent une souffrance face à une société individualiste.

## B. Une évolution du public qui nécessite une évolution des pratiques

### 1. Un changement de public au croisement de diverses évolutions

#### **Une diversification des profils des usagers**

L'évolution des usagers accueillis en I.M.E. et en S.E.S.S.A.D. est induite par de nombreux facteurs. Les professionnels interrogés soulèvent dans un premier temps les progrès de la médecine qui ont fortement diminué le nombre d'enfants atteints de trisomie 21 et de polyhandicap. Dans un deuxième temps, et en lien avec la loi de 2005 qui prône l'inclusion scolaire notamment, les enfants en situation de déficience intellectuelle légère ont été maintenus progressivement en école ordinaire. La conséquence directe pour les I.M.E. et les S.E.S.S.A.D. a été d'accueillir des enfants en plus grande difficulté, et elle devrait s'accroître dans les années à venir. Ils accueillent davantage d'usagers présentant une déficience modérée à grave associée à d'autres troubles, notamment :

- des troubles du comportement,
- des troubles psychiques,
- des T.S.A. (Troubles du Spectre Autistique),
- des T.D.A. (Troubles Déficitaires de l'Attention),
- des difficultés dans les fonctions exécutives,
- des troubles DYS<sup>35</sup>, mis en évidence par les neurosciences,
- et des troubles de l'attachement et autres.

Les besoins d'accompagnement en terme d'actes de la vie quotidienne augmentent progressivement comme le souligne Monsieur T, et l'A.R.S. sensibilise d'ailleurs progressivement les E.S.M.S. à la prise en compte de cette dimension.

Ces difficultés supplémentaires s'installent dans un contexte social et familial qui se dégrade. Monsieur Degon, chef de service éducatif en I.M.E. remarque que les situations de crise ont augmenté, et qu'un fossé se creuse entre le cadre de vie instauré à l'I.M.E. et les règles de vie au domicile, ce qui ne facilite pas l'accompagnement par les groupes éducatifs. Fréquemment, les enfants ont une double orientation, la première relative au handicap et la seconde sous le couvert de la protection de l'enfance.

---

<sup>35</sup> Les troubles DYS regroupent les troubles cognitifs spécifiques et les troubles des apprentissages qu'ils induisent : dyslexie, dysorthographe, dyscalculie, dysgraphie, dyspraxie, dysphasie

### **L'évolution de l'âge des usagers accueillis en lien avec la loi de 2005**

Dans les S.E.S.S.A.D. on assiste à un rajeunissement des enfants accueillis. Ce diagnostic peut s'expliquer par des exigences plus importantes en maternelle et un repérage précoce. Ce repérage est en partie mis en œuvre par le Centre d'Action Médico-Social Précoce, qui coopère avec le S.E.S.S.A.D. et favorise ainsi la continuité dans le parcours.

En I.M.E. les usagers arrivent globalement plus âgés suite à la loi de 2005 qui favorise leur maintien en milieu ordinaire. Lorsque les capacités adaptatives (trouble de la personnalité, trouble du comportement, immaturité psychoaffective) de l'enfant entravent sa scolarité, alors l'orientation vers un E.S.M.S. est proposée. Dans un même temps, d'autres usagers sont de plus en plus accueillis lors de la fin d'obligation scolaire à 16 ans.

### **D'un changement de public à un changement d'organisation**

Les établissements et services doivent s'adapter à l'évolution des publics, mais sans moyen supplémentaire. Certains S.E.S.S.A.D. ont alors transformé leur offre de service par une augmentation du nombre de places destinées aux usagers souffrant de troubles psychiques ou de troubles envahissants du développement<sup>36</sup>. Ils diversifient leur offre, leurs compétences, pour mieux accompagner et intervenir dans certains domaines, et ainsi s'adapter à l'évolution des besoins des usagers.

Pour autant, les I.M.E. devront accueillir un public plus large avec des troubles divers, et semble-t-il des difficultés plus importantes. Ils seront donc de moins en moins spécialisés ce qui les conduit à modifier ou étendre leur agrément. Toutefois, Madame C insiste sur la nécessité d'une organisation sans scission à deux niveaux entre un niveau de handicap sévère en institution et de handicap léger en milieu ordinaire qui accentuerait la différence entre les publics et romprait avec la démarche actuelle d'inclusion.

---

<sup>36</sup> Makdessi Y., (Février 2013). *L'accueil des enfants handicapés dans les établissements et services médico-sociaux en 2010*, D.R.E.E.S., N°832, 6p

## 2. Des besoins spécifiques qui appellent des compétences spécifiques

### **Des pratiques professionnelles tournées vers le milieu ordinaire**

Le changement des caractéristiques des enfants accueillis a un impact direct sur les professionnels qui les accompagnent au quotidien. Les chefs de service et directeurs ont dû modifier les pratiques des professionnels qui travaillent aujourd'hui à favoriser le maintien dans le milieu ordinaire.

Le transport des usagers, le soutien aux enfants dans la démarche d'inclusion, la détermination d'un temps dédié à la coordination avec les partenaires et à la prise de rendez-vous en libéral, la mise en œuvre d'intervention en fin de journée pour impliquer davantage les familles et ainsi perdurer l'accompagnement par les S.E.S.S.A.D., ou encore la création d'activités de groupe en S.E.S.S.A.D. pour optimiser les moyens humains et également répondre aux besoins, deviennent des incontournables des pratiques professionnelles.

Toujours pour poursuivre cette démarche d'inclusion, Madame B directrice d'un I.M.E. et d'un S.E.S.S.A.D., initie la flexibilité de l'accompagnement dès la signature des contrats des professionnels. Effectivement les contrats de travail stipulent une intervention sur les deux sites que sont l'I.M.E. et le S.E.S.S.A.D., amenant les professionnels à travailler plus facilement dans une logique de continuité de parcours.

### **La formation initiale et continue pour répondre aux besoins actuels et futurs**

Néanmoins, ces pratiques professionnelles ne peuvent être pertinentes sans la formation des professionnels. Monsieur Atmeare représentant de l'U.R.I.O.P.S.S., soulève d'ailleurs que la formation initiale au même titre que la formation continue doit permettre une veille sur les nouvelles pratiques, organisations et découvertes pour assurer un socle de connaissances actualisées et cohérentes avec les besoins et orientations futures.

Les échanges de pratique qui se déploient aujourd'hui apportent un dynamisme dans le fonctionnement des établissements et services, et permettent un développement professionnel et individuel.

## **Un recrutement et des métiers à adapter aux besoins**

Au-delà de la formation des professionnels, le profil des candidats est minutieusement étudié lors des recrutements. Les expériences vécues auprès de publics spécifiques (T.S.A., T.E.D., troubles psychiatriques) deviennent un critère de sélection.

En parallèle, les catégories de métier changent selon les établissements et services. Les responsables d'I.M.E. Monsieur P, Monsieur Degon et Monsieur L, souhaitent profiter des prochains départs en retraite de professionnels éducatifs pour recruter des A.E.S.<sup>37</sup> (Accompagnement Educatif et Social), plus à même de répondre aux besoins d'un public en plus grande difficulté qu'auparavant notamment dans l'accompagnement aux actes de la vie quotidienne.

Néanmoins les activités éducatives et techniques resteront nécessaires pour les usagers qui en expriment le besoin.

L'idée n'est pas de mener une spécialisation trop importante des métiers, au risque de la perte de bon sens dans l'accompagnement des usagers, mais de diversifier l'offre existante. En définitive, les professionnels doivent élargir leur champ de compétences et d'intervention, au bénéfice des usagers mais également dans un souci d'optimisation de l'organisation.

---

<sup>37</sup> Décret n°2016-74 du 29 janvier 2016 relatif au diplôme d'Etat d'accompagnement éducatif et social et modifiant le code de l'action social et des familles

## C. Une évolution de l'offre pour répondre aux nouveaux besoins des usagers

### 1. Une diversification de l'offre et des projets en cours

L'offre d'E.S.M.S. découle des grandes orientations politiques. Madame E, chargée de mission territoriale à l'A.R.S. des Hauts-De-France, note une augmentation de l'offre, même si elle semble insuffisante au regard des usagers et des acteurs de terrain.

#### a) *Entre construction de l'offre et définition stratégique*

#### **Un P.R.S. orienté vers le développement de la scolarisation et des services**

Le P.R.S. 2018-2023 fixe plusieurs objectifs pour appuyer une société plus souple et inclusive. Madame D, chargée de mission - Politique du handicap à l'A.R.S. des Hauts-De-France, énonce quelques-uns de ces objectifs :

- « *Doubler d'ici 2022 le nombre d'unités d'enseignement*
- *Porter à 50% le taux de scolarisation des enfants en établissements spécialisés d'ici 2020 et à 80% au terme du P.R.S.*
- *Aboutir à une offre de services représentant la moitié de l'offre médico-sociale d'ici 2020, en utilisant comme levier les C.P.O.M. [Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens] »*

#### **Une collaboration tournée vers l'inclusion scolaire**

Il est clair que la volonté de l'A.R.S. est de favoriser l'inclusion scolaire des usagers, que ce soit en établissement spécialisé ou en milieu ordinaire. La D.R.E.E.S. souligne que la scolarisation en milieu ordinaire des enfants accueillis en I.M.E., quasiment inexistante en 2010, se développe progressivement mais ne concerne en 2014 que 4% d'entre eux<sup>38</sup>.

Madame E parle d'un « *virage inclusif* » pour les E.S.M.S.. Pour cela, l'éducation nationale et l'A.R.S. ont signé en 2013, comme l'explique Madame D, une convention les engageant à travailler annuellement sur « *le développement de l'inclusion et l'adaptation de l'offre dans chaque zone de proximité* ».

---

<sup>38</sup> Bergeron T., Eideliman J-B. (2018). *Les personnes accueillies dans les établissements et services médico-sociaux pour enfants ou adultes handicapés en 2014* - Résultats de l'enquête ES-Handicap 2014, Les Dossiers de la D.R.E.E.S., n°28

Ces zones de proximité sont au nombre de 15 sur l'ancienne région Nord-Pas-de-Calais, et ont été définies selon des indicateurs nationaux (exemple : part des enfants présentant une déficience intellectuelle légère en établissement, part des places en S.E.S.S.A.D.).

L'objectif de ce programme est « *de sortir les enfants en situation de déficience légère, des établissements, vers un appui S.E.S.S.A.D. et une scolarisation ordinaire.* »

Toutefois pour aspirer à la viabilité et à la cohérence de ce modèle, il faut assurer les moyens nécessaires à la scolarisation ordinaire, en parallèle au déploiement de l'offre de service (A.E.S.H., places en U.L.I.S., etc.).

### **La refonte de l'offre à moyens constants**

C'est à travers les C.P.O.M. que l'A.R.S. choisit de guider les E.S.M.S. vers la refonte de l'offre médico-social. Suites à différents diagnostics territoriaux partagés entre les acteurs, décrivent par Madame E, la transformation de l'offre s'est engagée.

Le redéploiement de places d'I.M.E. en S.E.S.S.A.D. coûterait trois fois moins chères selon Madame C. Ensuite Madame D précise que « *la transformation de places n'est réalisée que par extension non importante (moins de 30% de la capacité initiale de l'établissement), jamais par appel à projet, dans le but d'optimiser l'offre par rapport aux besoins.* » Par contre, la création d'un S.E.S.S.A.D. sur un territoire bien défini peut provenir d'un appel à projet, explique Monsieur L.

A noter, que la refonte de l'offre doit être associée, comme dit ci-dessus, à la formation des professionnels aux nouvelles pratiques.

### ***b) Une offre en réponse au besoin évolutif des usagers***

#### **Les plans autisme comme facteurs de diversification de l'offre**

Monsieur J, Monsieur Donnez et Madame B ont diversifié leur accompagnement en mettant en place une plateforme technique spécialisée pour prévenir et gérer les situations de crise, ou en ouvrant des places spécialisées pour les enfants présentant des T.S.A..

Le déploiement de l'offre dans le champ de l'autisme est donc réel, porté notamment par les plans autismes qui se sont succédés ces dernières années.

Le quatrième plan autisme 2018-2022 vise à améliorer la recherche, le dépistage et la prise en charge précoce. C'est pour cette raison que plusieurs établissements ont contribué à la constitution et mise en œuvre d'E.D.A.P..

## Un élargissement des modalités de scolarisation

Pour permettre l'accès à une scolarisation adaptée au besoin de chaque usager en I.M.E., les modalités possibles se sont élargies. L'enfant peut intégrer à temps partiel ou complet, l'unité d'enseignement, l'U.E.E. (Unité d'Enseignement Externalisée), la scolarisation partagée ou encore les classes externalisées (détail tableau ci-joint).

Tableau 2 : Descriptif des différents modes de scolarisation en I.M.E.

	Espace de travail	Encadrement	Fonctionnement
<b>Unité d'enseignement</b>	I.M.E.	Enseignant spécialisé	Groupe d'enfants de l'I.M.E.
<b>U.E.E.</b>	Ecole ordinaire		
<b>Scolarisation partagée</b>		/	Inclusion dans des classes ordinaires, et partage des temps de vie de l'école
<b>Classes externalisée</b>		Enseignant spécialisé et éducateur spécialisé	

Les U.E.E. ont été créées par l'instruction n°DGCS/3B/2016/207 du 23 juin 2016 relative au cahier des charges des unités d'enseignement externalisées des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Les enfants sont scolarisés au minimum 12 heures par semaine, avec pour objectif de rapprocher la scolarisation en U.E.E. de celle offerte en milieu ordinaire. Elle sont mises en œuvre prioritairement par un redéploiement des moyens des E.S.M.S. dans le cadre des C.P.O.M.. Cette transformation renvoie directement au modèle précité de refonte de places d'I.M.E. en S.E.S.S.A.D., tous les deux fondés sur une réorganisation de l'offre à moyens constants. Néanmoins les I.M.E. doivent toujours proposer une scolarisation aux usagers qui ne peuvent pas bénéficier de l'externalisation.

Le travail d'étroite collaboration entre les professionnels éducatifs et les enseignants favorise une approche pluridisciplinaire, en particulier lors de l'élaboration et de l'évaluation du projet personnalisé des usagers.

Monsieur J a pu, grâce à l'architecture et l'organisation des locaux, accoler l'école ordinaire et l'I.M.E. ce qui permet l'accueil d'enfants de l'école ordinaire en unité d'enseignement spécialisé et inversement. Les enseignants échangent alors plus facilement sur leurs pratiques respectives.

## Déploiement de nouveaux projets pour répondre aux besoins des usagers

Chaque E.S.M.S. possède des pratiques qui lui sont propres. Pourtant force est de constater que nombre de leurs projets fixent le même objectif : s'adapter aux besoins évolutifs du public accueilli. Voici quelques exemples pour illustrer ces propos :

- Accompagner hors les murs pour réaliser des mises en situation réelle (élection, démarches administratives etc.) ;
- Proposer un accueil en internat modulable ;
- Déployer des outils pour les usagers DYS (règle scan et ordinateur) (Monsieur F, chef de service S.E.S.S.A.D.) ;
- Assurer l'autonomie dans les transports pour que les usagers puissent se mouvoir seul sur le long terme ;
- Disposer de lits internat de semaine, ouvert à fréquence déterminée le week-end pour permettre du répit aux aidants (Monsieur J directeur en I.M.E.) ;
- Développer le « *parrainage d'enfants provenant d'une école spécialisée par des enfants de l'école ordinaire, amènent un bénéfice réciproque : ils favorisent la pleine inclusion sans frein posé parfois par l'adulte (ex : autisme), et responsabilisent les enfants en position de tuteur* » (Monsieur Atmeare, directeur adjoint U.R.I.O.P.S.S.).

Toutefois ils réfléchissent à améliorer davantage l'ouverture de leurs établissements et services sur l'extérieur, en se projetant sur l'accompagnement qu'ils pourront proposer demain.

## 2. Une volonté de s'orienter vers plus d'ouverture et de fluidité dans l'accompagnement des usagers

### Une préparation et une ouverture sur l'extérieur

Les professionnels interrogés ont conscience des objectifs nationaux tournés vers l'inclusion. Mais les besoins des publics accueillis les incitent tout autant à mettre en place de nouveaux projets pour demain, notamment :

- Plusieurs établissements tendent à développer des partenariats avec des établissements scolaires pour permettre l'inclusion scolaire des usagers accueillis en I.M.E.. Monsieur J, souhaite notamment conventionner avec un lycée professionnel pour permettre d'inclure des enfants au sein du Certificat d'Aptitude Professionnelle, dans des domaines qui leurs correspondent. Ils seront en parallèle accompagnés ponctuellement au sein de l'I.M.E.
- Monsieur P va créer des appartements autonomes pour les usagers les plus âgés de son I.M.E., en anticipation d'une sortie vers le milieu ordinaire.
- Une crèche multi-accueil devrait voir le jour dans l'association de Monsieur A, pour accueillir les enfants en situation de handicap de l'association, les enfants des professionnels et les enfants de la commune
- Des professionnels veulent développer des S.E.S.S.A.D. professionnels afin d'accompagner les usagers dans l'autonomie de leur vie quotidienne, l'insertion sociale, la recherche de formations et d'emplois. Elle permettrait surtout de limiter les ruptures de parcours suite à la sortie d'un établissement spécialisé. Effectivement, la perte de repères et l'arrêt brutal de l'accompagnement s'il n'est pas associé à l'implication de l'utilisateur ou de son entourage, mène fréquemment à la rupture de parcours.
- Madame B amenait l'idée d'une équipe mobile qui interviendrait en milieu scolaire, en parallèle des équipes mobiles actuelles restreintes à des interventions en E.S.M.S.. Elle éviterait les ruptures scolaires faute de soutien et d'accompagnement lors de situations complexes en apportant un appui aux professionnels, à l'utilisateur et à sa famille.

Pour s'inscrire dans une société inclusive comme le développe progressivement les projets précités, Monsieur Donnez soutient qu' « *il faut surtout reprendre le modèle actuel et dépoussiérer son fonctionnement, externaliser certaines prestations* ».

De cette façon, le parcours des usagers serait porté par une équipe pluridisciplinaire nécessitant une coopération durant toute la durée de la prise en charge.

### **Un tournant vers plus de coopération**

L'ouverture vers l'extérieur ne peut être efficace sans collaboration entre les acteurs de terrain, que ce soit interne à l'association/au groupe, ou externe vers les professionnels du territoire. De part la dimension interne, l'approche dispositif citée par de nombreux professionnels lors des entretiens, fait émerger cette coopération au sein même d'une structure. Elle permet aussi et principalement de fluidifier l'accompagnement, en passant plus facilement d'une habilitation à une autre sans nouvelle demande auprès de la M.D.P.H.. Des dispositifs I.M.E. - S.E.S.S.A.D. se développent dans d'autres régions.

La coopération sous la dimension externe devra se développer selon Monsieur Atmeare, en favorisant les interventions dans d'autres établissements plus spécialisés que celui accompagnant principalement l'utilisateur. La modularité de l'accompagnement prendrait ici tout son sens.

Finalement, l'évolution des publics accueillis s'est logiquement accompagnée d'un changement dans les pratiques, les formations et le recrutement des professionnels. Les E.S.M.S. ont alors modifié leurs organisations et souhaitent s'ouvrir davantage sur l'environnement extérieur, poussés par l'A.R.S. qui recherche l'inclusion scolaire et la transformation des places vers plus d'offre de services. Toutefois il n'y a pas eu de moyens supplémentaires pour financer ces adaptations qui se mettent en place à moyens constants.

## D. Des moyens financiers stables et contrôlés tournés vers l'optimisation des ressources

### 1. Une évolution des besoins synonyme de nouveaux besoins financiers

#### **Une stabilisation des moyens financiers appelant à l'optimisation des moyens**

Il est ainsi clair que les publics ne sont pas les mêmes qu'il y a plusieurs dizaines d'années, et que les professionnels qui les accompagnent doivent s'adapter. L'inclusion et les nombreux projets, les transferts de places, n'ont pourtant pas été soutenus par une évolution des moyens alloués par les financeurs.

Toutefois, les dépenses de l'assurance maladie ont augmenté dans le champ du handicap. Elles étaient au 1<sup>ier</sup> Janvier 2015<sup>39</sup> de :

- 980 millions d'euros pour 50 720 places en S.E.S.S.A.D. (19 322 euros/place) et ont augmenté de 4,1% par rapport à 2010,
- 2 969 millions d'euros pour 68 890 places en I.M.E. (43 098 euros/place) et ont augmenté de 2,3% par rapport à 2010.

Les professionnels interviewés s'accordent sur la présente restriction budgétaire et la stabilisation des moyens (commun à tout le champ médico-social) compte tenu de l'évolution du cout de la vie. Mais il ne faudrait pas rechercher uniquement une restriction des dépenses au détriment de la qualité de l'accompagnement, soulevait Monsieur A.

Les I.M.E. et les S.E.S.S.A.D. s'interrogent sur leurs besoins financiers futurs, si les difficultés des usagers accueillis se renforcent. Cette restriction s'est alors associée à une réorganisation et une réflexion sur la pertinence des dépenses, où les chefs de service et directeurs recherchent constamment l'optimisation des moyens.

#### **Les C.P.O.M., outils de gestion budgétaire et de contrôle**

Le fonctionnement par pôle lancé suite à la loi Hôpital Patient Santé Territoire de 2009 a permis, comme le soulève Monsieur Atmeare représentant de l'U.R.I.O.P.S.S. et Monsieur A chef de service en S.E.S.S.A.D., de diminuer les coûts puisqu'il y avait précédemment un directeur sur chaque établissement (diplôme de niveau 1), maintenant remplacé par un chef de service (diplôme de niveau 2).

<sup>39</sup> C.N.A.M.T.S., (2016). *T.C.D.C. des régimes obligatoires de l'assurance maladie et données de la Commission de répartition fournies par la CNAMTS pour les montants de la dépense*, STATISS 2016

Et dans ce combat pour la recherche de financement, Monsieur A chef de service S.E.S.S.A.D. est notamment sensibilisé à réaliser des demandes de subventions sur les fonds européens.

L'article 75 de la Loi n° 2015-1702 du 21 décembre 2015 de financement de la sécurité sociale pour 2016, généralise la mise en place des C.P.O.M. (Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens) aux E.S.M.S..

L'objectif principal, entendu par l'ensemble des professionnels en lien avec les I.M.E. et les S.E.S.S.A.D., est de mettre en place un contrat entre les autorités de tarification et de contrôle (à savoir ici l'A.R.S.), et l'établissement. Le contrat peut être pluri-établissements, précisant une déclinaison des objectifs par structure. L'A.R.S. a donc moins d'interlocuteurs ce qui facilite les échanges. Il responsabilise les établissements quant à la gestion budgétaire, permet aux financeurs d'avoir un regard annuel sur le bilan de l'année et il contrôle ainsi les dépenses réalisées. Un établissement peut donc avoir un déficit et être compensé financièrement par les bénéfices d'une autre structure du même regroupement. Financer à l'échelle de plusieurs établissements, amène à décloisonner les activités, renforcer la coopération entre les établissements et donc individualiser les réponses.

En conséquence, les évolutions identifiées se sont assorties de nombreuses adaptations par les E.S.M.S.. Mais la stratégie d'établissement, la projection sur les années à venir est primordiale pour assurer une réponse au besoin, et une viabilité de la structure.

