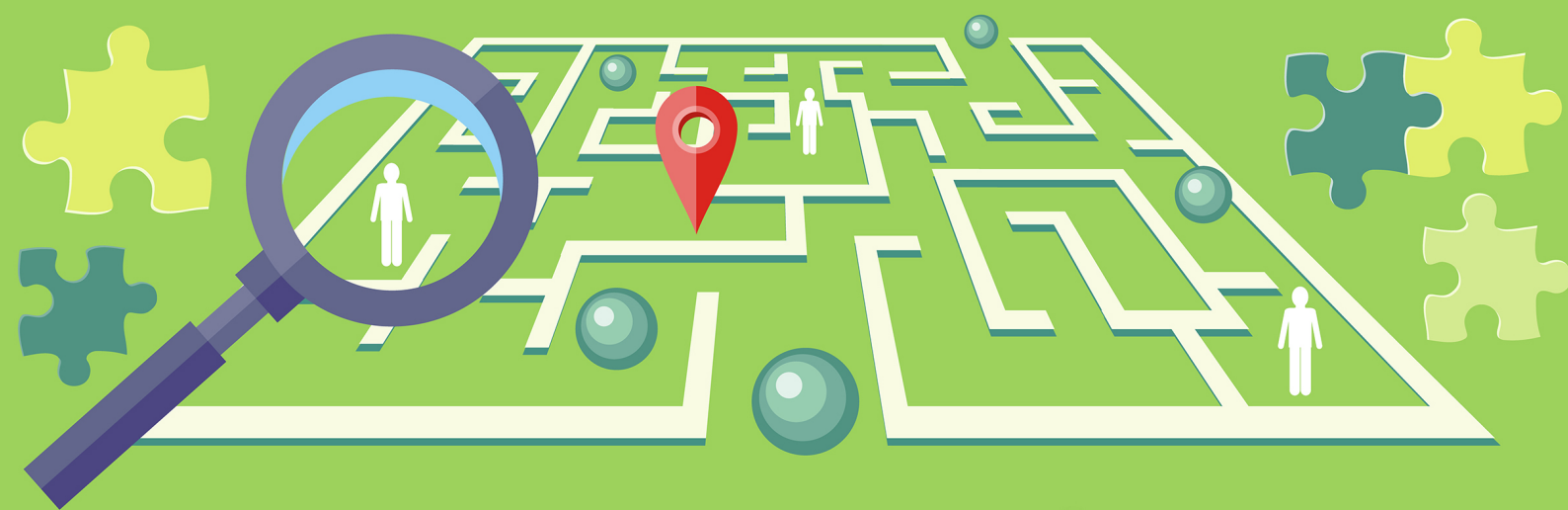


ASSISES NATIONALES DU HANDICAP

23 & 24 mai 2019
Paris

Les actes

COMMENT NÉGOCIER LE VIRAGE INCLUSIF POUR RÉPONDRE AU MIEUX AUX BESOINS DES USAGERS ?



Illustrés par Eric Appéré!

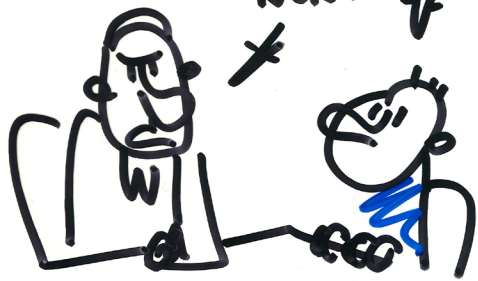
Tu vas être accompagné vers
l'autonomie.

+

J'ai
le choix ?

NON.

+



GEPSO

GRUPE NATIONAL des ÉTABLISSEMENTS
PUBLICS SOCIAUX et MÉDICO-SOCIAUX

#SOMMAIRE

Ouverture des journées

- Marie-Laure DE GUARDIA, Présidente du GEPSO
- Marie-Anne MONTCHAMP, ancienne Secrétaire d'État chargée des personnes handicapées

De la théorie à l'action : l'accompagnement des nouvelles trajectoires

Jean-René LOUBAT, psychosociologue, docteur en sciences humaines

Thibaut GUILLY, Président du Conseil de l'inclusion dans l'emploi
rattaché à la Ministre du travail, Madame Pénicaud à titre bénévole

Quelles politiques pour quelles inclusions ?