## 2. Un nouveau mode de financement de l'activité pour les E.S.M.S.

### **S.E.R.A.F.I.N.-P.H. un outil de description et de tarification**

Le projet S.E.R.A.F.I.N.-P.H. vise à modifier le financement des prestations quant à l'accompagnement des personnes en situation de handicap pour améliorer la visibilité de l'offre et contribuer à la réorganiser. L'approche est basée sur une nomenclature des *besoins* (exemple : besoins en matière d'autonomie), sous tendant la recherche d'une réponse : des prestations directes (exemple : accompagnement pour les actes essentiels) et des prestations indirectes (exemple : gestion des ressources humaines et du dialogue social, transport des usagers) (Annexe 8). Ces nomenclatures sont un outil à la réforme tarifaire visant l'optimisation des moyens, mais également un outil de description basé sur un langage commun à tous les E.S.M.S..

Pour construire une grille tarifaire, la première étude nationale des coûts dans le champ du handicap, a été initiée en 2016 sur la base des données de 2015, sur 120 établissements volontaires qui ont répondu à un cahier des charges strict. Elle avait pour objectif d'étudier les coûts des prestations de la nomenclature S.E.R.A.F.I.N.-P.H.. Une nouvelle étude est en cours en 2018, pour analyser plus précisément les prestations à la personne, les situations impactant le coût de l'accompagnement<sup>40</sup>. Chaque prestation est donc corrélée à un tarif, pour l'intervention de différents acteurs et d'établissements. La logique de tarification est ainsi plus individuelle.

### **Un nouveau modèle suivant les objectifs d'évolution**

Le système actuel de financement dans le champ du handicap est défini comme lourd et complexe. A la différence du système envisageable avec S.E.R.A.F.I.N.- P.H. :

- Il ne présente pas de lien entre le niveau de financement et le degré d'autonomie des personnes accueillies
- Il ne permet pas de connaître les besoins du territoire, d'utiliser un langage commun et de programmer les créations de places en conséquence

S.E.R.A.F.I.N.- P.H. est un promoteur de l'évolution de l'offre, en tendant vers le virage inclusif et vers une fluidification des parcours. Il permettra indirectement de limiter les ruptures de parcours par la modularité des accompagnements, grâce à la modification des autorisations des E.S.M.S. et des actions soulevées par les C.P.O.M.<sup>41</sup>. Pour Monsieur T, ce modèle va également permettre de mieux valoriser financièrement les prestations réalisées en dehors du cadre de mission des E.S.M.S..

Au regard des autorités compétentes, Madame E chargée de mission territoriale à l'A.R.S. explique que ce modèle « *permettra une équité et une meilleure maîtrise des dépenses* » grâce à la nomenclature des prestations associées aux coûts.

---

<sup>40</sup> A.T.I.H. & C.N.S.A., (Février 2018). *Première enquête de coûts dans les structures d'accompagnement pour personnes handicapées – données 2015*, 9p

<sup>41</sup> Deveau A., (Mai 2017). *Séminaire S.E.R.A.I.N.-P.H. : Quelles incidences sur la réponse aux besoins ?*, U.N.I.F.A.F.-A.P.R.A.D.I.S. Picardie, 48p

### **Les limites d'une nomenclature globale**

La sanitarisaton du secteur médico-social est en cours. Le programme S.E.R.A.F.I.N.-P.H. en est un exemple clair puisqu'il vise une tarification à l'activité. Madame B le compare au système des Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes où la dépendance de l'utilisateur conduit à un financement spécifique, considérant qu'ici ce serait selon le niveau de difficulté, de déficience de la personne. Elle explique, comme le soutiennent d'autres professionnels, que des dérives pourraient apparaître, telles que celles d'accueillir des usagers selon leur niveau de difficulté. Effectivement ces personnes bénéficieraient de prestations plus coûteuses qui généreraient donc de la concurrence entre les établissements.

Cependant, il semblerait que la M.D.P.H. sera à l'avenir chargée de centraliser les demandes d'orientation, de déterminer les besoins et souhaits des personnes pour les guider vers les E.S.M.S. ayant des places libres sur le territoire. Elle suivrait ensuite les orientations des usagers. De cette façon le risque que les E.S.M.S. sélectionnent les usagers selon certains critères disparaîtrait.

Après la problématique d'orientation, se pose le souci de l'appropriation de la nomenclature, soulevé par plusieurs professionnels, pour qui elle limiterait une réponse sur mesure adaptée aux spécificités de chacun. Monsieur Atmeare note qu'il est « *difficile de relier un projet individuel et collectif à des données strictement comptables* ». La réponse apportée dépend aussi du public accueilli, du territoire d'implantation et de l'E.S.M.S. lui-même, au vu de ses moyens, de ses projets. Le programme S.E.R.A.F.I.N.-P.H. est donc analysé avec prudence, mais doit être l'objet de communication avec les équipes pour préparer les professionnels à un nouveau mode de financement, donc de fonctionnement puisqu'il redéfinit les missions de chacun. Néanmoins, l'échéance de mise en œuvre de ce nouveau modèle et l'information auprès des E.S.M.S. ne sont pas connues.

## E. Analyse F.F.O.M. au regard des I.M.E. et des S.E.S.S.A.D.

L'analyse F.F.O.M. (Forces-Faiblesses-Opportunités-Menaces) ci-dessous a été réalisée à partir des données recueillies lors des échanges avec les professionnels précités. Cet outil de management met en évidence le positionnement stratégique d'une structure en décrivant les ressources internes de l'entreprise puis l'influence de son environnement. Elle va permettre d'identifier les objectifs stratégiques vers lesquels pourraient tendre les I.M.E. et les S.E.S.S.A.D. ainsi que les limites à prendre en considération pour l'avenir.

Tableau 3 : Analyse F.F.O.M. au regard des I.M.E. et des S.E.S.S.A.D.

	Positif	Négatif
Origine interne	<b><u>I.M.E.</u></b>	<b><u>I.M.E.</u></b>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Plateau technique diversifié</li> <li>-Partenariat étroit avec l'éducation nationale</li> <li>-Cadre éducatif et repères</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Cadre rigide, peu ouvert sur l'extérieur</li> <li>-Accompagnement dans les murs</li> <li>-Peu de modularité dans l'accompagnement</li> <li>-Professionnels protecteurs, barrières à l'inclusion</li> <li>-Réticence d'enseignants à accueillir des usagers de l'I.M.E.</li> </ul>
	<b><u>I.M.E. et S.E.S.S.A.D.</u></b>	<b><u>I.M.E. et S.E.S.S.A.D.</u></b>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Equipe pluridisciplinaire, regards croisés</li> <li>-Adaptation aux situations, à l'enfant, au projet</li> <li>-Attentif aux demandes des parents</li> <li>-Expert dans l'apprentissage pour les enfants en situation de handicap</li> <li>-Répond à un besoin</li> <li>-Individualisation de l'accompagnement</li> <li>-Objectifs éducatifs et scolaires reconductibles</li> <li>-Accompagnement spécifique de part l'agrément</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ne démontre pas les forces de son accompagnement</li> <li>- Evolution rapide des problématiques (sexuelles, écrans, jeux)</li> <li>-Ancienne architecture des locaux, frein à l'accessibilité</li> </ul>
	<b><u>S.E.S.S.A.D.</u></b>	<b><u>S.E.S.S.A.D.</u></b>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Diversité des partenaires</li> <li>-Mission d'inclusion</li> <li>-Professionnels mobiles : intervention sur le lieu de vie de l'enfant</li> <li>-Réactif aux demandes</li> <li>-Proactif (innovations, opportunités)</li> <li>-Mission temporaire, étape de vie</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Missions mal identifiées : Etape intermédiaire avant l'entrée en I.M.E. (pas nécessairement)</li> <li>Soutien familial et scolaire (aide au développement des compétences, regain de l'estime de soi, appui pour l'atteinte du projet scolaire)</li> <li>-Difficile de communiquer sur son existence</li> <li>-Coopération faible avec le secteur sanitaire</li> </ul>

	OPPORTUNITE	MENACE
Origine externe	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Le dispositif I.T.E.P. (Institut Thérapeutique, Éducatif et Pédagogique) fonctionne bien dans les I.M.E.</li> <li>-Orientations de l'A.R.S. vers le développement de l'offre de service S.E.S.S.A.D. par un transfert de places d'I.M.E. (notamment pour les plus de 20 ans afin de fluidifier l'accompagnement en sortie d'I.M.E.)</li> <li>-Volonté des pouvoirs publics de diversifier l'offre et de développer la modularité de l'accompagnement : déploiement des unités d'enseignement externalisées, des I.M.E. hors les murs, de l'internat séquentiel, des appartements autonomes</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Manque de formation des enseignants en matière de handicap</li> <li>-Absence de connaissances précises sur l'évolution des publics et sur les acteurs du territoire</li> <li>- Recrutement paramédical/médical difficile</li> </ul>

Cette analyse permet de mettre en avant l'expertise dans l'apprentissage des personnes en situation de handicap, la pluridisciplinarité de l'accompagnement, et l'adaptabilité de la réponse à chaque situation, par les I.M.E. et les S.E.S.S.A.D.. Mais l'ouverture vers l'extérieur, la modularité de l'accompagnement par les I.M.E., et l'inclusion scolaire doivent se développer en limitant les réticences des équipes.

La force du partenariat avec l'éducation nationale reste sensible de par le manque de moyens des enseignants. En parallèle la coordination avec les professionnels extérieurs doit se développer pour améliorer le parcours des usagers.

En termes de réseau, le recrutement de professionnels médicaux et paramédicaux est difficile pour les responsables de structure. Le conventionnement n'en reste pas plus simplifié, en raison de la saturation de l'offre de soins des professionnels libéraux.

## Synthèse

### **Partie 2 : Les impacts de la désinstitutionnalisation sur l'accompagnement des usagers en I.M.E. et en S.E.S.S.A.D.**

Les nombreux échanges ont permis de comprendre comment se sont adaptés les I.M.E. et les S.E.S.S.A.D. dans un contexte de désinstitutionnalisation.

Les professionnels se sont accordés sur une définition partagée de l'inclusion centrée sur le droit d'accès, comme tout un chacun, à la vie en société. Les actions de prévention sont essentielles afin d'éviter l'institutionnalisation. Puis il a été soulevé l'importance de l'investissement de l'usager et de sa famille, dans l'atteinte des objectifs prédéfinis dans son projet personnalisé. Ce parcours doit débuter par un diagnostic précoce, associé à une coordination entre tous les acteurs investis dans le projet de l'usager, afin d'assurer un accompagnement adapté, spécifique et durable. L'inclusion dans le milieu ordinaire doit être portée par l'usager lui-même, et réalisée de façon progressive pour ne pas induire de rupture de scolarisation. Néanmoins la surprotection des professionnels ne doit pas limiter l'ouverture de l'accompagnement vers l'extérieur.

Après avoir cadré la notion de parcours, l'évolution de l'accompagnement peut être interrogée. De part la réorganisation de l'offre en cours, les usagers accueillis présentent davantage de difficultés et de troubles associés. Les S.E.S.S.A.D. s'orientent vers plus de polyvalence. Ce changement de public doit se traduire par un changement de pratique. En conséquence, le recrutement vise des compétences adaptées aux nouveaux besoins des usagers. Les professionnels doivent, eux, bénéficier de formations adaptées, et travailler en s'orientant au maximum vers le milieu ordinaire et vers les partenaires.

La réorganisation de l'offre précitée est menée par l'A.R.S. qui favorise le déploiement des services, et l'inclusion scolaire par un élargissement des modalités de scolarisation en I.M.E. notamment.

Pour autant, les E.S.M.S. s'interrogent sur l'offre existante. Ils répondent aux besoins des usagers grâce à de nouveaux projets et malgré la stabilisation des moyens alloués : le partenariat avec des lycées professionnels pour les I.M.E., le développement de S.E.S.S.A.D. professionnels, la réflexion sur l'approche dispositif ou encore la réhabilitation de locaux en appartements autonomes.

Les E.S.M.S. se sont adaptés jusqu'à aujourd'hui et souhaitent encore améliorer l'accompagnement qu'ils proposent pour demain. Néanmoins, la coordination, et la coopération entre les acteurs de terrain, resteront incontournables pour assurer la pérennité et la qualité de ces projets.

Ensuite, la généralisation des C.P.O.M. vise à permettre à l'A.R.S. de maîtriser les dépenses et de contrôler les projets et stratégies des E.S.M.S.. Le projet S.E.R.A.F.I.N.-P.H sur lequel les professionnels communiquent progressivement, devrait suite à son application, améliorer la visibilité de l'offre et la réorganiser. Par la même occasion, il permettra d'optimiser les moyens, en respectant les objectifs d'évolution : virage inclusif, fluidification des parcours, limitation des ruptures de parcours. Toutefois les professionnels craignent qu'il soit difficile d'associer chaque situation, comprenant le niveau de difficulté de l'enfant, le territoire, les moyens (financiers, humains, structurels, agrément) et le projet de la structure, à une nomenclature décrite comme trop rigide. Ils sont également frileux sur les conséquences d'une sanitisation dans le champ du handicap qui tendrait à accueillir les usagers selon leur niveau de difficulté, si la M.D.P.H. ne centralise pas les décisions d'orientation.

Les I.M.E. et les S.E.S.S.A.D. s'adaptent donc en permanence aux besoins évolutifs des personnes qu'ils accompagnent. Pourtant, dans un contexte de stabilisation des moyens et de diversification de l'offre global en vue d'une inclusion accessible à tous dans la société, il devient difficile pour les mono-établissements de rester sur la dynamique. A contrario, ce sont les associations pluri-sites, qui pourront proposer demain une diversité d'accompagnement selon une logique de parcours et de dispositif puisque l'offre de service tend à se développer. L'accompagnement des professionnels au changement de pratique et d'organisation est essentiel en vue d'impliquer l'ensemble des parties prenantes au projet.

Mais quelles sont les limites de cette orientation à la désinstitutionnalisation ? Quelles peuvent-être les perspectives à long terme pour ouvrir davantage les I.M.E. et les S.E.S.S.A.D. vers l'extérieur ?

## PARTIE 3 : L'accompagnement de demain et les axes de travail à venir

En s'appuyant sur les forces et opportunités identifiées au préalable, et au regard des faiblesses et menaces, de nouvelles perspectives apparaissent pour améliorer l'ouverture des I.M.E. et S.E.S.S.A.D. vers le milieu ordinaire et pour faciliter la coordination entre les acteurs de terrain.

### **A. L'ouverture des murs des I.M.E. et des S.E.S.S.A.D.**

#### **1. Des limites pour une désinstitutionnalisation visant une société inclusive**

En abordant la question de la désinstitutionnalisation, les professionnels interrogés ont exprimé la crainte qu'elle soulève auprès des équipes (fermetures d'établissements, rationalisation des coûts ?). Puis ils développent que toute démarche doit être reliée aux besoins de chaque individu, à leur potentiel et à leur projet personnalisé. Pour Monsieur L « *il faut prendre en compte la vulnérabilité des personnes et la complexité du monde qui n'est pas tant ouvert à la différence.* » Ce qui pose les limites d'un « *tout désinstitutionnalisé* » comme l'idée émise précédemment du « *tout inclusif* ».

Par ailleurs, Monsieur Atmeare considère que « *l'institution peut être ouverte vers l'extérieur, hors les murs, et donc s'adapter à la société* ». Et il ajoute que c'est « *la manière d'intervenir, d'accompagner en posant notamment un cadre rigide [qui] peut institutionnaliser, même en milieu ouvert.* ». En conséquence la culture des E.S.M.S. doit s'ouvrir vers l'extérieur et se forger des pratiques inclusives, pour accompagner la refonte de l'offre comme par exemple avec les I.M.E. hors les murs cités par Monsieur P et Madame N. Les institutions auront donc toujours leur place dans la cartographie de l'offre médico-sociale mais sont amenées à faire évoluer leur accompagnement.

## 2. D'une externalisation partielle à totale : entre U.E.E. et I.M.E. hors les murs

Dès lors que l'enfant est en capacité d'accepter les contraintes du milieu scolaire, qu'il présente une appétence dans les apprentissages, un comportement adéquat et que son projet personnalisé vise une insertion scolaire, alors celui-ci peut être orienté vers une U.E.E. (définies Chapitre 2. B. 3. b. : Une offre en réponse aux besoins évolutifs des usagers). La rigidité du cadre de vie et la fermeture sur l'extérieur identifiée lors de l'analyse F.F.O.M. devient obsolète sous cette approche. Mais l'expertise dans le domaine de la scolarisation des personnes en situation de handicap est maintenue.

Les U.E.E. existaient déjà avant l'arrêté du 2 avril 2009 précisant les modalités de création et d'organisation d'unités d'enseignement dans les établissements et services médico-sociaux :

- 59% des U.E.E. existaient avant l'arrêté ;
- 23% existaient déjà en interne ;
- contre seulement 16% d'unités réellement créées.

Elles sont questionnées dans les C.P.O.M. et se mettent en place sous la forme de conventionnements entre l'I.M.E. et l'éducation nationale, avec un redéploiement des moyens.

En vue d'inclure davantage les usagers, selon leurs projets et attentes, 14,2% des établissements proposent une U.E.E. à temps complet.

Des effets positifs ont été identifiés sur l'élève (résultats scolaires et comportement), sur l'institution et sur l'environnement. Toutefois les responsables des structures soulignent un surcoût, principalement lié au transport.

L'implication des professionnels dont la direction, les usagers et leurs familles est un réel levier dans la démarche, tandis que les autorités (A.R.S., éducation nationale) et le contexte territorial (éloignement, inadaptation des locaux), peuvent être des freins à l'externalisation des unités d'enseignement<sup>42</sup>.

L'I.M.E. hors les murs correspond à une U.E.E. à temps plein, organisée autour d'une équipe pluridisciplinaire similaire à celle d'un I.M.E. classique (équipe éducative, pédagogique et thérapeutique).

---

<sup>42</sup> C.N.S.A., D.G.C.S., (Mars 2015). *Enquête qualitative : Les Unités d'Enseignement Externalisées des établissements et services médico-sociaux*, 32p

La force identifiée au préalable, qu'est le plateau technique et la diversité des champs de compétences présente quotidiennement à l'I.M.E., est de cette façon maintenue. Pour cela, l'I.M.E. met à disposition de l'école, des éducateurs spécialisés et des enseignants, tandis que l'école ouvre des U.L.I.S. et des locaux puisque le dispositif est totalement inclut dans l'école ordinaire.

Les interventions des professionnels ont lieu sur place, tout comme les réunions de projet personnalisé, les réunions pluridisciplinaires ou les rencontres familles. A la différence du S.E.S.S.A.D. l'ensemble des accompagnements ont donc lieu dans la sphère collective. De nombreux temps sont alors partagés entre tous les enfants ; les récréations, le repas, les activités périscolaires et de groupe, en corrélation avec les projets personnalisés de chacun. L'I.M.E. hors les murs est alors un appui à l'insertion sociale et scolaire<sup>43</sup>.

Pour y accéder, il faut que l'utilisateur ait une double orientation par la M.D.P.H. (I.M.E. hors les murs et U .L.I.S.).

Les U.E.E. et les I.M.E. hors les murs ne sont pas adaptés pour tous les enfants. Il faut donc proposer d'autres prestations inclusives pour les usagers n'étant pas en capacité d'intégrer le milieu ordinaire de cette façon, afin de proposer un accompagnement adapté et modulable.

### 3. L'opportunité du dispositif I.T.E.P. transposé vers les I.M.E.

Pour renforcer l'individualisation de l'accompagnement et la fluidité des parcours parfois identifiée comme une faiblesse, des structures se dirigent vers un accompagnement modulable, évolutif et diversifié en fonction des besoins de l'utilisateur. L'exemple le plus développé est celui des dispositifs. Les usagers peuvent alors bénéficier d'une succession de prestations de services au sein d'une même institution.

Larousse définit le dispositif comme l' « *ensemble de mesures prises, de moyens mis en œuvre pour une intervention précise* ». Les moyens sont alors la succession des interventions et prises en charge, et l'intervention précise, correspond ici aux objectifs découlant du projet personnalisé de l'utilisateur.

---

<sup>43</sup> Association ARRIA (2015). *Livret d'accompagnement, I.M.E. hors les murs*, 12p. Disponible [en ligne] sur : <http://www.associationarria.org/wp-content/uploads/2015/05/IME-Hlm-ARRIA.pdf>

La création des I.T.E.P. par le décret n° 2005-11 du 6 janvier 2005 fixant les conditions techniques d'organisation et de fonctionnement des I.T.E.P., a initié cette démarche. Le dispositif I.T.E.P. est ainsi apparu suite à la réflexion des acteurs de terrain qui ont relevé un besoin de diversifier l'offre.

Monsieur G et Madame D expliquent que ce modèle répond aux besoins des usagers, en évolution permanente, et ils pensent également que le nombre restreint d'I.T.E.P. a simplifié le suivi de cette expérimentation par les autorités et financeurs. Il est aujourd'hui généralisé à l'ensemble des I.T.E.P..

S'appuyer sur les expérimentations en I.T.E.P. pour proposer un parcours plus fluide aux usagers semblerait être une réelle opportunité, pour que les I.M.E. et les S.E.S.S.A.D. diversifient leur offre, et fluidifient le parcours des personnes en situation de handicap.

L'objectif des dispositifs I.T.E.P. est de favoriser le maintien ou le retour dans le milieu ordinaire, en proposant six modalités d'accueil et d'hébergement à savoir : le S.E.S.S.A.D., l'accueil de jour séquentiel, le semi-internat, l'internat modulé (séquentiel ou temporaire), l'accueil en famille d'accueil ou l'internat complet<sup>44</sup>. Ces prestations sont définies au cas par cas, selon la situation, les besoins de l'utilisateur, et sont réévaluées régulièrement. Les I.T.E.P. ne peuvent toutefois pas répondre à l'ensemble des difficultés qui peuvent émerger des situations. Ils doivent donc s'attacher à coordonner toutes les interventions nécessaires, extérieures à la structure et les plus innovantes soient-elles, pour répondre aux besoins des usagers. La rigidité de certain professionnel à la démarche d'inclusion et d'ouverture en est limitée grâce à la diversité des prestations proposées et à la réévaluation régulière des besoins des enfants en équipe pluridisciplinaire.

Les freins soulevés aujourd'hui par les I.T.E.P. sont les suivants :

- Un nombre de places réparties selon les 6 modalités, limitant la dynamique d'accompagnement et l'adaptabilité de part le financement à la place
- L'absence d'une autorisation unique I.T.E.P. – S.E.S.S.A.D. (le S.E.S.S.A.D. relevant en même temps des annexes XXIV et du décret I.T.E.P.), qui éviterait parfois le passage par la C.D.A.P.H. et donc une attente de réponse, des ruptures

---

<sup>44</sup> Circulaire interministérielle N°DGAS/3D3C/2007/194 du 14 mai 2007 relative aux Instituts Thérapeutiques, Éducatifs et Pédagogiques et à la prise en charge des enfants accueillis

de parcours. Elle permettrait aussi un financement global sans distinctions d'enveloppes budgétaires

- Le maillage du territoire qui lorsque la distance entre le lieu d'hébergement de l'enfant et le dispositif sont trop importants, contraint l'intéressé à être hébergé en internat ou à supporter les temps de transport. Il peut limiter l'adaptabilité et la modularité prévue initialement<sup>45</sup>.

Ces diversités d'accompagnement sont incitées entre autre lors des autorisations d'ouverture des établissements et lors de la conclusion des C.P.O.M.. Il existe à ce jour, un dispositif I.M.E. innovant sur la région des Hauts-De-France, à La Longuenesse<sup>46</sup>. Celui-ci se compose du dispositif Emautis, et cherche à accompagner les besoins des usagers souffrants de T.E.D. dont l'autisme, en apportant des réponses modulables, pour être une passerelle entre le milieu ordinaire et spécialisé. D'autres dispositifs devraient voir le jour durant les prochaines années.