- Julia BOIVIN, Patiente experte professionnelle du médico-social
- Dominique YVON, Parent et président de l'ADAPTED
- Jean-Pierre STAEBLER, Directeur Centre Hospitalier de Montfavet
- Guillaume MARION, DGA Pôle des Solidarités au Conseil départemental de l'Yonne

Focus et emploi formation

- Pauline NICOLAS, chargée de développement à l'EPNAK
- Olivier ESCOTS, inspecteur du travail, DIRECCTE Nouvelle Aquitaine
- Julia BOIVIN, Patiente experte professionnelle du médico-social
- Claire ROMAIN-SOUCAUD, Chargée de développement de l'emploi accompagné AGEFIPH
- Serge WIDAWSKI, Directeur général APF Entreprises

Zéro sans solution, ou en est-on ? Bilan et perspectives

Denis PIVETEAU, Conseiller d'État

Retours d'expériences

- Développement du dispositif ITEP en Ile-et-Vilaines
- Témoignage d'une mère: Cinq années de combat
- Innovation organisationnelle, plateforme territoriale d'inclusion Jean-Élien jambon
- Développement d'une plateforme médico-sociale d'un continent à l'autre, Guyane
- R2A : Résidence Accompagnée Autonomie, habitat inclusif

Savoirs expérientiels partagés et innovations

- Marina DROBI, cheffe de projet
- My Extra Box: témoignage d'une mère
- Accueil de jour pour profils psychiques
- MAS hors les murs

La société inclusive parlons-en!

Charles GARDOU, anthropologue, Professeur à l'université Lyon 2

02

04

07

09

16

24

26

38

46



Ouverture des journées

Marie-Laure DE GUARDIA, Présidente du GEPSO

C'est avec beaucoup de plaisir que je vous accueille pour ces journées.

Les Assises sont des moments forts de notre action auxquels nous tenons particulièrement : ces journées favorisent les liens entre les établissements adhérents ou non de l'association, permettent d'échanger sur nos réalités de travail, de mettre en perspective et de réfléchir ensemble. Elles permettent également la rencontre avec d'autres acteurs de l'action sociale.



Ces journées ont été organisées par une équipe engagée dans l'association, je salue particulièrement le travail accompli.

Notre action est de valoriser les dispositifs existants sur les territoires en lien avec les partenaires associatifs et les représentants des politiques publiques, de porter la parole des personnes accompagnées. Le GEPSO regroupe 250 établissements : les deux tiers relèvent du secteur du Handicap, l'autre tiers relève du secteur de la Protection de l'Enfance.

Je vais citer quelques actions que nous menons depuis ces derniers mois dans

le champ du handicap : nous participons de façon importante à la réflexion menée dans le cadre du CNCPH. Nous avons organisé plusieurs Comités Régionaux des usagers (CRU). Vous êtes nombreux à y participer, cela permet d'échanger, de s'exprimer sur un thème choisi et de donner des idées pour faire évoluer les choses. Nous avons des Comités dans le Grand Ouest, le Grand-Est, régions très dynamiques. Une réflexion est également menée depuis un an avec l'ADESM, beaucoup d'autres actions sont menées par des professionnels très actifs que je remercie.

Par ailleurs, plusieurs établissements sont engagés sur l'étude de la santé des enfants de 0 à 6 ans confiés à la Protection de l'Enfance. On sait que ce travail peut avoir des conséquences très positives sur l'évolution de ces enfants, c'est aussi en lien avec le secteur du handicap.

Sur tous ces sujets, il ne s'agit pas de défendre des idées reçues mais d'étayer nos propos, et surtout de proposer des améliorations afin de mieux répondre aux besoins des publics accueillis dans nos établissements.

Le GEPSO est porteur d'une belle dynamique, l'organisation des Assises en est une preuve. Notre volonté est de continuer à valoriser la parole des personnes accompagnées ainsi que notre action sur les territoires.

Nous avons fixé comme priorité à notre nouvelle déléguée de rencontrer les adhérents dans les régions. Plusieurs déplacements sont prévus, comme la région Auvergne-Rhône-Alpes...Je la remercie, elle est avec nous depuis février 2019.

À tous, je souhaite de très bonnes Assises.

Ouverture

Marie-Anne MONTCHAMP, ancienne Secrétaire d'État chargée des personnes handicapées

Merci beaucoup Madame la Présidente de m'avoir permis d'être des vôtres ce matin pour le lancement de ces Assises qui me semblent particulièrement importantes dans le contexte politique, économique, social, de nos secteurs d'activité et des vôtres Mesdames et Messieurs. C'est une véritable chance d'avoir ce temps d'échange et de vous présenter, aujourd'hui, l'état de ma réflexion sur la question de l'inclusion sociale et de ce fameux virage qu'il faudrait négocier tous ensemble.

L'enjeu de la pleine participation des citoyens en situation de handicap était, évidemment, notre projet de société lors de la mise en place de la loi de 2005, il fallait par tous les moyens transformer nos usages, changer le regard.

Dès que l'on utilise le terme d'inclusion, on peut se poser la question de sa performativité. Chacun se représente à sa façon ce que peut signifier cette situation d'inclusivité et de société inclusive. C'est là que les chemins se croisent et se séparent.

Et pour évoquer ce sujet, je veux évidemment pointer tous les éléments qui nous font converger sur des représentations communes, mais aussi tous ceux qui peuvent nous amener à considérer que la notion d'inclusivité est bourrée d'injonctions paradoxales. Les injonctions paradoxales, nous les croisons sur bon nombre de sujets, comme celui de l'accessibilité et tout particulièrement l'accessibilité au logement et à l'emploi.

On constate que le nombre de burn-out et la fragilité au travail ne cessent de croître. Faut-il amener la personne qui vit avec un handicap à se retrouver dans un environnement professionnel qui ne l'attend pas, ne la connaît pas, ne la comprend pas et qui génère pour tous ceux qui sont « ordinaires » un niveau de saturation et de maltraitance ordinaire ?

Quand on pose à la fois la question de la performativité, de l'idée de l'inclusion, et quand à la fois, on fait la liste des injonctions paradoxales que nous propose notre société et que d'une certaine manière nos organisations génèrent, je pense qu'on a bien raison de questionner cette affaire de virage, de transformation de nos réponses collectives pour accompagner les personnes qui vivent avec un handicap dans ce parcours pour une vie sociale en pleine citoyenneté.

L'idée, c'est de faire que la pleine citoyenneté soit effective quels que soient au fond les modes de vie et les choix de la personne. La personne n'est pas au centre dans la représentation que je me fais d'une société inclusive : elle en est l'origine, tout part d'elle. La personne sait, qu'elle puisse le formuler ou pas. Elle est centrale parce qu'elle est l'origine, le point de départ. La personne fait l'inclusion ; et par son savoir expérientiel, elle contribue au savoir professionnel.

Il y a aussi le professionnel : il fait tout dans la mesure où c'est lui qui fabrique le changement de paradigme. C'est lui qui construit, au fond, le questionnement qui va permettre de révéler l'aspiration de la personne. C'est par la résilience du professionnel, dans sa pratique, que peut s'opérer le virage inclusif.

Enfin, le système de protection sociale doit se transformer pour se configurer à ces nouvelles normes, aujourd'hui il n'est pas au niveau en termes d'inclusivité.

Il n'y aura pas de société inclusive sans un virage profond du système de protection sociale tout entier.



De la théorie à l'action : l'accompagnement des nouvelles trajectoires

Jean-René LOUBAT, psychosociologue, docteur en sciences humaines

L'inclusion, c'est quoi ? L'inclusion c'est tout simplement l'accès au droit commun. Ce n'est pas l'insertion, l'intégration. C'est à la société de faire un pas et de faire des efforts.

Depuis quelques années, on sent une pression de plus en plus forte de la puissance publique : la France est sommée de faire en 10 ans ce que d'autres pays ont fait en 30 ou 40 ans.