Le dispositif dans le secteur médico-social n'en est qu'à ses prémices. Il doit donc encore évoluer pour répondre aux aspirations du futur.

De la même façon la coordination des interventions, au-delà de celles soulevées par le dispositif, sont à améliorer pour développer le réseau de partenaire malgré qu'elles soient diversifiées dans les S.E.S.S.A.D..

## **B. Une coordination fleurissante**

### **1. Du partenaire à l'associé**

La diversité des professions, des établissements, des services, et des moyens de communication qui tendent tous à se développer davantage, ne facilitent pas la coordination entre les acteurs impliqués dans le projet et le parcours de l'utilisateur.

---

<sup>45</sup> U.N.I.O.P.S.S., (2011). *Le dispositif I.T.E.P., pour un parcours de soins et d'accompagnement personnalisé*, 73p

<sup>46</sup> La vie Active, *Inauguration du dispositif Emautis I.M.E. La Longuenesse*. Disponible sur : <http://vieactive.fr/inauguration-emautilonguenesse/>

La communication entre professionnels doit être structurée dans l'enceinte des E.S.M.S. mais doit tout autant être assurée avec les partenaires extérieurs et les acteurs du territoire. Pour cela il arrive que des professionnels soient chargés de la coordination des interventions en milieu ordinaire et du développement des partenariats.

Depuis plusieurs années, il y a une explosion des conventionnements, que ce soit de l'E.S.M.S. avec :

- L'A.R.S. par le biais des C.P.O.M.
- L'éducation nationale (conventionnement pour les unités d'enseignement)
- D'autres E.S.M.S.
- Des professionnels libéraux
- Des bénévoles
- La mairie pour la mise à disposition de locaux, de matériaux

En conséquence, la coordination entre les acteurs est cadrée par des droits et devoirs pour chaque partie prenante à la convention. Celle-ci semble être un appui certain pour clarifier le rôle de chacun. Lorsqu'un usager bénéficie d'interventions sur plusieurs E.S.M.S. il faut s'interroger sensiblement sur un ensemble de point ; qui est référent du parcours, qui porte la convention, qui est responsable juridiquement de l'usager, comment s'organise la communication autour de cet échange<sup>47</sup>.

Au-delà des conventions de partenariat, il apparaît le G.C.S.M.S. (Groupement de Coopération Social et Médico-Social) associant les secteurs sanitaires, médico-sociaux, sociaux, les professionnels médicaux et paramédicaux libéraux s'ils n'exercent pas dans les établissements membres du G.C.S.M.S.. Il peut être de droit privé ou de droit public mais poursuit toujours un but non lucratif.

La loi de 2005 clarifie son rôle, inspiré du Groupement de Coopération Sanitaire, est devenu un outil privilégié au même titre que les C.P.O.M.. Il est mis en place, par signature des parties prenantes à la convention constitutive du G.C.S.M.S., ensuite soumise au préfet de département du siège pour approbation et publication aux recueils des actes administratifs. Le G.C.S.M.S. a pour objet de réunir des associations, des structures différentes autour d'un intérêt commun qui peut être : un regroupement de certaines activités, une gestion d'équipements (restauration), de moyens (locaux, personnel) ou de services communs (service qualité, service informatique ou comptable).

---

<sup>47</sup> U.N.I.O.P.S.S., (2011). *Le dispositif I.T.E.P., pour un parcours de soins et d'accompagnement personnalisé*, 73p

Cette coopération permet de faciliter les échanges de moyens, de fluidifier l'accompagnement par le biais des professionnels salariés du groupement ou associé à celui-ci par convention, et de réaliser in fine des économies. Elle peut être une force pour le recrutement de professionnels médicaux et paramédicaux qui seraient dès lors positionnés sur plusieurs sites par exemple<sup>48</sup>.

Le conventionnement qu'il soit partenarial ou associatif favorise donc les échanges, et fluidifie l'accompagnement des usagers à l'échelle des seules structures impliquées dans la signature de celle-ci. En complémentarité, le système d'information permet de dépasser la coopération à la simple échelle des parties prenantes, en rassemblant les données de nombreux établissements sans qu'il existe nécessairement de partenariat entre ces entités.

## 2. Des systèmes d'informations en appui à la coordination

La mise en place d'un système d'information organisé permettrait de limiter la redondance des informations à transmettre, la perte de données et mènerait à un gain de temps pour tous. Toutefois, les supports de coordination ont des difficultés à être utilisés de manière harmonisés par l'ensemble des acteurs.

Denis Piveteau définit, dans son rapport « zéro sans solution »<sup>49</sup>, ce qu'il attend d'un système d'informations partagées :

- Un bilan des ressources, des différentes offres existantes en temps réel avec un détail quand aux modalités d'accueil, d'accès, de suivi,
- Un recueil des attentes et besoins, et l'état d'avancement de la demande effectuée auprès de la M.D.P.H.,
- Un suivi des orientations, présentant alors un historique du parcours de l'utilisateur dans les grandes lignes : hospitalisation, accueil temporaire,
- Une messagerie sécurisée pour échanger les informations nécessaires au dossier d'orientation.

---

<sup>48</sup> U.N.I.O.P.S.S. C.N.A.R. (Mai 2009). *Le Groupement de Coopération Social et Médico-Social*, fiches pratiques de gestion, 5p

<sup>49</sup> Piveteau D. (Juin 2014). *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*, 96p

Des systèmes d'information partagées sont apparus depuis ces dernières années, afin d'améliorer la coopération entre les acteurs de terrain :

#### ☞ L'ObServeur

L'ObServeur a été créé en 2012. C'est une « *plateforme dynamique d'observation des profils, de toutes les personnes en situation de handicap* ». Elle permet le partage d'informations sur le profil des usagers accueillis en E.S.M.S. et améliore de cette façon, l'accompagnement des usagers en développant les connaissances des besoins qualitatifs et quantitatifs de ceux-ci. En effet le croisement des données de l'ensemble des profils permet de caractériser des besoins à l'échelle d'un service, de plusieurs E.S.M.S, ou même à l'échelle nationale, et de projeter les besoins futurs. Cet outil évite alors la multiplication des saisies sur les besoins des intéressés, et réactualise automatiquement les données dès lors qu'une personne habilitée se connecte à la plateforme.

Les professionnels adhérents ont donc des données en temps réel et des données prospectives, permettant d'anticiper les demandes d'entrées et de prévoir des accompagnements sur cinq ans pour éviter les ruptures de parcours<sup>50</sup>.

Madame Drouet chargée du projet, explique qu'un déploiement de la plateforme à tous les acteurs du champ du handicap est souhaité, et que les campagnes de communication ont été relancées durant le premier trimestre 2018. Ce système permet plus de réactivité dans la recherche de solutions. L'utilisateur conserve tous les droits quant à la consultation du dossier et à l'autorisation d'accès par les professionnels.

#### ☞ L'outil de coordination de la C.N.S.A. (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie)

Selon le même modèle que l'ObServeur mais par une approche publique, la C.N.S.A. est chargée, suite à la Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, de produire un système d'informations commun aux M.D.P.H., lequel se recentrerait sur leur mission d'orientation.

Les M.D.P.H. seront informées des disponibilités en terme de places dans chaque E.S.M.S. selon les différentes modalités, et suivront l'état d'avancement de l'orientation.

---

<sup>50</sup> U.N.A.P.E.I., *ObServeur : l'observatoire des besoins des personnes handicapées*. Disponible [en ligne] sur : <http://www.unapei.org/-ObServeur-.html>

Cette approche aura pour but de permettre d'améliorer la qualité de l'accompagnement par le raccourcissement du délai pour l'analyse du dossier, permettra le développement des connaissances sur les besoins du public par territoire et l'amélioration de la communication entre les professionnels.

En revanche ces nombreuses évolutions portées par les E.S.M.S., principalement d'ordre organisationnelles, doivent être acceptées par les équipes afin d'assurer la pérennité et l'efficacité de ces démarches.

### **C. Le management du changement pour un engagement collectif**

Le changement d'organisation d'un E.S.M.S. dans ce contexte de désinstitutionnalisation ne peut être pérenne, sans l'engagement de l'ensemble des professionnels quelque soit le positionnement hiérarchique. En ce sens, l'accompagnement des équipes au changement doit faire partie intégrante des préoccupations des responsables de structure. Selon Kurt Lewin, le management du changement suit trois étapes : une phase de dégelé pour convaincre les professionnels que l'organisation actuelle n'est plus possible, une phase de changement pour définir un nouveau modèle, puis une phase de regèle afin de consolider la nouvelle organisation.

La communication sur les éventuelles modifications d'organisation doit avoir lieu bien avant que le projet émerge en phase de dégelé, et doit se poursuivre ensuite tout en maintenant un langage adapté aux personnes ciblées. Elle permet de donner du sens à la démarche, de fédérer les acteurs au projet et recherche ainsi un engagement collectif.

Différents outils et méthodes guideront pas à pas cette refonte de l'E.S.M.S. afin d'assurer l'investissement de l'ensemble des professionnels, et afin de disposer des compétences nécessaires au changement.

## 1. Mobiliser les compétences internes pour fédérer l'ensemble des acteurs à un projet commun

Les compétences des professionnels sont des ressources à capitaliser et à développer. Pour repérer ces compétences individuelles et collectives en lien avec le projet, il faut s'appuyer sur les entretiens annuels d'évaluation et orienter les compétences à acquérir par les plans de formation. La programmation annuelle des formations est construite selon les besoins de l'E.S.M.S. et sur la base de l'interdépendance entre les professionnels en vue d'optimiser les compétences et de favoriser un regard croisé sur l'accompagnement des usagers. De plus elle permet d'adapter les compétences du professionnel à l'évolution des emplois, et guide le développement personnel.

Il est difficile d'aboutir à une mobilisation totale de l'ensemble des professionnels notamment pour des raisons de statut (profession, type de contrat) ou d'ancienneté dans la structure. Les fiches de fonction permettent de repositionner les missions de chacun et ainsi d'assurer l'efficacité de l'organisation.

L'implication des professionnels dans la réactualisation du projet d'établissement est un facteur important pour fédérer l'ensemble des acteurs aux nouvelles orientations stratégiques de l'E.S.M.S.. Il est vrai qu' « *un travail sur le projet institutionnel doit être considéré comme donnant aux actes professionnels une valeur ajoutée, un surplus de sens, une dimension transcendante* »<sup>51</sup>. L'implication des professionnels doit importer plus que le résultat visé, car sans cet engagement et sans reconnaissance des qualités et compétences de chacun, le projet peut être voué à l'échec.

## 2. Veiller à l'adéquation des compétences aux besoins des usagers

La Gestion Prévisionnelle des Emplois et des Compétences est un processus dont l'objet principal est de prévenir, dans la stratégie des E.S.M.S., les besoins futurs de compétences humaines en quantité et qualité suffisantes. Ces besoins futurs varient selon les progrès technologiques, les contraintes économiques et le contexte social (départ, absentéisme etc.).

---

<sup>51</sup> Fustier P. (2004). *Le travail d'équipe en institution*, Ed Dunod, 213p

Elle vise à optimiser les ressources de l'entreprises tout en anticipant les besoins futurs pour préparer l'accompagnement de demain<sup>52</sup>. Pour cela les responsables de structure s'appuie en partie sur les entretiens annuels, les plans de formation et profitent des départs en retraite pour repenser la composition des équipes.

### 3. Une organisation apprenante et participative en vue d'une cohésion maximale

Pour s'asseoir sur une organisation apprenante, les échanges entre les professionnels sont essentiels et favorisent la motivation de ceux-ci. Ils visent une intelligence collective par un partage des connaissances et des compétences, ainsi qu'une évaluation des projets, des pratiques (ex : retours d'expériences, confrontations des pratiques).

L'organisation s'assure que la voix de chacun est prise en compte, dans la recherche d'une amélioration continue de l'organisation.

Finalement, les responsables de structures doivent eux, accepter que tout changement nécessite « *d'intégrer des décalages, des ruptures, des retours en arrière* »<sup>53</sup> avant d'atteindre l'objectif escompté. La conduite du changement demande du temps, au risque de perdre en productivité et motivation des équipes.

---

<sup>52</sup> Pénichon L. (2010). *Passer de l'institution au dispositif ITEP : un levier pour remobiliser les professionnels afin d'améliorer le service à l'utilisateur*. Mémoire CAFDES EHESP. 102p

<sup>53</sup> Mazières-Gabilly S. (2013). *Promouvoir l'inclusion des jeunes en inscrivant l'accompagnement dans une logique de parcours : un défi pour l'IME*. Mémoire CAFDES EHESP. 105p

## Conclusion

La désinstitutionnalisation a conduit progressivement à des modifications conséquentes dans l'accompagnement des usagers par les I.M.E. et les S.E.S.S.A.D.. De part la loi de 2005, les usagers en situation de déficience légère sont peu à peu maintenus en établissement scolaire ordinaire avec l'ensemble des moyens de compensation nécessaires. En conséquence, les E.S.M.S. accueillent des enfants en plus grande difficulté, avec des troubles associés. L'évolution du public est ainsi réellement constatée. Les pratiques des professionnels, les critères de recrutement s'en trouvent modifiés en favorisant les expériences auprès d'usagers souffrant de T.S.A. par exemple, et les A.E.S. sont davantage sollicités pour adapter l'accompagnement aux besoins quotidiens des usagers.

Dans la mise en œuvre des projets, et des interventions proposées aux usagers, il est clairement visible que les pratiques sont davantage tournées vers le milieu ordinaire ; appartements autonomes, mise en situation en extérieur, inclusion scolaire etc. La coopération entre les acteurs, et le travail en réseau deviennent indispensables à un parcours adapté et fluide. Malgré la relation étroite entre l'éducation nationale et les E.S.M.S., les moyens restent aujourd'hui insuffisants pour répondre de façon satisfaisante au déploiement de l'inclusion scolaire. Parallèlement, les E.S.M.S. doivent poursuivre leurs projets et améliorer l'adaptabilité des parcours des usagers en s'inspirant des dispositifs I.T.E.P., en diversifiant leur offre notamment. Les usagers cherchent effectivement un accompagnement modulable, évolutif et orienté vers les dispositifs de droit commun. Il y aura dès lors, un accompagnement centré sur les attentes et les besoins de l'utilisateur, répondant davantage à la loi de 2002.

Dans un même temps, l'A.R.S. des Hauts-De-France s'oriente vers un déploiement de l'offre de service S.E.S.S.A.D. notamment, aux dépens de l'offre en établissement I.M.E. afin d'aboutir à une offre de places équitablement réparties sur ces deux modes d'accompagnement.

Néanmoins, chaque situation est à traiter différemment et nécessite un accompagnement adapté. Les institutions répondront toujours à un besoin mais seront amenées à se diversifier en s'ouvrant davantage au milieu ordinaire (I.M.E. hors les murs, U.E.E., dispositif), et les services se développeront tout en améliorant la personnalisation de leurs accompagnements.

La désinstitutionnalisation demande un engagement des pouvoirs publics, mais ensuite des E.S.M.S., des usagers, de leurs entourages, et aussi de l'éducation nationale et de toute la société. Chacun pronant le « *Vivre ensemble* », en utilisant les moyens qui lui sont alloués. L'accès à des moyens supplémentaires pourrait améliorer et accélérer le processus, mais ne favoriserait pas l'optimisation des ressources ni la recherche de solutions alternatives plus cohérentes entre les besoins des usagers et les compétences des E.S.M.S. actuels. Néanmoins l'insuffisance de financement pourrait conduire à l'échec, l'inachèvement de nombreux projets. Les E.S.M.S. sont alors prudents dans la démarche de changement, d'évolution de leurs organisations. D'autant plus que les professionnels restent dans l'incertitude face au public qu'ils pourraient réellement accueillir à l'avenir.

L'accompagnement par les I.M.E. et les S.E.S.S.A.D. sera encore amené à évoluer, en renforçant une ouverture vers l'extérieur, et en favorisant une modularité des prestations vers un parcours réellement individualisé et propre à chaque usager. Cette nouvelle organisation doit être associée à un développement de la coordination entre professionnels pour assurer une fluidité et une efficacité des interventions.

Toutefois, aucun changement d'organisation n'est envisageable sans l'engagement des professionnels c'est pourquoi les responsables de structure doivent s'attacher à les impliquer dans la démarche en s'appuyant sur les compétences mobilisables, en renforçant celles-ci et en favorisant une organisation dynamique et apprenante.

Finalement, la diversification de l'offre des E.S.M.S. est en cours pour satisfaire aux besoins évolutifs des usagers. Mais quel sera l'accompagnement en I.M.E. si les difficultés des enfants accueillis continuent de croître ? Comment développer l'inclusion scolaire en milieu ordinaire ? Les réponses qui seront apportées dans l'avenir à ces questions seront déterminantes pour le devenir des I.M.E. et S.E.S.S.A.D. mais également pour la réussite du processus de désinstitutionnalisation engagé.

## **Bibliographie**

### **OUVRAGES ET ARTICLES**

Association ARRIA (2015). *Livret d'accompagnement, I.M.E. hors les murs*, 12p.

Disponible [en ligne] sur : <http://www.associationarria.org/wp-content/uploads/2015/05/IME-HIm-ARRIA.pdf>

Deniau L., Milet P., (Juin 2010). *Enfants handicapés, faut-il désinstitutionnaliser tous azimuts ?*, Union Sociale N°238 Juin-Juillet 2010

Dubet F., (2002). *Le déclin de l'institution*, Ed du Seuil, coll. L'épreuve des faits, Paris, 419p

Fustier P. (2004). *Le travail d'équipe en institution*, Ed Dunod, 213p

Harzenakis ., (2015). *La sectorisation psychiatrique*, Enseignement ILIS Licence 3

La vie Active, *Inauguration du dispositif Emautis I.M.E. La Longuenesse*. Disponible sur : <http://vieactive.fr/inauguration-emautis-longuenesse/>

Louis J-M., Ramond F., (2007). *Scolariser l'élève handicapé*, Ed. Dunod, 265p

Mazières-Gabilly S. (2013). *Promouvoir l'inclusion des jeunes en inscrivant l'accompagnement dans une logique de parcours : un défi pour l'IME*. Mémoire CAFDES EHESP. 105p

Pénichon L. (2010). *Passer de l'institution au dispositif ITEP : un levier pour remobiliser les professionnels afin d'améliorer le service à l'utilisateur*. Mémoire CAFDES EHESP. 102p

### **SEMINAIRES ET CONFERENCES**

Deveau A., (Mai 2017). *Séminaire S.E.R.A.I.N.-P.H. : Quelles incidences sur la réponse aux besoins ?*, U.N.I.F.A.F.-A.P.R.A.D.I.S. Picardie, 48p

Janvier R., (Décembre 2012). *Désinstitutionnalisation danger ou opportunité ?*, Saint Briec, Conférence lors des rendez-vous régionaux du travail social de Bretagne à l'A.F.P.E.

### **ETUDES ET RAPPORT**

A.R.S. (Janvier 2017), *Le diagnostic territorialisé des Hauts-De-France*. Disponible [en ligne] sur : [https://www.hauts-de-france.ars.sante.fr/sites/default/files/2017-01/ORS-Diagnostic\\_part\\_2.pdf](https://www.hauts-de-france.ars.sante.fr/sites/default/files/2017-01/ORS-Diagnostic_part_2.pdf)

A.T.I.H. & C.N.S.A., (Février 2018). *Première enquête de coûts dans les structures d'accompagnement pour personnes handicapées –données 2015-*, 9p

Auburtin A., Jeannet A., & Vachey L., (Octobre 2012). *Rapport établissements et services pour personnes handicapées offre et besoins, modalités de financement*, I.G.A.S. I.G.F., 505p

Bergeron T., Eideliman J-B. (2018). *Les personnes accueillies dans les établissements et services médico-sociaux pour enfants ou adultes handicapés en 2014* - Résultats de l'enquête ES-Handicap 2014, Les Dossiers de la D.R.E.E.S., n°28

Brocas A.-M. & Hini E., (2011). *L'enquête auprès des structures pour enfants et adolescents handicapés*. Résultats de l'édition 2006, D.R.E.E.S., N°20, 48p

C.N.A.M.T.S., (2016). *T.C.D.C. des régimes obligatoires de l'assurance maladie et données de la Commission de répartition fournies par la CNAMTS pour les montants de la dépense*, STATISS 2016

C.N.S.A., D.G.C.S., (Mars 2015). *Enquête qualitative : Les Unités d'Enseignement Externalisées des établissements et services médico-sociaux*, 32p

Commission européenne, Direction générale de l'emploi, des affaires sociales et de l'égalité des chances, (Septembre 2009). *Rapport du groupe d'experts ad hoc sur la transition des soins en institution aux soins de proximité*, 26p. Disponible [en ligne] sur : <https://www.yumpu.com/fr/document/view/36736342/rapport-du-groupe-dexperts-ad-hoc-sur-la-transition-des-cfhe>

C.R.E.A.I. Paca-Corse, (2014-2015). *La mesure de l'activité des S.E.S.S.A.D.*, Synthèse des travaux de la commission S.E.S.S.A.D. Paca, 7p

C.R.E.A.I. Rhône Alpes (Novembre 2008), *Favoriser l'accès de tout à tout : quels possibles pour le SESSAD ?* Actes des 8<sup>èmes</sup> journées nationales de formation des personnels des S.E.S.S.A.D., Aix les Bains

C.T.N.E.R.H.I., (Avril 2007). *Diversification de l'activité des établissements et adaptation au parcours de l'enfant*, Rapport final, p46

Elbaum M., Evans A. & Fort C., (Avril 2000). *Les établissements pour personnes handicapées entre 1988 et 1998 : réduction globale des disparités départementales*, Etudes et Résultats, D.R.E.E.S., n°58, 8p

European Union Agency for Fundamental Rights, (2017). *From institutions to community living, Part III: outcomes for persons with disabilities*, Luxembourg, 40p

Groupe européen d'experts sur la transition des soins en institution vers les soins de proximité, (Novembre 2012). *Lignes directrices européennes communes sur la transition des soins en institution vers les soins de proximité*, Bruxelles, 192p

Komites P., (Juin 2013). *Rapport du groupe de travail «Professionnaliser les accompagnants pour la réussite des enfants et adolescents en situation de handicap» Etat des lieux – Préconisations*, 79p

Makdessi Y., (Février 2013). *L'accueil des enfants handicapés dans les établissements et services médico-sociaux en 2010*, D.R.E.E.S., N°832, 6p

Ministère des solidarités et de la santé, (2017). *Stratégie nationale de santé 2018-2022*, 53p

Monteil C., (Février 2004). *Les établissements et services pour enfants et adolescents handicapés en 2001*, Études et Résultats, D.R.E.E.S., n° 288, 12p

Philippe E., (Août 2017). *Feuille de route de Madame Agnès Buzyn*, 6p. Disponible [en ligne] sur : [https://www.ars.sante.fr/system/files/2017-09/2017-09-27\\_feuille\\_de\\_route\\_mme\\_buzyn.pdf](https://www.ars.sante.fr/system/files/2017-09/2017-09-27_feuille_de_route_mme_buzyn.pdf)

Piveteau D. (Juin 2014). *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*, 96p

Scolarité et partenariat, intégration scolaire et partenariat, Disponible [en ligne] sur : <http://scolaritepartenariat.chez-alice.fr/>