Les guerres sont les principaux modes de régulation de nos sociétés et l'après-guerre est un moment de grand chambardement : tout commence à changer dans les années 50/60. L'après-guerre va connaître un changement de mœurs important dû en partie à l'avènement de la société de consommation, impulsée par le plan Marshall. Nous avons connu une embellie en termes d'équipements : logements, véhicules, appareils électroménagers ; on a connu l'avènement d'une jeunesse qui ne s'est plus reconnue dans les valeurs du passé et a commencé à affirmer un nouveau genre de vie.

Sur le plan démographique, on constate le déclin démographique en Europe mais aussi le vieillissement de la population, qu'on n'a pas voulu voir venir. La part de la santé dans le PIB national croît en permanence, plus nous sommes en bonne santé, plus nous dépensons et nous vivons longtemps. C'est un cercle vicieux ou vertueux, comme vous voulez. Le problème des dépenses de santé est insoluble, on dépensera toujours plus. Les besoins en matière de santé ne cessent d'augmenter et le vieillissement pose la question de la dépendance. Le nombre de personnes en situation de handicap augmente également comme le nombre de personnes en difficulté sociale. C'est pour cela que nous sommes contraints

aujourd'hui à un changement radical de vision et de conception. Je dis souvent : l'heure n'est plus à l'amélioration des structures mais à leur transformation radicale.

Les choses sont en train de bouger grâce à des ONG qui militent pour faire évoluer les choses. Ce sont elles qui ont fait pression pour changer la classification internationale et obtenir des évolutions dans le droit. La première conséquence c'est ce changement de paradigme qui consiste à passer d'une logique de places à une logique de parcours.

Cependant, les parcours sont imprévisibles et complexes. Raisonner parcours, c'est accepter cette complexité et cette imprévisibilité. On a besoin de personnes qui puissent suivre les parcours. C'est pour cela que le terme de coordination s'impose, parce qu'il faut des interfaces qui soient capables de suivre la complexité des parcours pour adapter les réponses à chaque étape du parcours. Ce que ne peut pas faire une institution. Une institution tend à insérer, intégrer ; elle demande aux personnes de s'intégrer dans

un emploi du temps, dans des règles du jeu mais n'est pas là pour suivre les personnes dans leur développement personnel, leur environnement et les aléas du parcours.

Ainsi, les conséquences sur nos organisations sont importantes : il s'agit de passer à des plateformes de service, à des organisations fluides, souples et modulables, de mettre en place des services de coordination de parcours. Mais il faut aussi transformer la formation des professionnels : les professionnels d'aujourd'hui ne doivent plus être des substituts, notamment parentaux, mais des acteurs, des conseillers qui in-



terviennent auprès de l'environnement.

Les freins existent, ils sont multiples et sont du côté de la puissance publique et des opérateurs dont beaucoup se trouvent coincés par leur patrimoine immobilier. Je me réjouis de voir qu'il y a de plus en plus d'innovations dans le secteur. Je rencontre presque tous les jours des opérateurs qui innoveront, des professionnels qui

sont pleins de dynamisme et sont prêts à évoluer. Mais je crains qu'il y ait un effet de précipitation. Je crains aussi la disparité. J'ai le sentiment que les écarts se creusent au sein de nos secteurs. A priori rien ne doit s'opposer à la mise en place progressive de ce changement de perspective.

Je vous remercie de votre attention

Échanges avec la salle

« Quand pourra-t-on dire qu'on vit dans une société inclusive, quand pourrais-je dire : je suis citoyen jusqu'au bout ? »

Une société, c'est une sorte de terrain d'affrontement permanent. Il n'y a pas de modèle idéal. Il y a des modèles dans le temps, dans l'espace, dans une culture. On ne peut pas transposer en tout point un modèle scandinave, à un pays comme la France par exemple.

Il ne faut pas rêver une société idéalement inclusive, on ne la verra jamais.

Les sociétés sont polémiques, elles sont faites d'affrontements. Une société, c'est aussi des idéaux, la civilisation repose finalement sur des idéaux.

Donc l'important dans une civilisation et dans une société, c'est d'alimenter ce mythe finalement qui nous fait progresser un peu comme nos rêves personnels mais personne ne peut dire qu'il a eu un parcours de vie totalement rêvé.

Il faut être beaucoup plus modeste dans la réalité et se dire : oui il faut rêver mais il ne faut pas forcément prendre ses rêves pour des réalités.

« Comment faire en sorte d'accompagner les acteurs de terrain vers le changement sans qu'eux-mêmes aient la sensation de disparaître à travers ces nouvelles transformations ? »

Beaucoup de dirigeants ont conscience que ces changements peuvent faire peur, pas à tous mais à un certain nombre de personnels. Le changement n'est pas le problème, c'est la solution.

Beaucoup de professionnels de bonne foi s'inquiètent parce qu'ils ont du mal à rendre lisible le changement : ce n'est pas qu'ils sont opposés à des changements mais je crois qu'ils n'arrivent pas à comprendre la logique. Ce n'est pas toujours simple, il y a un certain nombre de messages qui peuvent être paradoxaux.

Il faut informer, rassurer.

Il y a vraiment aujourd'hui à mettre en place tout un management pédagogique, on n'a pas le choix d'expliquer inlassablement, de désamorcer certaines peurs par rapport à ces changements.

Je pense que la clé du changement, finalement, est entre les mains de plusieurs acteurs, bien sûr : d'un côté la puissance publique qui a à être plus cohérente dans ses décisions, d'un autre côté les opérateurs qui ont vraiment questionné leur management en sachant qu'ils n'ont parfois pas beaucoup de leviers. Il faut se donner les moyens d'en avoir sinon on aura affaire à un système qui sera totalement bloqué.

« Comment on trouve sa place notamment quand on est lourdement handicapé et comment la société nous accueille ? »

L'enjeu de l'inclusion, c'est l'accès au droit commun. L'inclusion c'est simplement mettre en pratique ce principe-là. Il ne s'agit pas de régler tous les problèmes. C'est simplement ça mais c'est énorme ! C'est-à-dire, qu'aujourd'hui il y a des gens qui n'ont pas accès aux mêmes services que les autres, et quand vous lisez le rapport de Mme DEVANDAS^(*), elle pointe l'école, le vote, l'accès à la culture, les connaissances. Le parcours ce n'est pas enchanter totalement la vie de quelqu'un, cela permet d'avoir accès à tous les services auxquels a accès potentiellement le citoyen lambda. C'est la question du projet de vie qui me semble essentielle.

Il faut aider les gens, finalement, à élaborer des projets de vie, à avoir des attentes, des idéaux, à donner un sens à leur vie. C'est finalement ça l'essentiel. Et après, permettre à ces personnes d'utiliser comme tout le monde les services de droit commun pour tenter de réaliser leur parcours. Mais personne n'a le même parcours. Il n'y a pas de parcours tracé, idéal.

Il faut partir des attentes des personnes. Arrêtons de penser le parcours et les besoins des gens à leur place.

« Nous les professionnels, on a le sentiment d'avoir cette pression dont vous parlez. On est confrontés à beaucoup de limites (Education Nationale, entreprises qui ne veulent pas embaucher...), on se retrouve dans des

injonctions un peu paradoxales. On fait ce travail d'accompagnement...si vous avez des propositions, je suis preneuse... »

On ne va pas avoir une recette, une méthode miracle, pour changer. Il n'y en a pas. Il y a des freins qu'on connaît et sur lesquels on n'a pas de prise directe. Je rencontre des chefs d'établissements scolaires qui n'appliquent pas la loi. Mais en France il y en a plein qui n'appliquent pas la loi et il n'y a pas de sanction. Qu'est-ce que vous voulez dire ?

Il y a plein de lois en France qu'on n'applique pas, c'est un sport national.

Ce n'est pas spécifique aux personnes en situation de handicap, il n'y a pas forcément tant d'employeurs que ça qui recrutent facilement. C'est lié au Code du travail, au système d'assistanat. Il y a plein de facteurs.

Je suis désolé, je n'ai pas de réponse miracle. Les réponses sont d'ordre politique mais une fois qu'on a dit ça, si la politique c'était simple cela se saurait !

Vous voyez bien que mettre en place des réformes dans notre pays, ce n'est pas simple. Je me garderais bien d'être un donateur de leçons, je ne représente personne. Je ne suis pas un militant, je suis un modeste représentant libéral.

Ce qui me rend optimiste, ce sont plutôt les acteurs eux-mêmes.

Ce ne sont pas forcément les systèmes.