U.N.A.P.E.I., (Juin 2015). *La désinstitutionnalisation, Les Essentiels de l'Unapei*. Disponible [en ligne] sur [http://www.unapei.org/IMG/pdf/unapei\\_essentiel\\_desinstitutionnalisation.pdf](http://www.unapei.org/IMG/pdf/unapei_essentiel_desinstitutionnalisation.pdf)

U.N.A.P.E.I., *ObServeur : l'observatoire des besoins des personnes handicapées*. Disponible [en ligne] sur : <http://www.unapei.org/-ObServeur-.html>

U.N.I.O.P.S.S., (2011). *Le dispositif I.T.E.P., pour un parcours de soins et d'accompagnement personnalisé*, 73p

U.N.I.O.P.S.S. C.N.A.R. (Mai 2009). *Le Groupement de Coopération Social et Médico-Social*, fiches pratiques de gestion, 5p

Watrementz L. (Novembre 2017), *Sophie Cluzel veut regrouper les instances de la démarche d'accompagnement pour tous*, Hospimédia. Disponible [en ligne] sur : <http://abonnes.hospimedia.fr/articles/20171122-politique-de-sante-sophie-cluzel-veut-regrouper-les>

## **TEXTES LEGISLATIFS**

Circulaire interministérielle N°DGAS/3D3C/2007/194 du 14 mai 2007 relative aux Instituts Thérapeutiques, Éducatifs et Pédagogiques et à la prise en charge des enfants accueillis

Décret n°2016-74 du 29 janvier 2016 relatif au diplôme d'Etat d'accompagnement éducatif et social et modifiant le code de l'action social et des familles

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

Légifrance, *Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées*, Art. L. 112-1. Disponible [en ligne] sur :

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647>

## **GUIDES ET RECOMMANDATIONS**

A.N.E.S.M., (2011). *L'accompagnement des jeunes en situation de handicap par les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (S.E.S.S.A.D.)*, Recommandation de bonnes pratiques professionnels, 92p

A.N.E.S.M. (Janvier 2012), *Les attentes de la personne et le projet personnalisé*, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles 52p

H.A.S., (Juillet 2007). *L'accueil, l'accompagnement et l'organisation des soins en établissement de santé pour les personnes en situation de handicap*, Guide d'amélioration des pratiques professionnelles, 81p

I.N.S.E.R.M., (2016). *Déficiences intellectuelles*, Synthèse et recommandations, Ed EDP Sciences, Coll Expertise Collective, 140p

Nations Unis, (2006). *Convention relative aux droits des personnes handicapées et Protocole facultatif*, 38p. Disponible [en ligne] sur :

<http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf>

## **Table des graphiques**

Graphique 1 : Evolution du nombre de places en E.S.M.S. pour les enfants en situation de handicap entre 2001 et 2016 .....	7
--	---

## **Table des tableaux**

Tableau 1 : Répartition des professionnels interrogés .....	21
Tableau 2 : Descriptif des différents modes de scolarisation en I.M.E.....	34
Tableau 3 : Analyse F.F.O.M. au regard des I.M.E. et des S.E.S.S.A.D. ....	42

## Table des matières

Introduction .....	1
PARTIE 1 : La désinstitutionnalisation dans le champ du handicap .....	3
Chapitre 1 : De l'asile au maintien dans le milieu ordinaire de vie .....	3
A.    Evolutions des textes de lois et courants de pensée .....	3
B.    La mise en œuvre d'une démarche inclusive .....	5
1. Transition vers les soins de proximité à l'échelle internationale .....	5
2. Constat de la réorganisation de l'offre en France .....	6
C.    Orientations stratégiques .....	7
1. Stratégie nationale .....	7
2. Stratégies régionales .....	10
Chapitre 2 : Entre établissement, service et désinstitutionnalisation .....	11
A.    La désinstitutionnalisation : un levier à l'inclusion .....	11
B.    Similitudes et différences entre I.M.E. et S.E.S.S.A.D. ....	13
1. Les S.E.S.S.A.D. ....	13
2. Les I.M.E. ....	17
C.    La désinstitutionnalisation pour les I.M.E. et S.E.S.S.A.D. ....	19
PARTIE 2 : Les impacts de la désinstitutionnalisation sur l'accompagnement des usagers en I.M.E. et en S.E.S.S.A.D. ....	21
Chapitre 1 : Méthodologie employée .....	21
A.    Professionnels interviewés .....	21
1. Autorité de tutelle .....	22
2. Fédération .....	22
3. Etablissements et services médico-sociaux .....	22
B.    Questionnaire d'entretien .....	22
Chapitre 2 : Retours d'expérience quant à l'évolution de l'accompagnement des usagers en I.M.E. et en S.E.S.S.A.D. ....	24
A.    Les enjeux d'une inclusion structurée et coordonnée .....	24

1.	Partage de représentation et investissement de l'usager .....	24
2.	Un parcours adapté, coordonné et conditionné par un dépistage précoce .....	25
B.	Une évolution du public qui nécessite une évolution des pratiques .....	28
1.	Un changement de public au croisement de diverses évolutions .....	28
2.	Des besoins spécifiques qui appellent des compétences spécifiques .....	30
C.	Une évolution de l'offre pour répondre aux nouveaux besoins des usagers.....	32
1.	Une diversification de l'offre et des projets en cours.....	32
2.	Une volonté de s'orienter vers plus d'ouverture et de fluidité dans l'accompagnement des usagers.....	36
D.	Des moyens financiers stables et contrôlés tournés vers l'optimisation des ressources.....	38
1.	Une évolution des besoins synonyme de nouveaux besoins financiers .....	38
2.	Un nouveau mode de financement de l'activité pour les E.S.M.S. ....	39
E.	Analyse F.F.O.M. au regard des I.M.E. et des S.E.S.S.A.D. ....	42
PARTIE 3 : L'accompagnement de demain et les axes de travail à venir .....		46
A.	L'ouverture des murs des I.M.E. et des S.E.S.S.A.D.....	46
1.	Des limites pour une désinstitutionnalisation visant une société inclusive .....	46
2.	D'une externalisation partielle à totale : entre U.E.E. et I.M.E. hors les murs.....	47
3.	L'opportunité du dispositif I.T.E.P. transposé vers les I.M.E. ....	48
B.	Une coordination fleurissante .....	50
1.	Du partenaire à l'associé .....	50
2.	Des systèmes d'informations en appui à la coordination .....	52
C.	Le management du changement pour un engagement collectif .....	54
1.	Mobiliser les compétences internes pour fédérer l'ensemble des acteurs à un projet commun.....	55
2.	Veiller à l'adéquation des compétences aux besoins des usagers.....	55
3.	Une organisation apprenante et participative en vue d'une cohésion maximale ..	56
Conclusion .....		57

## Table des annexes

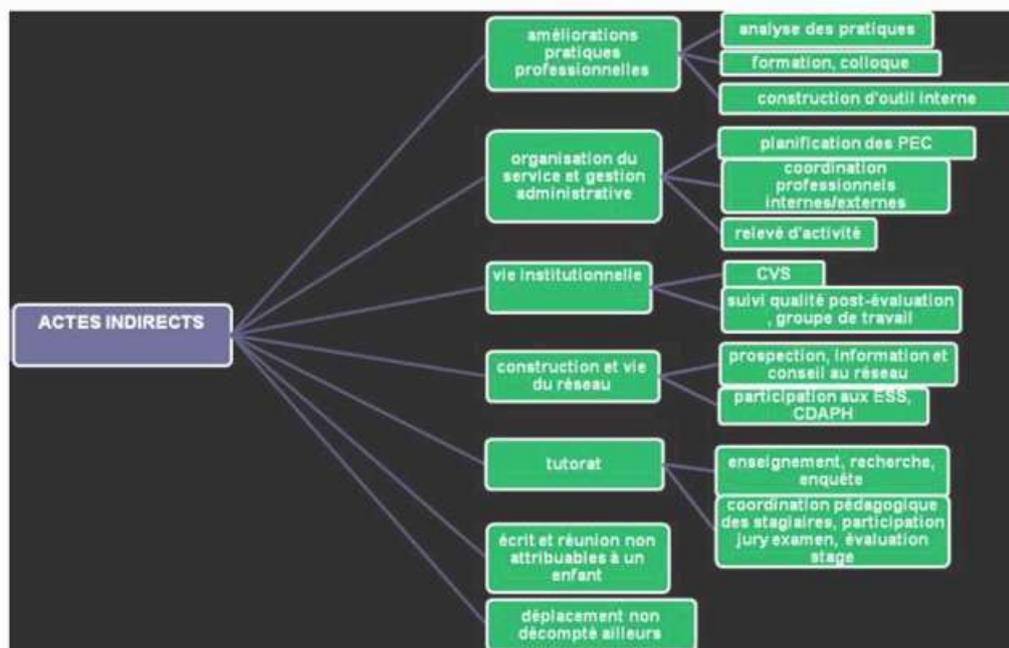
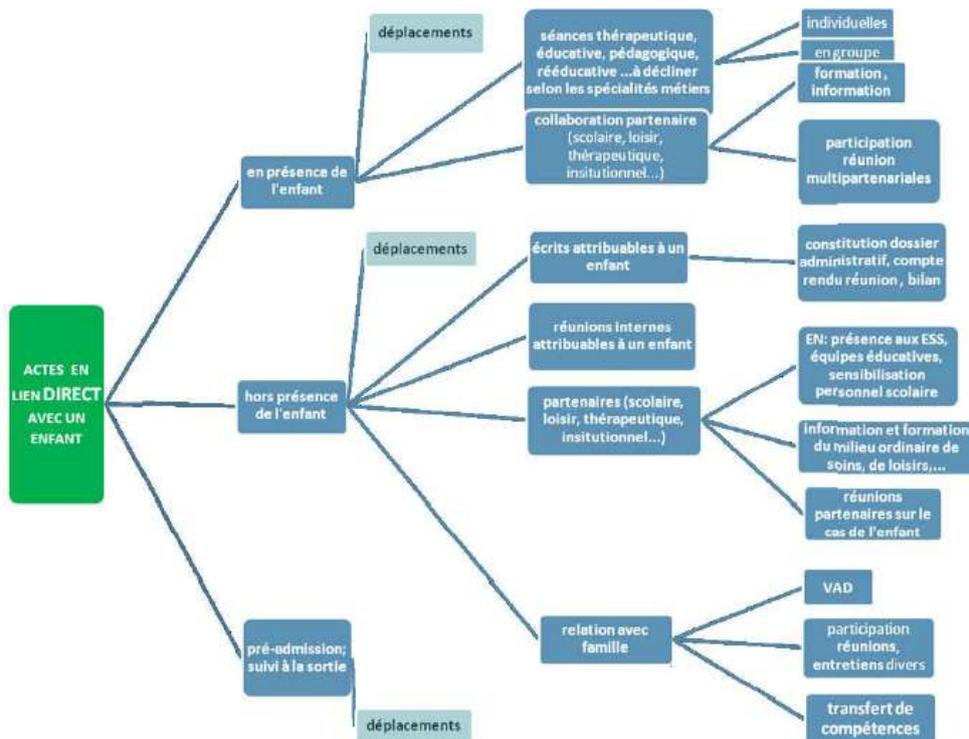
Annexe 1 : Tableau de gradation de l'offre de service et de catégorisation d'intervention dans le champ de la protection de l'enfance.....	I
Annexe 2 : Trame de quantification des actes, par le C.R.E.A.I. Paca-Corse .....	II
Annexe 3 : Grille d'entretien A.R.S. ....	III
Annexe 4 : Grille d'entretien Fédérations.....	VII
Annexe 5 : Grille d'entretien Chef de service éducatif S.E.S.S.A.D. ....	XII
Annexe 6 : Grille d'entretien Chef de service éducatif I.M.E. ....	XVIII
Annexe 7 : Grille d'entretien Directeur et Directeur adjoint I.M.E. et S.E.S.S.A.D.....	XXIV
Annexe 8 : Nomenclature des prestations S.E.R.A.F.I.N. -P.H. ....	XXXV

Annexe 1 : Tableau de gradation de l'offre de service et de catégorisation d'intervention dans le champ de la protection de l'enfance<sup>54</sup>

Tableau de gradation de l'offre de service et de catégorisation des interventions								
		Gradation d'intervention	Faits générateurs <sup>1</sup>	Types d'intervention	Modalités d'intervention	Intensité		
L'évaluation doit apprécier les facteurs de danger ou de risque de danger.	PRESTATIONS ET MESURES D'INTERVENTION À DOMICILE	PRÉVENTION	1	Facteurs de vulnérabilité <ul style="list-style-type: none"> <li>• Dépendance addition</li> <li>• Dépression du parent porteur</li> <li>• Incapacité</li> <li>• Parent isolé</li> <li>• Rupture conjugale</li> <li>• Handicap</li> </ul>	Missions PPE Actions collectives de soutien à la parentalité Dynamité en faveur de la jeunesse Action des ALE Accompagnement du SSI Accompagnement du SPI Action de médiation spécialisée SMP pour les parents délinquants	Accord sans formalisme		
			2		SMP		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Durée et rythme variables en fonction du projet des familles</li> <li>• A minima 3 rencontres/semaine</li> </ul>	
		PROTECTION ADMINISTRATIVE	3	Danger ou risque de danger <ul style="list-style-type: none"> <li>• Déficit de soins</li> <li>• Logement insalubre</li> <li>• Violence psychique ou physique</li> <li>• Désinvestissement parental</li> <li>• Mœurs</li> <li>• Aberrations sexuelles chroniques</li> <li>• Alcoolisme</li> <li>• Toxicomanie</li> </ul>		SAE	Accord avec formalisme Projet d'intervention	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Durée et rythme variables en fonction du projet d'intervention</li> <li>• Le degré d'intensité est lié à l'appréciation de l'opérateur ou des services départementaux</li> <li>• Une rencontre minimum par mois</li> </ul>
			4			SAE		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Durée et rythme variables en fonction du PPE</li> <li>• Durée et rythme variables en fonction du projet d'intervention</li> </ul>
			5			SAE		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Le rythme des interventions est déterminé conjointement entre l'opérateur et le département</li> <li>• A minima 305 jours/an et 24/24h avec possibilité d'hébergement exceptionnel au périodique du mineur</li> </ul>
			6			SAE		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Intensité définie par le magistrat</li> </ul>
	PROTECTION JUDICIAIRE	7	CASF art L.226-4 • Article 375 du code civil et suivants <ul style="list-style-type: none"> <li>• Echec des mesures mises en place dans le cadre de la protection administrative</li> <li>• Absence de collaboration de la famille</li> </ul>		SAE	Contrainte avec recherche d'adoption PPE	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Durée et rythme variables en fonction du PPE</li> <li>• Le degré d'intensité est lié à l'appréciation de l'opérateur</li> <li>• Modulation possible du rythme des interventions au regard de la situation</li> <li>• Le degré d'intensité est lié à l'appréciation de l'opérateur</li> <li>• A minima 305 jours/an et 24/24h avec possibilité d'hébergement exceptionnel au périodique du mineur</li> </ul>	
		8	Danger ou risque de danger <ul style="list-style-type: none"> <li>• Insuffisance des mesures de protection d'aide à domicile</li> <li>• Collaboration de la famille</li> </ul>		SAE	Accord avec formalisme PPE	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Evaluation à l'admission et avant échéance</li> <li>• Formalisée dans le PPE</li> <li>• Essayage possible avec d'autres prestations conformément aux cahiers des charges</li> </ul>	
		9	CASF art L.226-4 <ul style="list-style-type: none"> <li>• Refus ou impossibilité de la famille de coopérer avec le service</li> <li>• Insuffisance de l'action pédagogique</li> <li>• Impossibilité d'évaluer la situation</li> <li>• Article 375 du code civil</li> </ul>		Paiement en assistance éducative	Contrainte avec recherche d'adoption PPE	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Evaluation à l'admission formalisée dans le PPE</li> <li>• Essayage possible avec d'autres prestations conformément aux cahiers des charges</li> <li>• Absence de bilans</li> </ul>	

<sup>54</sup> Le Nord, Tableau de gradation de l'offre de service et de catégorisation d'intervention

Annexe 2 : Trame de quantification des actes, par le C.R.E.A.I. Paca-Corse<sup>55</sup>



<sup>55</sup> C.R.E.A.I. Paca-Corse (2014-2015) Synthèse des travaux de la commission SESSAD PACA, Mesurer et classer l'activité des S.E.S.S.A.D. : la démarche de la commission SESSAD en PACA

### Annexe 3 : Grille d'entretien A.R.S.

Agence Régionale de Santé  
**Madame D, Représentante de l'A.R.S des Hauts-De-France**  
18/06/2018, 11H-12H

#### **Cadre et objectif de l'entretien :**

Etudiante en Master 2 Management sectoriel au sein de l'Institut Lillois d'Ingénierie de la Santé de Lille, je mène une étude sur l'évolution de l'accompagnement par les I.M.E. et S.E.S.S.A.D., dans un contexte d'inclusion dans le milieu ordinaire de vie.

L'objectif de la rencontre est de bénéficier des retours d'expérience de professionnels sur l'inclusion des usagers.

#### **Conditions de diffusion :**

Cet entretien sera retranscrit dans le mémoire, après communication aux personnes interviewées pour accord. Toutes demandes de modifications seront prises en compte. La synthèse d'enquête sera annexée au mémoire lui-même diffusé au centre de documentation de l'université en version papier et numérique.

#### **1) Selon vous, qu'est ce que l'inclusion des usagers en situation de handicap ?**

- Organiser les modalités d'accompagnement médico-social afin que la scolarité des enfants soit identique à celle des enfants pris en charge en milieu ordinaire
- Développer la coordination avec l'éducation nationale
- Assurer la mise à disposition des moyens nécessaires pour permettre l'inclusion le plus possible et le plus facilement possible : associer les créations d'établissements et services spécialisés à l'ouverture de classes ou dispositifs ordinaires.

#### **2) Comment voyez-vous le parcours d'un usager présentant une déficience intellectuelle ? Quels sont les moyens mis en œuvre pour y contribuer ?**

- Parcours scolaire ordinaire maintenu au maximum, en dehors des situations de handicap lourd, de déficiences intellectuelles importantes associées à des troubles du comportement et de la conduite
- Coordination des acteurs pour permettre une inclusion scolaire ordinaire partielle
- Accueil précoce pour réaliser un diagnostic, suivi d'une prise en charge le plus fréquemment réalisée par un S.E.S.S.A.D. : intervention des Centre d'Action Médico Sociale Précoce en classe de maternelle
- Suivi par un Pôle de Compétences et de Prestations Externalisées dans le cas de situation complexe, sans solution.

#### **3) Dans le contexte actuel d'inclusion, y a-t-il une adaptation de l'offre ?**

**Comment s'est elle développée ? Quels sont les orientations futures ?**

Pour favoriser l'inclusion scolaire, des travaux initiés en 2013 entre l'A.R.S. et l'éducation nationale ont débuté. Ils sont partis de l'analyse d'indicateurs nationaux (part des enfants présentant une déficience intellectuelle légère en établissement, part des places en S.E.S.S.A.D.) pour définir les zones de proximité prioritaires

- Un conventionnement les engage en 2013, à travailler ensemble annuellement sur le développement de l'inclusion et l'adaptation de l'offre dans chaque zone de proximité
- 15 zones de proximité sont identifiées sur l'ancienne région Nord-Pas-de-Calais avec sur chacune un comité de pilotage composé de professionnels de terrain et de professionnels chargés de la planification de l'offre

L'objectif est de sortir les enfants en situation de déficience légère des établissements, vers un appui S.E.S.S.A.D. et une scolarisation ordinaire.

D'autres adaptations :

- Spécialisation de places (S.E.S.S.A.D. adolescents, places agréées pour l'autisme en .I.M.E.) et de l'accompagnement

- I.M.E. hors les murs
- Intégration d'un objectif spécifique à l'inclusion scolaire au sein du P.R.S.. Pour le P.R.S. précédent il y avait la volonté de libérer des places en mettant en œuvre un suivi S.E.S.S.A.D. des enfants présentant une déficience légère
- Obligation de mise en place du dispositif I.T.E.P. sur tous les établissements

L'expérience semblerait avoir eu lieu auprès des I.T.E.P. avant des I.M.E., de part le nombre d'établissements concernés moins important, qui facilite le suivi par les autorités et financeurs (M.D.P.H. et Caisse Primaire d'Assurance Maladie). Puis l'évolution rapide des troubles en I.T.E.P. demande une adaptation de chaque instant comparativement au public d'I.M.E. ce qui explique l'intérêt de moduler rapidement les prises en charge.

- Virage inclusif des établissements

Ils adaptent leur offre et vise l'inclusion scolaire autant que possible : unité d'enseignement spécialisé au sein des I.M.E., classes ordinaires tels qu'en U.L.I.S., unités d'enseignement externalisées (classe de l'I.M.E. intégré au sein de l'école ordinaire ponctuellement).

#### 4) Qu'est ce que la transférabilité des places ? Comment est-elle incitée ?

La transformation de places n'est réalisée que par extension non importante (moins de 30% de la capacité initiale de l'établissement), jamais par appel à projet, dans le but d'optimiser l'offre par rapport au besoin. Elle est accompagnée de la formation des équipes à leurs nouvelles missions.

La transférabilité des places est portée par un objectif découlant du P.R.S. :

- Aboutir à une offre de services (S.E.S.S.A.D. S.A.M.S.A.H. etc.) représentant la moitié de l'offre médico-sociale d'ici 2020, en utilisant comme levier les C.P.O.M.

Mais la recomposition de l'offre est aussi recherchée avec des objectifs précis à atteindre dans le but d'être plus souple et inclusive :

- Réduire le nombre d'adultes en établissements pour enfants de 20%/ans sur la durée du P.R.S. 2018-2023
- Doubler d'ici 2022 le nombre d'unités d'enseignement
- Porter à 50% le taux de scolarisation des enfants en établissements spécialisés d'ici 2020 et à 80% au terme du P.R.S..

#### 5) Qu'est ce que le programme S.E.R.A.F.I.N.-P.H. ?

Pourquoi a-t-il été initié ? Quels sont les impacts attendus ?

Pas d'actualité sur ce point,

#### 6) Que pensez-vous des orientations de la désinstitutionnalisation ?

C'est un changement de culture, de paradigme. Les gestionnaires s'en préoccupent et c'est un travail en profondeur au niveau des établissements, des écoles, des M.D.P.H. dans un secteur où les enfants sont souvent surprotégés par les personnes qui les entourent.

Les enseignants ne sont pas formés à l'accompagnement de ce public, ils peuvent alors se sentir démunis. Des outils se développent tout de même afin d'améliorer le quotidien des enfants et des professionnels (notamment sur les Troubles du Spectre Autistique). Le chemin à parcourir est encore long.

Dans certains pays d'Europe les établissements spécialisés n'existent plus. Ce modèle n'est peut être pas transposable complètement en France mais il laisse à réfléchir quant au retard de notre Pays.

**Cadre et objectif de l'entretien :**

Etudiante en Master 2 Management sectoriel au sein de l'Institut Lillois d'Ingénierie de la Santé de Lille, je mène une étude sur l'évolution de l'accompagnement par les I.M.E. et S.E.S.S.A.D., dans un contexte d'inclusion dans le milieu ordinaire de vie.

L'objectif de la rencontre est de bénéficier des retours d'expérience de professionnels sur l'inclusion des usagers.

**Conditions de diffusion :**

Cet entretien sera retranscrit dans le mémoire, après communication aux personnes interviewées pour accord. Toutes demandes de modifications seront prises en compte. La synthèse d'enquête sera annexée au mémoire lui-même diffusé au centre de documentation de l'université en version papier et numérique.

**1) Selon vous, qu'est ce que l'inclusion des usagers en situation de handicap ?**

C'est inclure les personnes en situation de handicap dans le milieu ordinaire :

- Concernant les enfants, il s'agit de les inclure dans un groupe scolaire par le biais de classes avec des enfants de même niveau dans des parcours scolaires dits classiques.
- Concernant les adultes, il s'agit de les intégrer dans la vie professionnelle ordinaire ou protégée et permettre d'être autonome (ex : accès au logement), d'être inclus dans la société.

**2) Comment voyez-vous le parcours d'un usager présentant une déficience intellectuelle ?  
Quels sont les moyens mis en œuvre pour y contribuer ?**

Le parcours d'un usager dépend de ses besoins et doit être adapté à sa situation :

- La réponse par une orientation I.M.E. ne doit pas être systématique comme par le passé pour les jeunes présentant une déficience légère, elle est d'ailleurs en cours d'évolution. Le changement prend du temps.

La frontière entre la protection de l'enfance, et la prise en charge médico-social est compliquée. Il peut arriver que soit décelée une déficience intellectuelle, additionnée ou couverte par un « handicap social » (avec un retard scolaire) amenant l'enfant à intégrer un I.M.E. faute de solution alternative. En effet, ce « handicap social » augmente les difficultés de l'utilisateur dans la scolarité et peut empêcher une scolarisation ordinaire, pourtant cela ne répond pas au besoin primaire de l'enfant.

- Il faut favoriser le maintien dans le milieu ordinaire scolaire dès que possible, avec l'aide des S.E.S.S.A.D. et A.E.S. et permettre davantage la scolarisation à temps partiel.
- Il ne faut avoir recours à l'institutionnalisation que lorsqu'il n'est vraiment pas possible d'intégrer le milieu ordinaire.

L'ARS est membre de la C.D.A.P.H. et a donc un regard sur certaines décisions d'orientation des usagers.

**3) Dans le contexte actuel d'inclusion, y a-t-il une adaptation de l'offre ?  
Comment s'est elle développée ? Quels sont les orientations futures ?**

**Evolutions en cours**

- Augmentation de l'offre même si elle ne semble pas suffisante pour les opérateurs et les familles.
- Conventionnement des établissements avec l'éducation nationale afin de développer les classes externalisées et dispositif collectif type U.L.I.S. en parallèle des unités d'enseignement présentes au sein des structures spécialisées (portées par les structures financées par l'ARS), dans le but de faciliter l'intégration scolaire.

La prise de risque en vue d'intégrer l'utilisateur en milieu ordinaire n'est pas simple pour les professionnels, ni pour les associations de parents qui par la culture d'établissement ont tendance

à surprotéger celui-ci. Le projet d'établissement contient bien souvent cette volonté d'intégration mais peut être difficilement mis en œuvre. Pourtant l'objectif est de sortir l'utilisateur de l'établissement et de le laisser acquérir les outils en vue de devenir acteur de sa propre vie.

- Possibilité de transformer des places I.M.E. en S.E.S.S.A.D. pour lesquelles le coût est moindre ce qui permettra aux établissements de réorganiser les moyens (aujourd'hui, le nombre de places d'I.M.E. étant plus important que pour les S.E.S.S.A.D. sur certains territoires)
- L'approche dispositif qui sera généralisée pour l'ensemble des I.T.E.P. devrait voir le jour au sein des I.M.E., afin de répondre aux besoins des acteurs de terrain : la double orientation de la M.D.P.H. n'étant à ce jour pas réalisée. Le nouveau P.R.S. permettra l'expérimentation du fonctionnement en dispositif IME/SESSAD.

#### 4) Qu'est ce que la **transférabilité des places** ? Comment est-elle incitée ?

Elle consiste en la transformation de places I.M.E. en S.E.S.S.A.D. par exemple. Cette approche a été initiée suite à la mise en œuvre d'un diagnostic territorial partagé sur certaines zones de proximité, à partir duquel est ressorti un besoin de diversifier l'offre par les acteurs de terrain.

#### 5) Qu'est ce que le programme **S.E.R.A.F.I.N.-P.H.** ?

Pourquoi a-t-il été initié ? Quels sont les impacts attendus ?

A ce jour le financement fonctionne par dotation globale au nombre de places autorisées. Ces données sont transmises à la CPAM, et un suivi budgétaire est effectué par l'A.R.S. afin de vérifier la cohérence des résultats et la pertinence des moyens alloués selon divers critères (nombre de jours d'ouverture, d'actes réalisés etc.)

Le programme S.E.R.A.F.I.N.-P.H. sera mis en œuvre progressivement. Il permettra d'être plus juste dans l'allocation et la maîtrise des dépenses de l'Etat en partant du modèle de tarification à l'activité présent dans le secteur sanitaire. Ce modèle s'inscrit dans un contexte où le budget est réduit d'année en année ce qui nécessite d'assurer l'utilisation optimale des moyens financiers, au bénéfice de l'utilisateur. Le modèle S.E.R.A.F.I.N.-P.H. permettra une équité et une meilleure maîtrise des dépenses.

A moyen terme et avant la mise en application de ce modèle, une circulaire devrait sortir en Novembre 2018 en vue de guider les établissements et les ARS sur les modes de calcul de l'activité.

#### 6) Que pensez-vous des **orientations de la désinstitutionnalisation** ?

Au sens de la loi 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, les ESMS doivent davantage favoriser l'intégration des usagers en milieu ordinaire.

Les établissements sont sensibilisés à la transférabilité des places et permettra d'augmenter l'offre pour un même coût. L'objectif de transférabilité vise avant la fin du P.R.S. une répartition des places à hauteur de 50% pour les I.M.E. et 50% pour les S.E.S.S.A.D..

## Annexe 4 : Grille d'entretien Fédérations

Fédération  
**Monsieur ATMEARE, Directeur Adjoint U.R.I.O.P.S.S. Hauts De France**  
21/06/2018, 17H-18H, Lille

### **Cadre et objectif de l'entretien :**

Etudiante en Master 2 Management sectoriel au sein de l'Institut Lillois d'Ingénierie de la Santé de Lille, je mène une étude sur l'évolution de l'accompagnement par les I.M.E. et S.E.S.S.A.D., dans un contexte d'inclusion dans le milieu ordinaire de vie.

L'objectif de la rencontre est de bénéficier des retours d'expérience de professionnels sur l'inclusion des usagers.

### **Conditions de diffusion :**

Cet entretien sera retranscrit dans le mémoire, après communication aux personnes interviewées pour accord. Toutes demandes de modifications seront prises en compte. La synthèse d'enquête sera annexée au mémoire lui-même diffusé au centre de documentation de l'université en version papier et numérique.

### 1) Selon vous, qu'est ce que l'**inclusion** des usagers en situation de handicap ?

- Double mouvement

La société, l'environnement doit s'adapter aux personnes qui sont en fragilité, en difficulté, simplement différentes que ce soit lié à l'immigration, au handicap, aux difficultés sociales etc..

Et les personnes doivent elles aussi être volontaires pour suivre ce mouvement afin de faire partie intégrante de la société en s'y adaptant.

### 2) Comment voyez-vous le **parcours d'un usager** présentant une déficience intellectuelle ? Quels sont les moyens mis en œuvre pour y contribuer ?

La logique de parcours existe depuis longtemps, en particulier dans le secteur de l'insertion professionnelle : c'est une succession d'étapes qui doivent s'articuler en fonction des besoins de la personne et de son projet.

La déficience intellectuelle n'est pas une raison pour ne pas avoir accès à un parcours adapté à ses besoins. De plus, la notion de filière appliquée systématiquement, a disparu peu à peu au profit d'un parcours construit avec l'utilisateur.

- Insertion professionnelle des personnes en difficulté
- Evaluation des aptitudes et compétences de la personne pour trouver une réponse adaptée sur l'ensemble des domaines de la vie : scolaire, loisir, culture
- Institutionnalisation non automatique, ni même irréversible car elle peut évoluer au grès des besoins de l'utilisateur

### 3) Quels sont les **évolutions ressenties** ces dernières années dans l'accompagnement en I.M.E. ? en S.E.S.S.A.D. ?

#### Public

- Evolution de la société, dont une part concerne l'augmentation des difficultés sociales et familiales y compris pour les publics en situation de handicap
- Augmentation des enfants présentant des déficiences intellectuelles associées à des troubles qui bouscule les organisations : troubles du comportement potentiellement induit suite à des difficultés sociales
- Progrès médicaux qui ont fait disparaître certaines maladies

#### Moyens humains

- La formation initiale est primordiale pour avoir un socle de connaissances
- La formation continue est inéluctable pour s'informer et mieux répondre aux besoins car les publics, les nouvelles découvertes et l'organisation ne cessent d'évoluer
- Elargissement du champ de compétence et d'intervention des professionnels

### Moyens financiers

- Plus d'augmentation du budget depuis plusieurs années mais dans un contexte où le coût de la vie augmente, il contraint les établissements à faire des économies, et l'A.R.S. redéploie l'offre plutôt que de créer de nouveaux établissements ou services
- L'approche par pôle depuis la loi de 2009, a permis de diminuer les coûts associés à la masse salariale (un directeur pour un pôle au lieu d'un directeur par établissement) et permet la mutualisation de fonctions supports : la difficulté est de ne pas perdre de vue l'approche opérationnelle, la qualité de l'accompagnement au profit du regard de gestionnaire.

### Organisation

- Les enfants en situation de déficience intellectuelle poursuivent au maximum leur scolarité en milieu ordinaire, sauf en cas de troubles conséquents, des moyens de compensation sont mis en œuvre pour y pallier (moyens humains, financiers, matériels)
- Ecoute plus approfondie des demandes des usagers
- Des modèles de parrainage d'enfants provenant d'une école spécialisée par des enfants de l'école ordinaire, amènent un bénéfice réciproque : ils favorisent la pleine inclusion sans frein posé parfois par l'adulte (ex : autisme), et responsabilisent les enfants en position de tuteur
- Développement des unités d'enseignement externalisées en milieu ordinaire, et des temps en classes externalisées dans des groupes scolaires adaptés
- Redéploiement de places d'établissement en places de service qui coutent moins chers et ne demandent pas d'investissement induisant la formation des professionnels à de nouvelles pratiques
- Nécessaire adaptation des enseignements, des professionnels au nouveau public accueilli, et vice versa
- Baisse des orientations vers la Belgique pour les enfants présentant des troubles importants (organisation, réglementation plus souple)

### 4) Selon vous quelles sont **les forces/ les faiblesses** d'un I.M.E. ? D'un S.E.S.S.A.D. ?

#### Forces

- Centre ressource par la mise à disposition d'un plateau technique (diversité des compétences et modalités d'intervention) et d'un projet collectif sur un environnement de proximité
- Intervention des S.E.S.S.A.D. sur le lieu de vie de l'utilisateur pour développer les connaissances et compétences sur le champ scolaire, social, culturel etc.
- Mission temporaire poursuivie en laissant le relais à une autre structure ou professionnel extérieurs à l'établissement

#### Faiblesses

- Surprotection des usagers par les professionnels qui ont parfois peur de s'ouvrir à la société

### 5) Quels sont les **projets d'évolution** ?

#### Comment voyez-vous l'accompagnement des usagers pour demain ?

#### Evolution avec le modèle S.E.R.A.F.I.N.-P.H.

- Modèle analysé avec prudence : difficile de relier un projet individuel et collectif à des données strictement comptables
- Nomenclature des besoins peut être opérationnelle mais celle des réponses est complexe car elle dépend de chaque individu et de son projet, du territoire puis de l'établissement en lui-même (projet d'établissement ou service, taux d'encadrement selon les publics accueillis et l'agrément)
- Risque de cantonner l'accompagnement à des critères sans prendre en compte les spécificités de chacun
- Favorisera un parcours ouvert et évolutif d'établissements à services par exemple

#### Réorganisation de l'offre et approche dispositif

- Le dispositif I.T.E.P. répond aux besoins des usagers
- L'orientation vers un établissement n'empêchera pas l'intervention d'autres établissements plus spécialisés dans un domaine

#### Evolution des métiers

- Limiter la spécialisation des métiers qui mène parfois à une perte du bon sens
- Favoriser un cadre de travail non rigide pour éviter une culture de projet enfermante
- Promouvoir une approche transversale ouvrant les portes du handicap en dehors du secteur strictement médico-social

#### 6) Que pensez-vous des **orientations de la désinstitutionnalisation** ?

La désinstitutionnalisation est engagée, mais à considérer avec précaution.

L'institution peut être ouverte vers l'extérieur, hors les murs, et donc s'adapter à la société.

La manière d'intervenir, d'accompagner en posant notamment un cadre rigide peut institutionnaliser, même en milieu ouvert.

La désinstitutionnalisation est la concrétisation du processus d'inclusion, c'est pourquoi il y aura toujours un besoin d'établissements.

**Cadre et objectif de l'entretien :**

Etudiante en Master 2 Management sectoriel au sein de l'Institut Lillois d'Ingénierie de la Santé de Lille, je mène une étude sur l'évolution de l'accompagnement par les I.M.E. et S.E.S.S.A.D., dans un contexte d'inclusion dans le milieu ordinaire de vie.

L'objectif de la rencontre est de bénéficier des retours d'expérience de professionnels sur l'inclusion des usagers.

**Conditions de diffusion :**

Cet entretien sera retranscrit dans le mémoire, après communication aux personnes interviewées pour accord. Toutes demandes de modifications seront prises en compte. La synthèse d'enquête sera annexée au mémoire lui-même diffusé au centre de documentation de l'université en version papier et numérique.

**1) Selon vous, qu'est ce que l'inclusion des usagers en situation de handicap ?**

La notion d'inclusion est valable pour tout le monde, et non pas que pour les personnes en situation de handicap. L'objectif étant que chacun soit dans une logique de vivre ensemble pour soustraire de l'isolement tout individu.

Cette approche prend du temps, afin de passer de l'institutionnalisation à la notion de « vie au cœur de la cité ». De plus, il faut que la société accepte la différence ce qui demande de franchir plusieurs étapes pour arriver à cette transformation de la société.

**2) Comment voyez-vous le parcours d'un usager présentant une déficience intellectuelle ? Quels sont les moyens mis en œuvre pour y contribuer ?**

Afin d'éviter les ruptures de parcours, plusieurs facteurs sont à prendre en compte :

- La coordination et coopération des acteurs
- Le décloisonnement institutionnel
- Le décloisonnement organisationnel
- Le respect des contraintes juridiques et réglementaires
- La tarification des établissements
- Le développement de l'accompagnement dans le milieu ordinaire

Une première étape préalablement à tout accompagnement, devrait se baser sur un diagnostic précoce. Les déficiences intellectuelles ne sont cependant pas évidentes à déceler, parfois associées à d'autres handicaps (autisme). Ensuite, la prévention est un axe fort à développer pour lequel la France est en retard actuellement.

**3) Quels sont les évolutions ressenties ces dernières années dans l'accompagnement en I.M.E. ? en S.E.S.S.A.D. ?**

**Public**

Pendant longtemps, les personnes présentant une déficience légère n'allaient pas en milieu scolaire ordinaire, ce qui est moins le cas aujourd'hui puisque l'on favorise l'inclusion (loi 2005).

Le public au sein des E .S.M.S. semble présenter davantage de pathologies lourdes et complexes. Or il n'est pas envisageable de s'orienter vers une scission à deux niveaux entre un accompagnement d'un handicap sévère en institution et d'un handicap léger en milieu ordinaire. Cette approche conduirait à une rupture de la notion d'inclusion c'est pourquoi il faut repenser l'organisation avec l'éducation nationale.

**Moyens humains**

La disponibilité en termes de ressource humaine n'a pas changé. Ce pendant, les pratiques ont évolué en raison des modifications de l'accompagnement qui s'orientent vers le maintien dans le milieu ordinaire. Les professionnels devront être accompagnés et formés à ces évolutions.

Les échanges de pratiques sont un axe fort permettant le développement professionnel.

#### Moyens financiers

L'approche par C.P.O.M. ne reflète pas de manque de moyen financier malgré une enveloppe budgétaire restreinte. Cette restriction est commune à l'ensemble des acteurs dans le champ du handicap et même plus largement dans le secteur médico-social.

#### Organisation

Il n'y a à ce jour plus réellement de création d'établissement (mais parfois des extensions sur des places spécifiques), et de nombreuses structures deviennent vétustes de par leur ancienneté. Des responsables de structure et services s'interrogent sur le réaménagement, la transformation de leur site, dans ce contexte de développement de l'accompagnement en milieu ordinaire. Comment mettre en œuvre ces orientations ?

#### Transfert de places

Actuellement, une place I.M.E. équivaut à trois places S.E.S.S.A.D. et avant elle valait deux places S.E.S.S.A.D.. Le coût à la place dans ce contexte de restriction budgétaire est ainsi un facteur supplémentaire poussant cette démarche. Des appels à projet propulsent alors la dynamique de transférabilité de places I.M.E. en S.E.S.S.A.D.

### 4) Selon vous quelles sont **les forces/ les faiblesses** d'un I.M.E. ? D'un S.E.S.S.A.D. ?

#### Forces

- I.M.E. expert dans l'apprentissage et l'accompagnement des enfants en situation de handicap.
- Réponse à un besoin du territoire
- Réponse des S.E.S.S.A.D. à un besoin du territoire par un accompagnement hors les murs

#### Faiblesse

- Les I.M.E. ne démontrent pas assez les bénéfices et forces de leur accompagnement (« vivons bien, vivons caché »). Ce qui ne renforce pas son image auprès des publics non conquis par cet accompagnement.
- Etablissements pas toujours impliqués dans les évolutions nécessaires pour s'adapter au contexte actuel.
- Gestion des afflux de demandes d'entrées en S.E.S.S.A.D. : l'inscription d'une personne sur plusieurs sites, admissible en ces différents lieux, rend difficile l'admission.

### 5) Quels sont les **projets d'évolution** ?

#### Comment voyez-vous l'accompagnement des usagers pour demain ?

Les S.E.S.S.A.D. sont inscrits dans la dynamique d'inclusion qui est le maître mot, leur objectif. Le fonctionnement en dispositif, qui existe aujourd'hui pour les I.T.E.P., évite de faire systématiquement une demande à la M.D.P.H. dès qu'il y a une évolution de situation ou de besoin.

### 6) Que pensez-vous des **orientations de la désinstitutionnalisation** ?

Le terme de désinstitutionnalisation reste effrayant pour les acteurs de terrain qui concilie ce terme à celui de sortie et fermeture d'établissement. Sous cette notion, il n'en reste pas moins que tout le monde porte fort la volonté de faire évoluer l'accompagnement des personnes, de les intégrer réellement dans la société. Ces évolutions devant se faire dans l'intérêt des personnes concernées, de la solidarité nationale et pas uniquement à des fins de rationalisation des coûts.

Il ne faut pas omettre que la désinstitutionnalisation médico-social pousse à travailler avec divers acteurs, un vaste réseau, que ce soit dans le champ sanitaire, social, mais également politique (échange avec les mairies pour disposer de locaux, transports adaptés etc.).

## Annexe 5 : Grille d'entretien Chef de service éducatif S.E.S.S.A.D.

Directeur / Chef de service  
**Monsieur A, Chef de service éducatif, S.E.S.S.A.D.**  
22/06/2018, 16H-18H

### **Cadre et objectif de l'entretien :**

Etudiante en Master 2 Management sectoriel au sein de l'Institut Lillois d'Ingénierie de la Santé de Lille, je mène une étude sur l'évolution de l'accompagnement par les I.M.E. et S.E.S.S.A.D., dans un contexte d'inclusion dans le milieu ordinaire de vie.

L'objectif de la rencontre est de bénéficier des retours d'expérience de professionnels sur l'inclusion des usagers.

### **Conditions de diffusion :**

Cet entretien sera retranscrit dans le mémoire, après communication aux personnes interviewées pour accord. Toutes demandes de modifications seront prises en compte. La synthèse d'enquête sera annexée au mémoire lui-même diffusé au centre de documentation de l'université en version papier et numérique.

### 1) Selon vous, qu'est ce que l'**inclusion des usagers** en situation de handicap ?

- L'application progressive, depuis 13 ans, de la loi de 2005 favorisant l'inclusion des personnes en situation de handicap
- Un engagement de la part de l'usager et de sa famille en vue de l'atteinte des objectifs prédéfinis

### 2) Comment voyez-vous le **parcours d'un usager** présentant une déficience intellectuelle ? Quels sont les moyens mis en œuvre pour y contribuer ?

- Intervention précoce pour permettre un parcours cohérent et fluide
- Complémentarité des accompagnements
- Un partenariat étroit avec l'éducation nationale pour assurer la pérennité de la relation
- Une inclusion progressive dans le milieu ordinaire

### 3) Quels sont **les évolutions ressenties** ces dernières années dans l'accompagnement en S.E.S.S.A.D. ?

#### Public

- Bassin économique défavorisé et très rural qui engendre des difficultés pour mobiliser les familles
- Diminution de certaines situations de handicap telles que la trisomie 21 grâce aux progrès de la médecine
- Augmentation des personnes présentant des troubles du comportement, des problèmes psychiatriques, des troubles associés au comportement avec une déficience intellectuelle
- Pas d'évolution significative dans les âges ni réellement du niveau de la déficience sur les 2 dernières années

#### Moyens humains

- A l'origine le travail social était centré sur la communication oral, maintenant il tend vers des pratiques de l'écrit pour justifier des moyens et interventions. Il peut avoir pour conséquence de diminuer le temps passé auprès des acteurs de terrain et du public, surtout en institution
- Mise en place de groupes spécifiques au sein du S.E.S.S.A.D. pour répondre aux besoins des usagers et optimiser les moyens
- Redéploiement de l'offre pour baisser les coûts mais au détriment de la qualité de l'accompagnement
- Mutualisation des moyens avec un pôle logistique et service support

#### Moyens financiers

- Restriction budgétaire réelle avec une stabilisation des moyens sans prise en compte de

- l'augmentation du coût de la vie
- Approche C.P.O.M. avec un bilan annuel, qui permet un suivi précis des dépenses associatives et un nombre d'interlocuteurs restreints pour l'A.R.S.
- Favorise les demandes de subvention sur fonds européen, ce qui demande un investissement en temps important

#### Organisation

- Déploiement de l'offre grâce à d'importants moyens dans le champ de l'autisme
- Vieillesse des structures (écoles) rendant difficile l'accessibilité
- Création de l'unité d'enseignement en IME
- Transformation de 10 places d'I.M.E. en 10 places de S.E.S.S.A.D. adolescents avec une ventilation des postes

#### 4) Selon vous quels sont **les forces/ les faiblesses** d'un S.E.S.S.A.D. ?

##### Forces

- Equipe pluridisciplinaire, mobile
- Mission d'inclusion
- Etre un service ressource, un soutien pour les écoles
- Diversité des partenaires, ouverture vers l'extérieur
- Adaptation aux situations et environnements

##### Faiblesse

- Vu comme un service qui suit l'enfant avant une entrée en I.M.E.
- Perçu comme un soutien familial, or sa mission relève de l'accompagnement éducatif
- Communication sur les missions et l'existence du service
- Recrutement de personnel paramédical
- Manque de formation des enseignants en matière de handicap

#### 5) Quels sont les **projets d'évolution** envisagés au sein de votre structure?

##### Comment voyez-vous l'accompagnement des usagers pour demain ?

- Réflexion associative sur la création d'une crèche multi-accueil pouvant accompagner les enfants en situation de handicap de l'association, les enfants des professionnels et tous les enfants de la commune
- Projet de devenir un S.E.S.S.A.D. adolescents-professionnels 16-25 ans
- Création des E.D.A.P., ouvre à la coopération et mutualisation entre associations
- L'approche en dispositif serait une méthode plus fluide afin d'éviter d'interpeller constamment la M.D.P.H. en cas de changement de mode d'accompagnement en I.M.E. ou S.E.S.S.A.D.