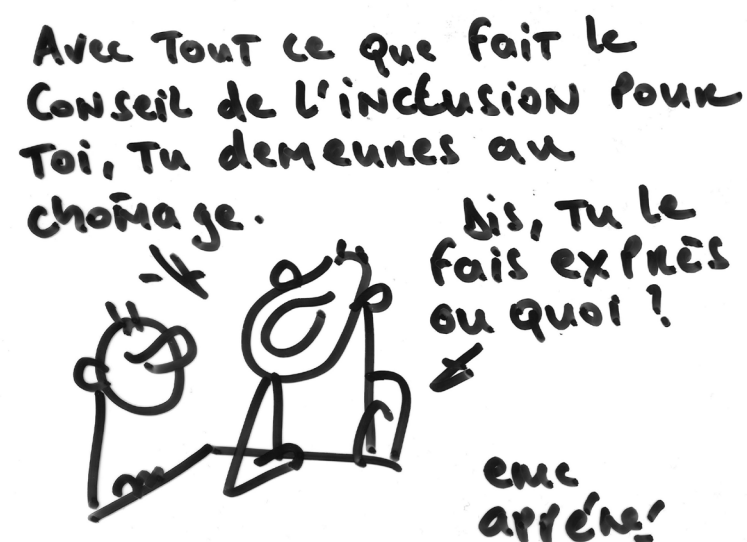


(*) Rapport ONU Handicap - Mars 2019- C.Devandas

C'est quoi le conseil de l'inclusion dans l'emploi ?

La raison d'être de ce conseil est avant tout de refuser le principe d'une société qui mette sur le bas-côté des personnes du fait de difficultés dans leur parcours, du handicap, de tragédies personnelles ou familiales. Il est là afin de lutter contre une société qui ne donne pas la possibilité d'exercer le talent des personnes et de participer à l'échange social et économique. Le conseil de l'inclusion a pour but de déployer, de bousculer les politiques publiques en matière d'inclusion dans l'emploi. L'approche du travail est faite sous deux angles : l'angle de la personne, en tenant compte de son parcours et celui de l'entreprise pour la rendre plus inclusive. L'entreprise étant un lieu où s'organisent activités humaines, il est important que la fragilité puisse y trouver sa place. Force est de constater, pour de multiples raisons, que de nombreuses entreprises n'ont pas cette capacité aujourd'hui. Comment les encourager, les accompagner à ouvrir leurs portes et développer des bonnes pratiques ? Il faut approcher l'inclusion comme une chance car cette capacité à accueillir des personnes différentes bénéficie à l'ensemble de l'entreprise. Avec plus de 500 000 personnes en situation de handicap, il est intéressant de constater que le taux d'emploi est trois fois inférieur à celui d'une personne qui ne l'est pas avec un taux de chômage deux fois plus élevé. Face à cette réalité, il faut rechercher des solutions, changer des fonctionnements. Au niveau du secteur du travail adapté, les entreprises adaptées et les ESAT accueillent aujourd'hui à peu près 35 000 personnes en situation de handicap. Mais 35 000 face à un besoin estimé pour 515 000 personnes, ce n'est pas assez. Face à ce constat, l'idée première a été de s'appuyer sur les entreprises adaptées, leurs compétences en passant de 35 000 à 40 000 parcours puis à 80 000 en 2022. La seconde action a été de faire évoluer le

modèle. Réaliser une transformation radicale. Cette action n'a pas fait l'unanimité auprès des associations représentatives au départ. En effet, ce changement d'approche allait dans le sens de s'appuyer sur les capacités et le potentiel des personnes en entreprise adaptée pour les amener vers une entreprise classique. Cela ne veut pas dire de le faire systématiquement pour tout le monde. Cela va permettre de transformer les choses de façon concrète sur le terrain. C'est permettre à une personne en situation de handicap de l'accompagner et travailler dans une entreprise classique, pour ainsi participer à changer les regards sur le handicap et transformer la société pour être dans une optique inclusive. Tout le travail sur les entreprises adaptées réside dans la notion de parcours en étant tourné vers la société. Pour agir dans ce sens, des investissements financiers sont nécessaires en les considérant non pas comme une dépense sociale, mais comme un investissement social. Pour accompagner cette transformation, le gouvernement prévoit d'augmenter le budget à 520 millions d'euros d'ici 2022. Cette première solution ne répond pas aux besoins de toutes les personnes en situation de handicap. Pour certaines d'entre elles, la sortie vers l'entreprise ordinaire est davantage un risque qu'une opportunité à saisir.