#### 6) Que pensez-vous des **orientations de la désinstitutionnalisation** ?

Elle peut être pertinente mais doit être cohérente avec les besoins de la personne et non généralisée pour tous. La succession d'accompagnements entre établissement et service peut être intéressante tant qu'il n'y a plus la notion de filière avec une institutionnalisation à tout prix et sans sortie.

Le développement de logements faisant cohabiter les personnes âgées, les personnes en situation de handicap et les étudiants est un bel outil de lutte contre l'isolement et pour le partage des connaissances. En conséquence, tout projet est possible si les moyens alloués sont à minima disponibles.

**Cadre et objectif de l'entretien :**

Etudiante en Master 2 Management sectoriel au sein de l'Institut Lillois d'Ingénierie de la Santé de Lille, je mène une étude sur l'évolution de l'accompagnement par les I.M.E. et S.E.S.S.A.D., dans un contexte d'inclusion dans le milieu ordinaire de vie.

L'objectif de la rencontre est de bénéficier des retours d'expérience de professionnels sur l'inclusion des usagers.

**Conditions de diffusion :**

Cet entretien sera retranscrit dans le mémoire, après communication aux personnes interviewées pour accord. Toutes demandes de modifications seront prises en compte. La synthèse d'enquête sera annexée au mémoire lui-même diffusé au centre de documentation de l'université en version papier et numérique.

**1) Selon vous, qu'est ce que l'inclusion des usagers en situation de handicap ?**

L'inclusion nécessite que tous les partenaires au projet s'entendent sur cette notion et le contenu souhaité.

Il est important de définir la place de tout individu dans un système, dans lequel l'environnement doit s'adapter aux particularités de chacun et non l'inverse.

**2) Comment voyez-vous le parcours d'un usager présentant une déficience intellectuelle ?  
Quels sont les moyens mis en œuvre pour y contribuer ?**

- Assurer un parcours adapté à la personne
- Identifier les besoins et difficultés de l'utilisateur précocement, en équipe pluridisciplinaire par une équipe diagnostic de proximité
- Développer en permanence les partenariats avec les secteurs sanitaires, sociaux, médico-sociaux et scolaires pour permettre la pertinence et l'efficacité de l'orientation.
- Définir un référent de parcours, autre que l'enseignant référent qui permettrait de recentrer la décision de façon neutre. Le parcours serait réellement défini selon les besoins de l'enfant, et en dehors de la connaissance de l'offre qui oriente les débats par exemple.
- Assurer l'adéquation de l'offre et des besoins : dispositif U.L.I.S., professionnels médicaux (neuropédiatre) à développer

**3) Quels sont les évolutions ressenties ces dernières années dans l'accompagnement en S.E.S.S.A.D. ?**

**Public**

Les enfants accompagnés présentent depuis quelques années des troubles DYS, des difficultés dans les fonctions exécutives, des troubles déficitaires de l'attention et donc des retards dans les apprentissages. Cependant, ces spécificités ont toujours existé, mais les progrès des neurosciences ont permis de les mettre en évidence. Elles concernent la moitié des enfants pris en charge malgré qu'elles soient hors agrément. L'autre moitié correspondant à l'agrément : situations de déficience intellectuelle et troubles associés.

En cas de déficience légère, les enfants sont scolarisés en milieu ordinaire, parfois en U.L.I.S. et bénéficient de l'accompagnement S.E.S.S.A.D..

**Moyens humains**

L'évolution du public accompagné a demandé une formation des professionnels, notamment sur les troubles DYS pour adapter la prise en charge des enfants (cohérence des bilans, approches, moyens de compensation).

**Moyens financiers**

La rationalisation des moyens financiers est un moyen de réfléchir à l'optimisation des ressources

et donc de s'interroger sur les pratiques en vue de « faire mieux avec moins ».

### Organisation

Les outils d'intervention changent, en cohérence avec le public et les besoins de ce public. Les professionnels forment alors les enfants à leur utilisation (règle-scan, ordinateur etc.)

Un projet de stimulation langagière est en cours afin d'intervenir précocement sur les difficultés langagières de jeunes enfants en classe de maternelle.

Une école a mis à disposition du S.E.S.S.A.D. une salle où ont lieu les séances de psychomotricité. Elle permet un gain de temps car les enfants sont pris en charge directement sur leur lieu de scolarisation, et non plus emmenés dans les locaux du service.

### 4) Selon vous quelles sont **les forces/ les faiblesses** d'un S.E.S.S.A.D. ?

#### Forces

- Pluridisciplinarité et regards croisés pour la mise en œuvre du projet de l'enfant
- Structure réactive dans la réponse aux demandes
- Structure proactive : tournée vers les innovations, les opportunités, les nouveaux projets pour demain
- Diversité des partenariats
- Référence sur le territoire
- Adaptabilité

#### Faiblesses

- Manque de formation face à l'évolution du public
- Manque de coopération et de ressources dans le champ sanitaire
- Précision des bilans normés au vu des spécificités des publics accompagnés

### 5) Quels sont les **projets d'évolution** envisagés au sein de votre structure? Comment voyez-vous l'accompagnement des usagers pour demain ?

Le service souhaite renforcer ses partenariats (structures de la petite enfance, la Protection Maternelle et Infantile, des écoles maternelles), former les professionnels au nouveau public, Les profils des professionnels du service devraient évoluer durant les prochaines années. Les départs en retraite de professionnels éducatifs seraient remplacés par des rééducateurs (orthophonistes, psychomotricien, ergothérapeute).

Les changements d'orientation transformeront les postes des éducateurs. Ils pousseront les professionnels à être réellement coordinateur du projet des enfants en diminuant les temps de prises en charges éducatives. L'accompagnement s'inscrivant dans une logique de parcours hors les murs et d'appui à l'inclusion, il nécessite que les éducateurs développent leur propre réseau de partenaires et professionnels libéraux.

En parallèle une approche dispositif est envisagée à l'échelle du pôle pour permettre des accompagnements modulés, et un accompagnement éducatif vers le milieu ordinaire.

### 6) Que pensez-vous des **orientations de la désinstitutionnalisation** ?

L'inclusion ne peut être réelle que si les institutions ne sont plus isolées de la société (I.M.E. hors les murs).

Actuellement, des enfants en I.M.E. seraient en capacité d'être en milieu ordinaire. C'est pourquoi il faut éviter au maximum l'entrée en I.M.E. tant qu'il n'y a pas de souffrance de l'enfant lui-même, ou de l'école ordinaire.

L'entrée en établissement spécialisé crée progressivement une barrière de protection autour de l'enfant ce qui rend difficile sa sortie en milieu ordinaire. Il importe donc de mettre en place un ensemble de compensation afin de favoriser l'inclusion dans la société.

**Cadre et objectif de l'entretien :**

Etudiante en Master 2 Management sectoriel au sein de l'Institut Lillois d'Ingénierie de la Santé de Lille, je mène une étude sur l'évolution de l'accompagnement par les I.M.E. et S.E.S.S.A.D., dans un contexte d'inclusion dans le milieu ordinaire de vie.

L'objectif de la rencontre est de bénéficier des retours d'expérience de professionnels sur l'inclusion des usagers.

**Conditions de diffusion :**

Cet entretien sera retranscrit dans le mémoire, après communication aux personnes interviewées pour accord. Toutes demandes de modifications seront prises en compte. La synthèse d'enquête sera annexée au mémoire lui-même diffusé au centre de documentation de l'université en version papier et numérique.

**1) Selon vous, qu'est ce que l'inclusion des usagers présentant des troubles du comportement ou une déficience intellectuelle ?**

Tout d'abord, l'inclusion est envisageable si un accompagnement précoce est proposé. Les politiques publiques se dirigent entre autre vers le développement de l'inclusion scolaire, sociale, et également vers le maintien au domicile des séniors.

**2) Comment s'est mis en œuvre votre dispositif ?**

Il a été créé, il y a bientôt 3 ans, suite à un besoin repéré sur le territoire. L'A.R.S a financé l'ensemble du dispositif par le biais d'un appel projet, Le S.E.S.S.A.D. est agréé pour 7 places, l'internat pour 19 places et l'accueil de jour pour 11 places.

**3) Quelles sont les missions d'un S.E.S.S.A.D. au sein d'un dispositif I.T.E.P. ?**

Le S.E.S.S.A.D. peut être une porte d'entrée ou de sortie.

Il établit un diagnostic et rend compte en équipe pluridisciplinaire de la situation :

- L'orientation n'est pas adaptée aux besoins de l'enfant, qui est donc guidé vers un autre établissement ou service
- L'enfant peut rester en milieu ordinaire accompagné d'un service, avec ou sans temps scolaire dédié au sein du dispositif I.T.E.P., avec ou sans internat.

Le dispositif assure une continuité de l'accompagnement de l'enfant qui peut bénéficier de l'accueil de jour, de l'internat et du S.E.S.S.A.D.. La priorité des prises en charge est donnée aux enfants déjà accueillis au sein du dispositif.

La majorité des usagers accueillis était auparavant en milieu ordinaire, 75% d'entre eux bénéficiaient d'un accompagnement social. Quelques enfants viennent du milieu ordinaire. L'agrément concerne les 6-18ans, et l'âge moyen des usagers accueillis est de 12 ans.

**4) Selon vous quelles sont les forces/ les faiblesses du dispositif I.T.E.P. ?**

**Forces**

Les troubles du comportement évoluent vite, tant de façon positive que négative. C'est pourquoi la modularité de l'accompagnement est une grande force pour les I.T.E.P., qui régulent ainsi et adaptent aisément les modes de prise en charge.

L'implication des parents est une alliée dans la quête du développement des compétences de l'enfant.

L'approche dispositif permet de fluidifier l'accompagnement mais chaque structure garde tout de même ses spécificités et son mode de fonctionnement concernant la modularité des prises en charge. Elle évite de faire une nouvelle demande de notification en cas de changement des besoins de l'enfant, même si au sein des I.M.E. et S.E.S.S.A.D. hors dispositif, cette demande peut

être anticipée de part leur fonctionnement en année scolaire.

#### Faiblesses

Les S.E.S.S.A.D. ont besoin d'augmenter leur agrément, au vue des besoins du territoire, de l'importance de leur liste d'attente.

La modularité de ces prises en charge peut limiter le cheminement nécessaire pour des familles, notamment lors du passage d'un service à une institution. Il leur faut accepter, que leur enfant présente un handicap plus important qu'il ne pouvait l'imaginer.

## Annexe 6 : Grille d'entretien Chef de service éducatif I.M.E.

Directeur / Chef de service  
**Madame N, Chef de service éducatif, I.M.E.**  
29/06/2018, 16H-17H

### **Cadre et objectif de l'entretien :**

Etudiante en Master 2 Management sectoriel au sein de l'Institut Lillois d'Ingénierie de la Santé de Lille, je mène une étude sur l'évolution de l'accompagnement par les I.M.E. et S.E.S.S.A.D., dans un contexte d'inclusion dans le milieu ordinaire de vie.

L'objectif de la rencontre est de bénéficier des retours d'expérience de professionnels sur l'inclusion des usagers.

### **Conditions de diffusion :**

Cet entretien sera retranscrit dans le mémoire, après communication aux personnes interviewées pour accord. Toutes demandes de modifications seront prises en compte. La synthèse d'enquête sera annexée au mémoire lui-même diffusé au centre de documentation de l'université en version papier et numérique.

### **1) Selon vous, qu'est ce que l'inclusion des usagers en situation de handicap ?**

L'inclusion signifie avoir accès à une vie comme les autres. Elle touche différents domaines :

- L'autonomie dans les actes de la vie quotidienne,
- La socialisation (club de sport, groupe d'amis),
- La professionnalisation.

Divers facteurs peuvent impacter sur l'inclusion :

- Le contexte familial, le lieu de vie, qui doit être stable et un soutien dans la démarche
- Les compétences et le comportement de l'enfant (posture d'élève)
- L'implication des familles, à défaut la démarche peut être vouée à l'échec
- Le partenariat avec les établissements scolaires qui doit être renforcé

### **2) Comment voyez-vous le parcours d'un usager présentant une déficience intellectuelle ?**

Quels sont les moyens mis en œuvre pour y contribuer ?

L'accompagnement des personnes est passé d'une logique de place à celle de parcours.

Il y a différents niveaux de déficience qui selon les capacités et adaptabilités de l'enfant, mèneront à un parcours différent :

- Situation de déficience légère : I.M.E. et inclusion scolaire en milieu ordinaire puis Certificat de Formation Générale, ouvrant les portes à un Certificat d'Aptitudes Professionnels ou une formation en alternance.
- Situation de déficience moyenne : I.M.E. puis emploi adapté à temps partiel dans un travail fait de rituels
- Situation de déficience lourde : I.M.E. puis Etablissement et Service d'Aide par le Travail.

### **3) Quels sont les évolutions ressenties ces dernières années dans l'accompagnement en I.M.E. ?**

#### **Public**

- Les enfants ont plus de difficultés, il y a moins de déficiences légères et plus de déficiences moyennes à lourdes
- Des usagers présentent des troubles associés à la déficience : troubles du comportement, T.S.A.

#### **Moyens humains**

- Le projet d'accompagnement personnalisé est au centre des pratiques,
- Les pratiques ne sont plus tournées vers l'oral mais bien la justification et la précision des faits par des écrits aux autorités compétentes, partenaires etc.(critères de recrutement)
- Suppression d'un poste de cadre, avec répartition de la charge de travail sur les 3 autres

chefs de service

- Création de postes éducatifs et de surveillants de nuit, grâce aux bénéficiaires de l'association

#### Moyens financiers

- Le projet S.E.R.A.F.I.N.-P.H. permettra de réduire les budgets des établissements en demandant une justification des dépenses
- Pourtant il semble difficile de quantifier toutes les interventions lesquelles varient selon chaque situation en termes de charge de travail notamment

#### Organisation

- Développement de l'accompagnement progressif (quelques demi-journées à l'I.M.E. par semaine)
- Mise en place de l'équipe mobile qui travaille sur des situations complexes en accompagnant les E.S.M.S. pour éviter toute rupture de parcours pour l'utilisateur
- Les notifications M.D.P.H. orientent vers la scolarisation I.M.E. (unité d'enseignement) et/ou l'intervention I.M.E. (groupes éducatifs) qui sont à présent scindés en deux unités
- Les places en U.L.I.S. sont limitées ce qui demande d'anticiper dès décembre, l'orientation des enfants pour la rentrée suivante
- Création de la classe externalisée primaire et de la classe externalisée collège (5 et 7 ans)

Le partenariat avec l'école est pour l'établissement plus facile en primaire, où les enfants participent à la vie de l'école (repas, récréation, sorties scolaires).

Le partenariat avec le collège est plus compliqué. L'enseignant choisit s'il veut ou pas accueillir l'enfant. La politique d'inclusion du collège mise en place par le proviseur a donc un réel impact.

Toutefois, l'avancée en âge des enfants peut expliquer la réticence des établissements scolaires, frileux des jugements sur la différence, des troubles associés au passage à l'adolescence etc.

#### 4) Selon vous quels sont les forces/ les faiblesses d'un I.M.E. ?

##### Forces

- Seul dispositif permettant la scolarisation des enfants en situation de handicap
- Offre un cadre éducatif continu (différemment du S.E.S.S.A.D.)

##### Faiblesses

- Travailler l'autonomie dans les déplacements pour une meilleure inclusion
- Ouvrir l'établissement qui s'est ancré au territoire : frilosité à la distance, surprotection des usagers

#### 5) Quels sont les projets d'évolution envisagés au sein de votre structure?

##### Comment voyez-vous l'accompagnement des usagers pour demain ?

- Retravailler les transitions et orientations entre les I.M.E. et les S.E.S.S.A.D. en adaptant les missions des professionnels éducatifs
- Partager les expériences des enfants auprès des autres usagers des établissements du pôle (porte ouverte, groupe de visite)
- L'orientation de la M.D.P.H. vers le dispositif I.M.E. permettrait de répondre aux besoins de l'utilisateur à l'instant T, de façon souple et décloisonnée.  
La prise de risques quant à l'inclusion serait donc amoindrie ce qui favoriserait leur déploiement.

#### 6) Que pensez-vous des orientations de la désinstitutionnalisation ?

- Les I.M.E. hors les murs pourraient se développer afin de casser l'image d'un établissement spécialisé et de porter l'inclusion
- Au-delà des orientations, l'inclusion dépend de l'investissement de la personne, du profil du professionnel (sensibilité, ouverture)

**Cadre et objectif de l'entretien :**

Etudiante en Master 2 Management sectoriel au sein de l'Institut Lillois d'Ingénierie de la Santé de Lille, je mène une étude sur l'évolution de l'accompagnement par les I.M.E. et S.E.S.S.A.D., dans un contexte d'inclusion dans le milieu ordinaire de vie.

L'objectif de la rencontre est de bénéficier des retours d'expérience de professionnels sur l'inclusion des usagers.

**Conditions de diffusion :**

Cet entretien sera retranscrit dans le mémoire, après communication aux personnes interviewées pour accord. Toutes demandes de modifications seront prises en compte. La synthèse d'enquête sera annexée au mémoire lui-même diffusé au centre de documentation de l'université en version papier et numérique.

**1) Selon vous, qu'est ce que l'inclusion des usagers en situation de handicap ?**

La notion d'inclusion, et plus largement d'amélioration de l'accompagnement dans le champ du handicap, est l'objet d'évolution en permanence.

Elle vise à laisser aux usagers une place dans la société, et leur donner les moyens de participer à la communauté par des moyens matériels et culturels en particulier.

**2) Comment voyez-vous le parcours d'un usager présentant une déficience intellectuelle ?  
Quels sont les moyens mis en œuvre pour y contribuer ?**

- Détecter le plus précocement possible les difficultés, les besoins :

Un accompagnement tardif limite la durée de l'accompagnement et les compétences acquises ou maintenues associées (frein à l'entrée dans la société).

- Intégrer progressivement le milieu ordinaire :

La voie recherchée est celle de l'externat par une intégration en classe U.L.I.S., S.E.G.P.A. ou encore par un diplôme qualifiant.

- Etre ouvert dans la cité

Mettre en place sur un même site les enfants en situation de handicap et les enfants ordinaires en intégrant les groupes éducatifs et scolaires dans l'école ordinaire.

- A défaut : Accompagner dans l'acquisition d'un certain niveau d'autonomie :

Les établissements ont pour mission de préparer les usagers présentant une déficience moyenne, sévère ou profonde en vue d'intégrer une structure pour adultes déficients

- Proposer un accompagnement « sur mesure »

Le parcours des usagers ne suit plus une filière. Chaque structure ou service devient une étape de vie et non plus un préalable à une institutionnalisation à vie.

L'utilisateur doit être accompagné pour la sortie de l'établissement, par la mise en place d'un référent connu de celui-ci qui l'accompagnerait vers le nouvel accompagnement.

**3) Quels sont les évolutions ressenties ces dernières années dans l'accompagnement en I.M.E. ?**

**Public**

Les usagers ont davantage de difficultés car nombreux sont les enfants qui étaient auparavant accueillis en I.M.E. et sont maintenant accompagnés en milieu ordinaire par différents dispositifs tels que les A.E.S.

Le public était plus proche de celui d'une Maison d'Enfants à Caractère Social. Il y a plus de carences que ce soit éducatives ou sociales, ce qui peut créer un fossé entre l'éducation faite à l'I.M.E. et celle au domicile. Les familles sont moins sensibles et investies dans la démarche.

**Moyens humains**

Les équipes de professionnels étaient restreintes aux éducateurs spécialisés (niveau 3) et moniteurs

éducateurs (niveau 4). A ce jour, la part des A.E.S. (niveau 5) se développe comme ce fut le cas il y a plusieurs dizaines d'années.

Cette tendance a conduit l'établissement à augmenter le temps de travail professionnel grâce au coût moindre des A.E.S. qui permet de rationaliser la masse salariale.

#### Moyens financiers

Les budgets ont diminué en raison de la tension des finances publiques mais se sont répartis différemment car l'organisation du travail a également été modifiée. Avant lorsque les professionnels étaient en vacances, les jeunes étaient en colonie sur ce même temps. Aujourd'hui, une meilleure répartition des congés sur la période estivale permet de réserver les colonies aux usagers qui ont un réel intérêt ou besoin.

#### Organisation

Il y a une diversification de l'accompagnement en favorisant l'inclusion dans le milieu ordinaire, et la possibilité d'accueillir les enfants en internat modulé.

Auparavant, l'enfant pouvait avoir plusieurs enseignants ce qui rendait difficile l'organisation. Maintenant, il y a une réelle coéducation entre professionnels éducatifs et professionnels de l'éducation nationale (rencontres, plages horaires réservées aux activités supports).

#### 4) Selon vous quelles sont les forces/ les faiblesses d'un I.M.E. ?

##### Forces

- Plateau technique
- Diversité des corps de métier
- Partenariat étroit et souplesse des échanges avec l'éducation nationale
- Regard croisé des professionnels pour la construction des projets

##### Faiblesses

- Cadre et institution rigide à la différence d'un S.E.S.S.A.D.
- Peu de modularité dans l'accompagnement à ce jour

#### 5) Quels sont les projets d'évolution envisagés au sein de votre structure?

##### Comment voyez-vous l'accompagnement des usagers pour demain ?

L'idée est de favoriser et de fluidifier la diversité des accompagnements entre les différents E .S.M.S. de l'association, selon les projets des usagers et les agréments d'âge.

#### 6) Que pensez-vous des orientations de la désinstitutionnalisation ?

##### Les limites

- Respecter le projet de vie de l'utilisateur
- Prendre en compte les capacités des usagers
- Réfléchir aux coûts induits pour l'adaptation de la société aux situations de handicaps lourds, de déficiences importantes, de difficultés motrices ou sensorielles

##### Les projets potentiels

- Développer l'accompagnement éducatif en libéral
- Déployer les S.E.S.S.A.D.

##### L'accompagnement en institution permet de :

- Rationaliser les coûts induits si l'on adaptait totalement la société afin d'accueillir l'ensemble des personnes en situation de handicap
- Représenter la voix des usagers, de la famille, des tutelles car l'avenir de l'enfant importe aux professionnels

**Cadre et objectif de l'entretien :**

Etudiante en Master 2 Management sectoriel au sein de l'Institut Lillois d'Ingénierie de la Santé de Lille, je mène une étude sur l'évolution de l'accompagnement par les I.M.E. et S.E.S.S.A.D., dans un contexte d'inclusion dans le milieu ordinaire de vie.

L'objectif de la rencontre est de bénéficier des retours d'expérience de professionnels sur l'inclusion des usagers.

**Conditions de diffusion :**

Cet entretien sera retranscrit dans le mémoire, après communication aux personnes interviewées pour accord. Toutes demandes de modifications seront prises en compte. La synthèse d'enquête sera annexée au mémoire lui-même diffusé au centre de documentation de l'université en version papier et numérique.

**1) Selon vous, qu'est ce que l'inclusion des usagers en situation de handicap ?**

L'inclusion passe notamment par la scolarisation partagée. Elle doit :

- Etre préparée par les équipes et l'utilisateur,
- Etre accompagnée et évaluée en vue de sa réussite : à défaut, la situation sociale ou familiale peut avoir un impact important dans l'atteinte de cet objectif,
- Tenir compte des compétences, attentes et souhaits de la personne pour répondre au mieux, à son projet d'avenir.

**2) Comment voyez-vous le parcours d'un usager présentant une déficience intellectuelle ?  
Quels sont les moyens mis en œuvre pour y contribuer ?**

- Repérer les difficultés, capacités
- Aider à prendre conscience de ces difficultés et se donner des axes de travail
- Mettre en œuvre les compensations nécessaires afin d'être inclus dans la société
- Permettre plus de fluidité dans l'accompagnement (possible retour dans l'établissement précédent en cas d'inadaptation de l'enfant au nouveau milieu, ou inclusion progressive)
- Développer l'offre du territoire pour disposer davantage de moyens (pallier au manque de place).
- Proposer des inclusions dans le milieu ordinaire et les évaluer, permettant d'améliorer la confiance en eux, et mener ensuite à un projet professionnel en lycée

Les professionnels ont tendance à surprotéger les enfants, pensant qu'un accompagnement est nécessaire jusqu'à leurs 20 ans. Il est donc important de tenter l'expérience, de permettre à l'utilisateur de tester ses capacités.

La scolarisation partagée devrait être favorisée : les enseignants accueillent les usagers sans contrepartie quelconque, ce qui conduit certains à refuser systématiquement toute coopération.

**3) Quels sont les évolutions ressenties ces dernières années dans l'accompagnement en I.M.E. ?**

**Public**

Les personnes accueillies peuvent présenter des déficiences moyennes, sévères ou profondes.

Par le passé, la logique de filiale était inéluctable. A l'I.M.Pro. elle représente aujourd'hui approximativement 80% des parcours des personnes accompagnées.

L'ensemble des personnes accompagnées venant du milieu ordinaire étaient au préalable en collège. Les autres usagers, soit environ 80% des enfants, étaient accueillis par l'I.M.E. de la même association.

Il semblerait qu'il y ait un rajeunissement du public accueilli depuis 2015, avec davantage d'enfants entrant à l'âge de 14 ans. La structure a donc créé deux sections : une section préapprentissage et une section apprentissage professionnel.

Le courant actuel laisse penser qu'à l'avenir le public accueilli présentera des difficultés plus importantes. La déficience légère sera accompagnée hors les murs, par les S.E.S.S.A.D. par

exemple.

#### Moyens humains

L'inclusion scolaire souhaitée demande un changement des pratiques des professionnels par la coordination du parcours orienté vers le milieu ordinaire.

Il n'y avait auparavant à l'I.M.E. que des éducateurs techniques (7,5 E.T.P.), mais à présent des éducateurs spécialisés accompagnent également les enfants ce qui permet de proposer davantage de prestations éducatives (2,69 E.T.P. éducateur spécialisé et 5 E.T.P. éducateurs techniques).

#### Moyens financier

Le financeur ne prenait pas en compte, par le passé, l'activité réalisée.

L'autorisation a changé en 2015 : de 15 places d'internat complet à 5 places d'internat complet et 10 places d'internat de semaine. Ceci en raison du taux d'activité et de la non-adéquation de l'offre aux besoins. Ce changement n'a toutefois pas été suivi d'une diminution du financement.

#### Organisation

Depuis quelques années, les professionnels ne cessent de s'interroger sur le ressenti du jeune en situation d'inclusion.

Les fiches action découlant du C.P.O.M. 2016/2020 demandent d'augmenter l'inclusion scolaire. Ce qui est à relier directement avec l'augmentation des rencontres auprès de l'enseignant référent du territoire qui encadre 3 personnes dans le milieu ordinaire.

Il y a une expérimentation auprès de quelques enfants inclus en lycée professionnel. Un autre groupe d'utilisateurs intègre en quinzaine un foyer de vie pour découvrir progressivement son fonctionnement.

#### 4) Selon vous quelles sont **les forces/ les faiblesses** d'un I.M.E. ?

##### Forces

- Savoir faire dans la prise en charge de la déficience intellectuelle et des troubles associés.
- Modularité dans l'accompagnement en cours

##### Faiblesses

- Accompagnement dans les murs.
- Absence de structures spécifiques pour les adolescents et adultes, au-delà de 20 ans permettant une continuité fluide entre l'I.M.E. et éventuellement l'école ordinaire, l'E.S.A.T. ou le foyer de vie.
- Manque de moyens médicaux afin d'agir en prévention.

#### 5) Quels sont les **projets d'évolution** envisagés au sein de votre structure?

##### Comment voyez-vous l'accompagnement des usagers pour demain ?

Un foyer de vie de l'association a fermé ce qui va permettre de créer des appartements autonomes pour quelques personnes parmi les plus âgées de l'I.M.Pro..

Un projet est en réflexion afin de réunir l'ensemble des usagers en internat complet ce qui conduirait à limiter les coûts en temps humains.

Un S.E.S.S.A.D. professionnel est vivement envisagé (à l'agrément 25 ans) afin de pallier à l'absence de continuité lors de l'atteinte de l'âge maximum autorisé par l'agrément (20 ans), et pour permettre une fluidité lors de la sortie de l'I.M.Pro..

En parallèle une approche dispositif est réfléchi à l'échelle du pôle pour permettre des accompagnements modulés, et un accompagnement éducatif vers le milieu ordinaire.

#### 6) Que pensez-vous des **orientations de la désinstitutionnalisation** ?

La désinstitutionnalisation est un terme qui gêne. Mais en parlant d'accompagnement hors les murs, avec une adaptation de l'accompagnement, ce modèle ne peut qu'être prometteur pour les bénéficiaires.

## Annexe 7 : Grille d'entretien Directeur et Directeur adjoint I.M.E. et S.E.S.S.A.D.

Directeur / Chef de service  
**Monsieur L, Directeur d'établissement, I.M.E. S.E.S.S.A.D.**  
21/06/2018, 9H-10H

### **Cadre et objectif de l'entretien :**

Etudiante en Master 2 Management sectoriel au sein de l'Institut Lillois d'Ingénierie de la Santé de Lille, je mène une étude sur l'évolution de l'accompagnement par les I.M.E. et S.E.S.S.A.D., dans un contexte d'inclusion dans le milieu ordinaire de vie.

L'objectif de la rencontre est de bénéficier des retours d'expérience de professionnels sur l'inclusion des usagers.

### **Conditions de diffusion :**

Cet entretien sera retranscrit dans le mémoire, après communication aux personnes interviewées pour accord. Toutes demandes de modifications seront prises en compte. La synthèse d'enquête sera annexée au mémoire lui-même diffusé au centre de documentation de l'université en version papier et numérique.

### 1) Selon vous, qu'est ce que l'**inclusion des usagers** en situation de handicap ?

- Démarche souhaitée à l'échelle de l'association mais mise en œuvre avec précaution de part la vulnérabilité du public
- Vise à favoriser la participation à la vie citoyenne
- L'accès au travail n'est possible que si la personne fait preuve de courage et ténacité : les situations de déficience légère ne mènent par forcément à une meilleure insertion professionnelle que les situations de déficience plus importantes.

### 2) Comment voyez-vous le **parcours d'un usager** présentant une déficience intellectuelle ? Quels sont les moyens mis en œuvre pour y contribuer ?

- Assurer un repérage précoce des difficultés
- Etre inséré dans le milieu ordinaire par le biais des classes externalisées qu'il faut associer à des temps d'inclusion
- Prendre le risque de s'ouvrir à la société
- Proposer une succession d'accompagnement dans le milieu ordinaire et dans le milieu spécialisé si nécessaire
- Rechercher l'autonomie dans la vie quotidienne : hygiène, repas, transport etc.

### 3) Quels sont les **évolutions ressenties** ces dernières années dans l'accompagnement en I.M.E. ? en S.E.S.S.A.D. ?

#### Public

- Dégradation du contexte social et familial : 95% des places d'internat sont occupées par des enfants accompagnés par l'A.S.E.
- Modification des critères d'orientation de la M.D.P.H. en raison de l'évolution des publics
- Arrivée d'enfants en I.M.E. en 3ième collège, suite à un échec d'inclusion : 3 enfants cette année
- Développement de la scolarisation ordinaire des enfants en situation de déficience intellectuelle légère, qui mène de plus en plus à un public en grande difficulté à l'I.M.E.
- Présence également d'enfants avec des grandes capacités ce qui crée une nouvelle diversité des publics, et demande de l'attention et de l'adaptabilité

#### Moyens humains

- Les départs en retraite vont permettre d'amener un nouveau dynamisme à l'établissement.
- Transformation de postes d'éducateurs techniques en poste éducatif et d'A.E.S. afin d'adapter l'accompagnement aux besoins.
- Des moyens supplémentaires devraient également être attribués sur les fonds propres de l'association, pour des postes éducatifs.

### Moyens financiers

- Pas de souffrance quant aux moyens : de nombreux investissements ont été réalisés dans le cadre de la réfection de l'établissement (parking, atelier, locaux etc.)
- C.P.O.M. associatif permet une gestion financière et une allocation des budgets à l'échelle de plusieurs établissements
- Programme S.E.R.A.F.I.N.-P.H. inquiète à l'échelle de l'association : outil intéressant mais qui renferme l'accompagnement à des axes prédéfinis et semble limiter une approche sur mesure et adaptable

### Organisation

- Création d'une section T.S.A. au sein d'un établissement de l'association (section existante déjà sur un autre établissement).
- Déploiement de temps d'inclusion individuelle en binôme au sein de collèges et lycées depuis 2 ans, encadrés par un éducateur, suivi d'une inclusion en autonomie totale

Les usagers ne doivent pas induire de problèmes complexes pour les enseignants en vue de faire perdurer ce modèle. L'I.M.E. accepte en échange d'accueillir ponctuellement des enfants de l'école pour tester le potentiel de celui-ci.

- S.E.S.S.A.D. ouvert suite à une création pure (sans transformation de places)
- Demande croissante associée à une insuffisance de moyens : il y a un redéploiement des moyens mais pas de création de places ou d'établissements
- Contribution à la mise en œuvre d'une E.D.A.P.

### 4) Selon vous quels sont **les forces/ les faiblesses** d'un I.M.E. ? D'un S.E.S.S.A.D. ?

#### Forces

- Volume des besoins croissants
- Donne des repères et le goût du travail

#### Faiblesses

- Manque de moyens médicaux : pédopsychiatre, infirmiers
- Besoin d'une adaptation constante aux problématiques d'un nouveau genre : réseaux sociaux, harcèlement, vie sexuelle et affective etc.  
Non connaissance des S.E.S.S.A.D. et difficultés pour communiquer avec l'extérieur
- Participation du S.E.S.S.A.D. aux temps scolaires comme soutien de l'éducation nationale, ce qui n'est pas sa mission

### 5) Quels sont les **projets d'évolution** envisagés au sein de votre structure?

#### Comment voyez-vous l'accompagnement des usagers pour demain ?

- Réfléchir sur des places d'internat complet pour répondre aux besoins d'usagers actuellement en famille d'accueil
- En I.M.E., former les professionnels au nouveau public accueilli (T.S.A.), recruter selon une expérience ciblée dans ce domaine
- Améliorer les échanges avec les partenaires : champ médico-social, social, sanitaire, et scolaire
- En S.E.S.S.A.D., accompagner davantage au domicile, pour rencontrer plus fréquemment les familles et ainsi faire perdurer les compétences éducatives acquises (hygiène etc.)

### 6) Que pensez-vous des **orientations de la désinstitutionnalisation** ?

Elle nécessite un travail en amont avec une équipe de soutien.

L'orientation vers des habitats inclusifs demande un certain niveau d'autonomie.

Il faut prendre en compte la vulnérabilité des personnes et la complexité du monde qui n'est pas tant ouvert à la différence.

**Cadre et objectif de l'entretien :**

Etudiante en Master 2 Management sectoriel au sein de l'Institut Lillois d'Ingénierie de la Santé de Lille, je mène une étude sur l'évolution de l'accompagnement par les I.M.E. et S.E.S.S.A.D., dans un contexte d'inclusion dans le milieu ordinaire de vie.

L'objectif de la rencontre est de bénéficier des retours d'expérience de professionnels sur l'inclusion des usagers.

**Conditions de diffusion :**

Cet entretien sera retranscrit dans le mémoire, après communication aux personnes interviewées pour accord. Toutes demandes de modifications seront prises en compte. La synthèse d'enquête sera annexée au mémoire lui-même diffusé au centre de documentation de l'université en version papier et numérique.

**1) Selon vous, qu'est ce que l'inclusion des usagers en situation de handicap ?**

- Rapport entre deux ensembles dont l'un est entièrement compris dans l'autre
- L'inclusion scolaire de l'enfant
- Et prioritairement l'inclusion sociétale (centre sportif) culturelle par le biais des activités extrascolaires afin d'enrichir les compétences de l'utilisateur
- Il n'y a pas que le niveau scolaire qui mène à l'inclusion, mais aussi l'autonomie, les capacités d'adaptation de l'utilisateur et sa volonté ainsi que celle de ses parents

**2) Comment voyez-vous le parcours d'un usager présentant une déficience intellectuelle ?  
Quels sont les moyens mis en œuvre pour y contribuer ?**

- Impliquer les parents dans le projet de l'enfant (si un parent n'est pas lui-même inclus dans la société, il ne sera pas convaincu de proposer ce modèle à son enfant)
- Proposer un environnement adapté
- Permettre une fluidité entre les passages d'I.M.E. à S.E.S.S.A.D.
- Mettre en place progressivement des temps d'inclusion afin d'assurer une expérience positive, puis complexifier ces inclusions avec un accompagnement éducatif (18 à 24 mois)

Ces temps d'inclusion comprennent principalement les classes externalisées et la scolarisation partagée avec des volumes horaires adaptés à chaque enfant. Ils représentent une charge de travail supplémentaire pour les enseignants, qui ne bénéficie d'aucune contrepartie. Il est donc nécessaire que l'équipe éducative de l'I.M.E. reste disponible, pour répondre à leurs besoins en cas de difficulté et pour assurer la pérennité du partenariat.

**3) Quels sont les évolutions ressenties ces dernières années dans l'accompagnement en I.M.E. ? en S.E.S.S.A.D. ?**

**Public**

Il y a un rajeunissement du public de par les exigences en maternelle qui sont plus importantes qu'auparavant. D'ailleurs, une prise en charge précoce améliore la capacité de l'enfant à acquérir de nouvelles compétences

Il y a également une augmentation des difficultés, des situations de déficiences lourdes et des handicaps multiples : déficience légère maintenue en milieu ordinaire.

**Moyens humains**

Les pratiques des professionnels évoluent avec une réorganisation du temps de travail : temps dédiés d'éducateurs à la prise de rendez-vous en libéral et à l'accompagnement en milieu ordinaire.

Pour impliquer plus les familles dans l'accompagnement de l'enfant, les professionnels organisent des interventions en fin de journée ou au domicile afin d'échanger avec ceux-ci.

La flexibilité dans l'accompagnement des enfants est assurée dès la signature des contrats des professionnels, qui stipule une intervention sur les deux sites. Ils sont donc mobiles selon les

besoins des enfants, mais aussi selon leurs souhaits.

#### Moyens financiers

Il n'y a pas de régression du budget, mais une diminution du pouvoir d'achat. L'accompagnement de demain questionne sur les besoins futurs, si le handicap des usagers accueillis se renforce.

#### Organisation

L'I.M.E. a créé une classe primaire pour s'adapter au jeune public accueilli, et à ouvert des places au public présentant des Troubles du Spectre Autistique.

Les partenariats sont développés pour permettre une approche pluridisciplinaire afin de favoriser l'inclusion.

La scolarisation s'est diversifiée avec les classes externalisées et partagées qui profitent à un public de plus en plus important.

La disparition des secrétariats au sein des écoles primaires rend difficile les interventions des professionnels du S.E.S.S.A.D. qui doivent s'adapter en conséquence (ex : prise en charge de l'ouverture de l'école, jusqu'à la récréation).

#### 4) Selon vous quelles sont les forces/ les faiblesses d'un I.M.E. ? D'un S.E.S.S.A.D. ?

##### Forces

- Pluridisciplinarité des acteurs au regard croisé, différemment des services libéraux
- Adaptation à l'enfant, à son projet et son évolution plus que l'éducation nationale qui ne reconduit pas ses objectifs portés annuellement mais n'a pas les mêmes moyens humains
- Attentif aux parents, à leurs attentes
- Fluidité et flexibilité de l'accompagnement entre I.M.E. et S.E.S.S.A.D. par l'approche dispositif en cours (réunions relais)

##### Faiblesses

- Orientation S.E.S.S.A.D. ciblée systématiquement pour améliorer les compétences scolaires des usagers, or, sa fonction est tout autant de développer les compétences de base telles que l'estime de soi
- Méthode de qualification des actes face à l'approche dispositif

#### 5) Quels sont les projets d'évolution envisagés au sein de votre structure?

##### Comment voyez-vous l'accompagnement des usagers pour demain ?

A ce jour, des équipes mobiles ont été créées pour maintenir les usagers en situation complexe, au sein des établissements médico-sociaux. Il serait pertinent d'initier cette approche au sein des établissements scolaires du milieu ordinaire.

Il faut développer une connaissance réciproque des institutions entre elles. L'éducation nationale doit s'assurer que ses grandes orientations sont suivies jusqu'aux acteurs de terrain, les enseignants.

Le projet S.E.R.A.F.I.N.-P.H. semble guider vers le système de Groupe Iso Ressource au sein des Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes qui financent de façon graduelle selon le niveau de dépendance de la personne. En transposant ce système, les établissements pourraient être financés selon le niveau de difficulté et de handicap des usagers accueillis. Or la dérive serait de choisir les personnes accueillies en fonction de ces critères.

#### 6) Que pensez-vous des orientations de la désinstitutionnalisation ?

La désinstitutionnalisation doit être mise en œuvre selon le projet de l'utilisateur, afin de rester cohérente et adaptée à ses besoins sans le mettre en difficulté.

Elle doit être instaurée pas à pas, et soutenue par les moyens nécessaires à l'atteinte des objectifs prédéfinis, notamment concernant l'inclusion scolaire.

**Cadre et objectif de l'entretien :**

Etudiante en Master 2 Management sectoriel au sein de l'Institut Lillois d'Ingénierie de la Santé de Lille, je mène une étude sur l'évolution de l'accompagnement par les I.M.E. et S.E.S.S.A.D., dans un contexte d'inclusion dans le milieu ordinaire de vie.

L'objectif de la rencontre est de bénéficier des retours d'expérience de professionnels sur l'inclusion des usagers.

**Conditions de diffusion :**

Cet entretien sera retranscrit dans le mémoire, après communication aux personnes interviewées pour accord. Toutes demandes de modifications seront prises en compte. La synthèse d'enquête sera annexée au mémoire lui-même diffusé au centre de documentation de l'université en version papier et numérique.

**1) Selon vous, qu'est ce que l'inclusion des usagers en situation de handicap ?**

Cela signifie avoir sa place dans la société, comme le défend la définition du handicap.  
Toute personne peut être en situation de handicap au cours de sa vie, temporairement ou non.

Afin d'inclure toute personne en situation de handicap, il faut tout d'abord mesurer les besoins de la personne. Puis pour surmonter cette situation, il faut avoir à disposition les moyens nécessaires pour pallier à ces difficultés (ex : béquilles).

Le handicap moteur est visible, à la différence de la déficience intellectuelle qui ne facilite pas la mise à disposition de ces moyens.

**2) Comment voyez-vous le parcours d'un usager présentant une déficience intellectuelle ?  
Quels sont les moyens mis en œuvre pour y contribuer ?**

- Permettre le développement du potentiel de la personne

Le projet de vie doit être adapté à son potentiel mais aussi à ses attentes et à celles de ses parents.

- Diagnostiquer les difficultés le plus tôt possible

Le développement se joue dès le plus jeune âge, c'est pourquoi, il faut déceler rapidement les potentialités de l'enfant afin de lui permettre d'être le plus autonome possible au quotidien.

- Mettre en place une période de découverte réciproque

Avant d'entrer au sein de l'établissement, l'enfant entre dans la phase d'immersion durant une semaine pouvant aller jusqu'à 15 jours. Elle permet d'identifier le potentiel de l'enfant, qui est vu par l'ensemble des professionnels afin de décider de l'admission ou non.

**3) Quels sont les évolutions ressenties ces dernières années dans l'accompagnement en I.M.E. ? en S.E.S.S.A.D. ?**

**Public**

L'évolution des publics semble induite par deux courants

- les progrès de la médecine (diminution du nombre d'enfants présentant une Trisomie 21)

Les usagers accueillis présentent aujourd'hui des déficiences intellectuelles, associées à des troubles du comportement, des troubles psychiques et de l'attachement, conduisant à la création d'un poste de chef de service paramédical. Sa mission est ici de développer les partenariats, en s'ouvrant vers l'extérieur, en vue d'adapter la réponse aux besoins des usagers.

- La loi de 2005 traitant de l'obligation scolaire :

Cette loi n'est pas concrètement mise en œuvre en raison des moyens alloués insuffisant, et du manque de formation des professionnels de l'éducation nationale à la prise en charge des personnes en situation de handicap. Dès lors que la loi sera effective, les institutions type I.M.E. ne devraient plus qu'accueillir les enfants non scolarisés, en grande difficulté.

**Moyens humains**

- Ces évolutions amènent un changement d'organisation et de pratique associées à une

formation des professionnels.

- Les critères de recrutement ont de ce fait changé (expérience spécifique dans le champ de l'autisme, la psychiatrie etc.), mais pas les catégories d'embauche.

#### Moyens financiers

- Le C.P.O.M. 2019-2023 est en cours.
- Le programme S.E.R.A.F.I.N.-P.H., la mise en œuvre, l'évolution, et la comparaison entre établissements n'est pas connue. Il semblerait que la ligne financière dépende du degré d'attractivité des usagers ce qui rend difficile la comparaison pluri-établissement.

#### Organisation

- L'établissement passe ici d'une logique d'institution à celle d'un ensemble de plateformes de service facilitant l'inclusion des usagers.
- 5 places ont été transférées afin d'accueillir des usagers présentant des T.S.A.
- Un projet a été mis en place afin d'adapter les modalités de transport aux usagers, selon leur projet. Ce modèle permet d'aider les usagers à se mouvoir sur le long terme.
- L'inclusion scolaire se développe dans l'institution grâce à la scolarisation partagée entre l'unité d'enseignement et l'école ordinaire qui sont à proximité. Les enfants de l'école ordinaire sont parfois accueillis au sein de l'unité d'enseignement et inversement.
- La structure a créé un projet « bulle d'R » permettant de prendre en charge les enfants présentant des troubles psychiatriques, avant une situation de crise.
- L'établissement a ouvert des lits de l'internat de semaine, les week-ends pour les personnes en situation de polyhandicap afin d'offrir du répit aux aidants

#### 4) Selon vous quelles sont **les forces/ les faiblesses** d'un I.M.E. ? en S.E.S.S.A.D. ?

##### Forces

- Développement d'un réseau à partir de l'utilisateur et de ses besoins
- Regain d'estime de soi pour les enfants accueillis
- Echéance pour l'atteinte des objectifs, non annualisé comme l'éducation nationale
- Adaptation

##### Faiblesses

- Professionnels parfois trop protecteurs, allant à l'encontre du modèle.

#### 5) Quels sont les **projets d'évolution** envisagés au sein de votre structure?

##### Comment voyez-vous l'accompagnement des usagers pour demain ?

Le projet à venir s'axe sur un conventionnement avec un lycée professionnel afin d'inclure des usagers au sein du Certificat d'Aptitude Professionnelle.

Il est souhaité en parallèle, moderniser les locaux et créer des ateliers en cohérence avec les possibilités d'embauche, de formation professionnelle à la sortie de l'établissement.

L'idée émise pour l'accompagnement de demain, serait de ne plus proposer d'atelier au sein de la structure, mais bien d'inclure directement les usagers dans les locaux de lycées professionnels

#### 6) Que pensez-vous des **orientations de la désinstitutionnalisation** ?

Elle se travaille principalement par le biais de l'inclusion scolaire et la mise en place de plateformes de services. Il ne devrait plus exister d'établissements de 150 places, qui seront pour partie transformés en places de S.E.S.S.A.D..

A l'avenir, les personnes accompagnées devraient présenter d'importantes pathologies et/ou déficiences intellectuelles. Les institutions répondront toujours à un besoin.

Directeur / Chef de service

**Monsieur DONNEZ, Directeur d'établissement, I.M.E. S.E.S.S.A.D. Association les Papillons Blancs de Denain,**

18/06/2018, 15h30-17h00, entretien téléphonique

**Cadre et objectif de l'entretien :**

Étudiante en Master 2 Management sectoriel au sein de l'Institut Lillois d'Ingénierie de la Santé de Lille, je mène une étude sur l'évolution de l'accompagnement par les I.M.E. et S.E.S.S.A.D., dans un contexte d'inclusion dans le milieu ordinaire de vie.

L'objectif de la rencontre est de bénéficier des retours d'expérience de professionnels sur l'inclusion des usagers.

**Conditions de diffusion :**

Cet entretien sera retranscrit dans le mémoire, après communication aux personnes interviewées pour accord. Toutes demandes de modifications seront prises en compte. La synthèse d'enquête sera annexée au mémoire lui-même diffusé au centre de documentation de l'université en version papier et numérique.

**1) Selon vous, qu'est ce que l'inclusion des usagers en situation de handicap ?**

- Viser une inclusion scolaire en milieu ordinaire
- Mesurer le potentiel des enfants sans partir dans une logique d'inclusion à tout prix
- Proposer des outils permettant l'accès à l'information
- Une incitation des pouvoirs publics
- Un travail interdisciplinaire des professionnels ouvert vers l'extérieur
- Un investissement multiple de la part des établissements
- Un accompagnement et un suivi des professionnels avant, pendant et après l'inclusion dans le milieu ordinaire
- L'implication de l'utilisateur et sa famille

**2) Comment voyez-vous le parcours d'un usager présentant une déficience intellectuelle ?  
Quels sont les moyens mis en œuvre pour y contribuer ?**

- Prendre le temps nécessaire afin de garantir le développement et la maturation psychique de l'enfant

Les situations d'échecs sont souvent irréversibles pour ces enfants. L'avancée des neurosciences, et le regard croisé des professionnels sur le projet de l'enfant permet de mesurer les risques quant à l'inclusion dans le milieu ordinaire.

- Permettre un suivi et un retour dans l'établissement spécialisé en cas d'échec lors de la sortie en milieu ordinaire

**3) Quels sont les évolutions ressenties ces dernières années dans l'accompagnement en I.M.E. ? en S.E.S.S.A.D. ?**

**Public**

- Depuis 2009 il y a une inversion de la courbe qui mène maintenant à moins d'utilisateurs en situation de déficience intellectuelle légère et plus de situations de déficience intellectuelle moyenne (avec ou sans troubles associés).
- Les utilisateurs accueillis en I.M.E. arrivent plus tardivement consécutivement à la loi de 2005 qui a effectivement reculée l'âge de l'admission à l'I.M.E.. Ils intègrent l'établissement en raison de la fin d'obligation scolaire au sein du dispositif U.L.I.S. ou lorsque des troubles du comportement sont trop importants pour poursuivre la scolarisation.
- Le S.E.S.S.A.D. accueille des enfants plus jeunes que par le passé, dès 4 ans. Ils sont bien souvent accompagnés par le C.A.M.S.P. au préalable. La moyenne d'âge est de 8 ans, et plus l'enfant arrive tôt plus les troubles associés sont importants.
- L'évolution du public accueilli oblige les établissements à s'adapter bien que les moyens financiers ne changent pas.

**Moyens humains**

- La modification de l'agrément de l'établissement (T.S.A. en plus de : déficience

intellectuelle et polyhandicap) a nécessité de former les professionnels aux nouvelles difficultés des publics accueillis.

- Les départs en retraite seront l'occasion d'orienter le recrutement sur la polyvalence du professionnel pour proposer ensuite des activités de bien-être, de découverte, technique, et tout autant de développer les apprentissages, pour tout public.

#### Moyens financiers

- Le coût à la place de l'établissement est le plus faible de France, mais ne bénéficie pas de dotation supplémentaire de l'A.R.S. en vue d'une adaptation en faveur de l'inclusion.
- La stabilisation des financements permet à l'établissement de réfléchir constamment à l'optimisation des moyens, tout en suivant l'évolution contextuelle.

#### Organisation

- Création récente d'une unité d'enseignement externalisée primaire et secondaire

Les difficultés étaient de maintenir un partenariat avec l'éducation nationale, et de fédérer les acteurs à la démarche d'inclusion

- Rencontre intergénérationnelle par le biais d'un appel d'offre : repas entre les personnes âgées d'un E.H.P.A.D. et les enfants de l'I.M.E.
- Mise en relation avec un Centre de Formation d'Apprentis Spécialisés

Dispositif de formation donnant accès à un Certificat d'Aptitude Professionnel, par un enseignement adapté en alternance en 3 ans plutôt que 2.

- Création d'un plateau technique spécialisé pour accueillir les enfants atteints de T.S.A.

Cet espace permet une individualisation de l'accompagnement en prévention et gestion de crise. Il vise à renforcer l'acquisition d'un comportement adapté en société.

- Projet d'accompagnement hors les murs au sein de l'I.M.E. section professionnelle

L'équipe éducative propose des apprentissages aux habilités sociales à l'extérieur de l'I.M.E.

- Des impératifs de gestion se sont développés au fil du temps. L'A.R.S. demande actuellement un taux d'occupation de 93% : apparition des « entreprises sociales »

#### 4) Selon vous quelles sont **les forces/ les faiblesses** d'un I.M.E. ? D'un S.E.S.S.A.D. ?

**Faiblesse** : Nécessité de développer une culture de parcours ouverte sur l'extérieur et d'inclusion comme les I.T.E.P.

#### 5) Quels sont les **projets d'évolution** envisagés au sein de votre structure?

Comment voyez-vous l'accompagnement des usagers pour demain ?

L'établissement s'interroge sur l'évolution du public, de l'offre, des métiers, des partenariats et la façon dont il pourra s'adapter et anticiper ces choses.

Trois principaux axes de travail sont prévus stratégiquement :

- L'approche dispositif, prévu à l'horizon 2021 : passage d'une habilitation à l'autre plus aisément, selon les besoins de l'utilisateur tout en gardant l'identité propre à l'établissement.
- La participation et l'intégration des personnes en situation de polyhandicap
- La mise en place d'un moyen permettant un droit au répit des proches aidants

#### 6) Que pensez-vous des **orientations de la désinstitutionnalisation** ?

Les institutions doivent continuer d'exister, et le tout inclusif est un leurre car la société n'a pas les moyens ni le regard adapté. Il faut surtout reprendre le modèle actuel et dépoussiérer son fonctionnement, externaliser certaines prestations.

Les nouveaux courants de pensée doivent être entendus avec précaution. Chaque situation est à traiter au cas par cas. Pour parvenir à concilier dans une même entité une école spécialisée et ordinaire, il faudra beaucoup de temps.

**Cadre et objectif de l'entretien :**

Etudiante en Master 2 Management sectoriel au sein de l'Institut Lillois d'Ingénierie de la Santé de Lille, je mène une étude sur l'évolution de l'accompagnement par les I.M.E. et S.E.S.S.A.D., dans un contexte d'inclusion dans le milieu ordinaire de vie.

L'objectif de la rencontre est de bénéficier des retours d'expérience de professionnels sur l'inclusion des usagers.

**Conditions de diffusion :**

Cet entretien sera retranscrit dans le mémoire, après communication aux personnes interviewées pour accord. Toutes demandes de modifications seront prises en compte. La synthèse d'enquête sera annexée au mémoire lui-même diffusé au centre de documentation de l'université en version papier et numérique.

**1) Selon vous, qu'est ce que l'inclusion des usagers en situation de handicap ?**

- Une volonté portée par les politiques sociales, déclinée au sein du projet associatif puis du C.P.O.M., du projet d'établissement ou de service
- Une réponse adaptée aux besoins/attentes, au projet de l'enfant, et réfléchie

L'inclusion sociale, scolaire doit être « raisonnée » et porteuse d'un véritable mieux être pour la personne handicapée. Pour certaines, le cadre d'une institution peut être plus sécurisant et repérant qu'une inclusion dans un cadre « moins protégé ». L'inclusion doit être et restée le projet de la personne.

- Une implication de l'utilisateur et de sa famille dans l'atteinte de ce projet, associée à un accompagnement par des professionnels

**2) Comment voyez-vous le parcours d'un usager présentant une déficience intellectuelle ?  
Quels sont les moyens mis en œuvre pour y contribuer ?**

Au sein de l'association, le parcours de l'utilisateur suit le cheminement suivant :

- Evaluer les besoins de la personne
- Recueillir les attentes de l'enfant et de ses parents
- Mettre en œuvre et évaluer puis adapter le projet personnalisé
- Proposer un plan de compensation du handicap (en interne ou externe)

**3) Quels sont les évolutions ressenties ces dernières années dans l'accompagnement en I.M.E. ? en S.E.S.S.A.D. ?**

**Public**

- Augmentation des difficultés des enfants accueillis et des troubles associés en matière de communication (T.S.A. et T.E.D.) en lien avec une sortie d'établissements belges, un manque de place sur le secteur, le maintien et le développement de la scolarisation des usagers en situation de déficience légère (loi 2005).
- Les enfants présentant un handicap complexe, des troubles du comportement, des besoins de soins seront de plus en plus accompagnés en I.M.E.
- Peu de visibilité sur les caractéristiques du public accueilli demain
- Enfants principalement entre 6 et 8 accueillis suite à un suivi C.A.M.S.P. ou en hôpital de jour, puis après 16 ans suite à une rupture scolaire
- Pas d'évolution significative du public accueilli en S.E.S.S.A.D. en raison du déploiement de services T.S.A., DYS, Déficience Intellectuelle, T.E.D. etc., alors que les I.M.E. restent généralistes.
- Au sein des S.E.S.S.A.D. les ¾ des usagers ont entre 7 et 13 ans, et sont accompagnés 2,5 ans en moyenne

**Moyens humains**

- Besoin de formation et d'accompagnement managérial au quotidien, afin de corréliser les

- pratiques à la complexité des nouveaux publics accueillis
- Les départs, sources de renouvellement et d'opportunité : transposition de postes d'éducateurs spécialisés et moniteurs éducateurs en A.E.S. (adaptation de l'organigramme aux compétences nécessaires)
- Fusion des deux I.M.E. associées à une refonte de l'organigramme, notamment la configuration de l'équipe d'encadrement des services supports.

#### Moyens financiers

- Stabilisation des ressources financières, là où les dépenses nouvelles augmentent (accessibilité, sécurité, vigipirate etc.) amenant à la recherche de l'optimisation des moyens S.E.R.A.F.I.N.-P.H. :

- Déploiement d'une lecture découpée du temps de travail
- Lecture très analytique financièrement, qui va être complexe à mettre en œuvre
- Crainte sur le sens donné au travail réalisé, vigilance et préparation en interne
- Avantage pour le découpage des prestations à l'acte lorsque celles-ci sortent du cadre de financement global (prises en charges en libéral, groupe spécifique T.E.D. etc.)
- Mise en œuvre et informations en attentes
- Comme le C.P.O.M., il mènerait à une restitution des budgets lorsque le taux d'activité visé ne sera pas atteint

#### Organisation

- Création d'un groupe T.E.D. pour répondre aux nouveaux besoins
- Modification de l'agrément pour l'internat qui accueillera des enfants dès 6 ans
- Mise en place du Centre de Formation des Apprentis Spécialisés, pour former des usagers avant l'accès à un Certificat d'Aptitude Professionnelle.

#### 4) Selon vous quels sont les forces/ les faiblesses d'un I.M.E. ? D'un S.E.S.S.A.D. ?

##### Forces

- Intégré dans un dispositif, permettant d'adapter le parcours et la réponse à l'utilisateur
- Développement des partenariats, en particulier auprès de la petite enfance (S.E.S.S.A.D.)
- Mutualisation des moyens
- Implantation urbaine : facilitateur quant à l'accessibilité et les partenariats

##### Faiblesses

- Demandes en augmentation constante pour des interventions orthophoniques (faible disponibilité des professionnels libéraux et coût)
- Arrêt des prises en charge à 18 et non 20 ans pour le S.E.S.S.A.D.
- Importance de la liste d'attente : attente des familles, et évolution des besoins de l'utilisateur durant cette période
- Tension face au Glissement Vieillesse Technicité qui augmente
- Ancienneté des bâtiments : besoins en maintenance et entretien
- Difficultés à recruter dans le domaine du soin
- En I.M.E. : usagers en aménagement Creton et décrochage des usagers de 17 à 20 ans, notamment quand ils arrivent suite à une rupture de scolarisation

#### 5) Quels sont les projets d'évolution envisagés au sein de votre structure?

##### Comment voyez-vous l'accompagnement des usagers pour demain ?

- Réaliser un S.E.S.S.A.D. professionnel par le redéploiement de places d'I.M.E.
- Projet dispositif en cours 2014-2020 : fusion des deux I.M.E., avec parfois des professionnels qui travaillent sur le site de l'I.M.E. et du S.E.S.S.A.D.
- Développer une deuxième classe externalisée
- Réfléchir à la restructuration des locaux pour améliorer l'accessibilité

#### 6) Que pensez-vous des orientations de la désinstitutionnalisation ?

Les I.M.E. continueront d'accompagner les usagers ayant peu d'inclusion scolaire, de par leurs difficultés.

Les directives européennes veulent supprimer les établissements médico-sociaux, financés par l'Etat et les départements. Or l'éducation nationale doit continuer de déployer des moyens suffisants pour accompagner les enfants en situation de handicap à l'école. Il faut être attentif et en veille face à l'approche de la désinstitutionnalisation qui n'est ni bonne, ni mauvaise en soi. Elle doit être menée de façon raisonnée par rapport aux besoins des usagers et aux enjeux annoncés.

## Nomenclature des besoins

<p><b>1.1 et 1.1.1 - Besoins en matière de <b>santé</b> somatique et psychique</b></p> <p>1.1.1.1 - Besoins en matière de fonctions mentales , psychiques, cognitives et de système nerveux</p> <p>1.1.1.2 - Besoins en matière de fonctions sensorielles</p> <p>1.1.1.3 - Besoins en matière de douleur</p> <p>1.1.1.4 - Besoins relatifs à la voix et la parole et aux dents</p> <p>1.1.1.5 - Besoins en matière de fonctions cardio-vasculaire, hématopoïétique, immunitaire et respiratoire</p> <p>1.1.1.6 - Besoins en matière de fonctions digestive, métabolique, endocrinienne</p> <p>1.1.1.7 - Besoins en matière de fonctions génito-urinaire et reproductive</p> <p>1.1.1.8 - Besoins en matière de fonctions locomotrices</p> <p>1.1.1.9 - Besoins relatifs à la peau et aux structures associées</p> <p>1.1.1.10 - Besoins pour entretenir et prendre soin de sa santé</p>	<p><b>1.3 - Besoins pour la <b>participation sociale</b></b></p> <p>1.3.1 – Besoins pour accéder aux droits et à la citoyenneté</p> <p>1.3.1.1 - Besoins pour accéder aux droits et à la citoyenneté</p> <p>1.3.2 – Besoins pour vivre dans un logement et accomplir les activités domestiques</p> <p>1.3.2.1 - Besoins pour vivre dans un logement</p> <p>1.3.2.2 - Besoins pour accomplir les activités domestiques</p> <p>1.3.4 – Besoins pour participer à la vie sociale et se déplacer avec un moyen de transport</p> <p>1.3.4.1 - Besoins pour participer à la vie sociale</p> <p>1.3.4.2 - Besoins pour se déplacer avec un moyen de transport</p> <p>1.3.3 – Besoins pour l’insertion sociale et professionnelle et pour exercer ses rôles sociaux</p> <p>1.3.3.1 - Besoins en lien avec la vie scolaire et étudiante</p> <p>1.3.3.2 - Besoins en lien avec le travail et l’emploi</p> <p>1.3.3.3 - Besoins transversaux en matière d’apprentissages</p> <p>1.3.3.4 - Besoins pour la vie familiale, la parentalité, la vie affective et sexuelle</p> <p>1.3.3.5 - Besoins pour apprendre à être pair-aidant</p> <p>1.3.5 – Besoins en matière de ressources et d’autosuffisance économique</p> <p>1.3.5.1 - Besoins en matière de ressources et d’autosuffisance économique</p>
<p><b>1.2 et 1.2.1 - Besoins en matière d’<b>autonomie</b></b></p> <p>1.2.1.1 - Besoins en lien avec l’entretien personnel</p> <p>1.2.1.2 - Besoins en lien avec les relations et les interactions avec autrui</p> <p>1.2.1.3 - Besoins pour la mobilité</p> <p>1.2.1.4 - Besoins pour prendre des décisions adaptées et pour la sécurité</p>	

<sup>56</sup> C.N.S.A., secrétariat d’Etat chargé des personnes handicapées (Avril 2018). *Nomenclatures besoins et prestations détaillées*, S.E.R.A.F.I.N.-P.H.

# Nomenclature des prestations: soins et accompagnements

2.3 - Prestations pour la participation sociale			2.1 – Prestations de soins, de maintien et de développement des capacités fonctionnelles	
<p><b>2.3.1 – Accompagnements pour exercer ses droits</b></p> <p>2.3.1.1 – Accompagnements à l'expression du projet personnel</p> <p>2.3.1.2 – Accompagnements à l'exercice des droits et libertés</p>	<p><b>2.3.2 – Accompagnements au logement</b></p> <p>2.3.2.1 – Accompagnements pour vivre dans un logement</p> <p>2.3.2.2 – Accompagnements pour accomplir les activités domestiques</p>	<p><b>2.3.3 – Accompagnements pour exercer ses rôles sociaux</b></p> <p>2.3.3.1 – Accompagnements pour mener sa vie d'élève, d'étudiant ou d'apprenti</p> <p>2.3.3.2 – Accompagnements pour préparer sa vie professionnelle</p>	<p><b>2.1.1 - Soins somatiques et psychiques</b></p> <p>2.1.1.1 - Soins médicaux à visée préventive, curative et palliative</p> <p>2.1.1.2 Soins techniques et de surveillance infirmiers ou délégués</p> <p>2.1.1.3 – Prestations des psychologues</p> <p>2.1.1.4 - Prestations des pharmaciens et préparateurs en pharmacie</p>	
<p><b>2.3.4 – Accompagnements pour participer à la vie sociale</b></p> <p>2.3.4.1 – Accompagnements du lien avec les proches et le voisinage</p> <p>2.3.4.2 – Accompagnements pour la participation aux activités sociales et de loisirs</p> <p>2.3.4.3 – Accompagnements pour le développement de l'autonomie pour les déplacements</p>	<p><b>2.3.5 – Accompagnements en matière de ressources et d'autogestion</b></p> <p>2.3.5.1 – Accompagnements pour l'ouverture des droits</p> <p>2.3.5.2 – Accompagnements pour l'autonomie de la personne dans la gestion des ressources</p> <p>2.3.5.3 – Informations, conseils et mise en œuvre des mesures de protections des adultes</p>	<p>2.3.3.3 – Accompagnements pour mener sa vie professionnelle</p> <p>2.3.3.4 – Accompagnements pour réaliser des activités de jour spécialisées</p> <p>2.3.3.5 – Accompagnements de la vie familiale, de la parentalité, de la vie affective et sexuelle</p> <p>2.3.3.6 – Accompagnements pour l'exercice des mandats électoraux, la représentation des pairs et la pair-aidance</p>		
<p><b>2.4 et 2.4.1 Prestation de coordination renforcée pour la cohérence du parcours</b></p>	<p><b>2.2 et 2.2.1 - Prestations en matière d'autonomie</b></p> <p>2.2.1.1 – Accompagnements pour les actes de la vie quotidienne</p> <p>2.2.1.2 – Accompagnements pour la communication et les relations avec autrui</p> <p>2.2.1.3 – Accompagnements pour prendre des décisions adaptées et pour la sécurité</p>			<p><b>2.1.2 - Rééducation et réadaptation fonctionnelle</b></p> <p>2.1.2.1 - Prestations des auxiliaires médicaux, des instructeurs en locomotion et avéjistés</p>

## LES IMPACTS DE LA DESINSTITUTIONNALISATION SUR L'ACCOMPAGNEMENT DES USAGERS PAR LES I.M.E. ET LES S.E.S.S.A.D.

L'accompagnement des personnes en situation de handicap ne cesse d'évoluer. La loi de 2002 renforce les droits des usagers et leur position centrale dans leur parcours de vie, puis la loi de 2005 vient favoriser l'accessibilité et l'égalité de tous concernant la **scolarisation**, l'emploi et crée le droit à la compensation. La notion de **désinstitutionnalisation** déjà présente dans plusieurs pays d'Europe, arrive en France progressivement, portée par les pouvoirs publics mais également par les usagers, et leurs représentants légaux. L'objet de la présente étude est de rechercher les conséquences de la désinstitutionnalisation sur l'organisation des **établissements et services médico-sociaux**, puis d'identifier comment ils se sont adaptés et s'adapteront demain. Pour cela des entretiens semi-directifs ont été menés pour permettre de démontrer que les publics accueillis ont davantage de difficultés, et que les établissements et services médico-sociaux se sont adaptés en conséquence en diversifiant leur offre progressivement : de **nouveaux projets**, des prestations en **dispositif**, une meilleure coordination avec l'éducation nationale etc.. Néanmoins, les professionnels s'interrogent sur les missions qui leurs seront attribuées demain, alors qu'ils devraient accueillir des usagers nécessitant de plus en plus de soins et d'aide au quotidien.

Mots clés : **scolarisation, désinstitutionnalisation, établissements et services médico-sociaux, nouveaux projets, dispositif**

---

## DESINSTITUTIONALIZATION'IMPACTS ON SUPPORT USERS BY MEDICO-SOCIAL INSTITUTIONS AND SERVICES

Disabled persons support is in constant evolution. The 2002 law strengthen users rights and their central position in their life process, then the 2005 law develops accessibility and equality in **schooling**, work, et create compensation rights. Term of **deinstitutionalization** in place in several European countries, is appearing in France, driven by public authority, users and theirs legal representatives. The aim of this study is to look for deinstitutionalization consequences, on the **medico-social institutions and services** organization, to determine how they did and will adapt tomorrow. Semi-managerial interviews have take place which allow to prove that the supported people are facing more difficulties than they did in the past, and medico-social institutions and services adapted consequently by slowly diversifying their offer: **new projects, device** services and a better coordination with national education. Nevertheless, professionals are wondering what their future missions will be, fearing users will require more and more support and daily nursing.

Keys-words: **schooling, deinstitutionalization, medico-social institutions and services, news projects, device**