Il est donc maintenu la possibilité d'avoir des parcours longs qui accompagnent jusqu'à la retraite toutes les personnes qui ont les plus grandes vulnérabilités et pour qui il n'est pas souhaitable d'aller travailler dans une entreprise insuffisamment adaptée. Il y aura une croissance de ce nombre d'emplois pour les plus vulnérables dans la trajectoire 2022.

Derrière l'innovation sociale, le principal frein vient des politiques publiques, des règles.

Comment les DIRECCTE, les administrations, les pouvoirs publics se mettent à l'écoute de ce qui est créé pour répondre à un besoin sur le terrain ? C'est dans ce questionnement qu'il faut voir le CDD tremplin, l'entreprise adaptée, le travail d'intérim adapté. Il y a une véritable recherche d'actions fondées sur le principe de faciliter les transitions professionnelles et mettre en place un dialogue encore insuffisant entre les représentants et l'État. Tout cela afin de permettre de faire remonter ce qui se passe sur le terrain et les règles en conséquence.

Le conseil est dans la co-construction avec les acteurs du handicap.

Cette transformation radicale touche à la culture et aux organisations, à la pratique managériale et à la philosophie même du projet social. Cela nécessite d'être accompagné. Un fonds pour cette transformation de 28 millions d'euros a été mis en place afin d'accompagner ces évolutions, le développement des compétences au sein des organisations et ainsi réaliser une transformation positive au service de la société.

Le développement des compétences est un enjeu essentiel.

Pour agir, un fonds de 50 millions d'euros a été mis en place pour financer les formations et le développement de compétences des personnes en situation de handicap en plus du financement de formation de droit commun.

Les ESAT et les entreprises adaptées ne peuvent pas réussir si elles n'embarquent pas la mobilisation des entreprises, que



ce soit par la sous-traitance, les achats, ou par les passerelles de recrutement qui vont devoir se faire dans les mois et années qui viennent. C'est la réforme de l'OETH dont les détails seront présentés à Madame PENICAUD à l'occasion du salon du handicap le 28 mai prochain.

Le conseil est en train de travailler avec l'aide des associations du handicap sur des mesures incitatives concrètes pour les entreprises exemplaires qui ont atteint leur taux des 6% d'emploi de personnes en situation de handicap.

« Changer c'est compliqué, mais l'enjeu social est majeur. »

Échanges avec la salle

Vice-présidente du conseil du Finistère et maire d'une commune de 3 000 habitants qui emploie 23 ETP. Le travail avec une entreprise adaptée durant trois ans a permis d'inclure en tant qu'agent titulaire de la fonction publique territoriale une personne en situation de handicap. Lorsque cette personne a quitté l'entreprise adaptée, personne ne nous a aidés dans son parcours et nous avons rencontré des difficultés. Nous nous retrouvons souvent seuls et peu formés pour accompagner convenablement ces personnes.

Des prestations d'appui aux employeurs y compris publics existent mais sont peu connues. Il est nécessaire de sécuriser les choses et d'assurer un temps de relais.

Table ronde Quelles politiques pour quelles inclusions ?

Julia BOIVIN,
Patiente experte professionnelle du médico-social, consultante et formatrice

J'aimerais que l'on s'adresse plutôt à la patiente experte que vous êtes. Dans votre parcours, à quelles difficultés le handicap vous a confrontée ? Le terme de patient expert, est un nouveau métier : l'idée est de tirer de l'expérience du handicap des savoirs. Cela me permet de prendre du recul sur mon parcours de vie, mon expérience du handicap, pour essayer de réagir et d'objectiver un peu, de pouvoir en parler, former et être dans le conseil auprès des professionnels et surtout des personnes accompagnées en situation de handicap et leurs parents. C'est dans la co-construction que l'on arrivera à faire bouger les choses.

Mon parcours de vie s'est inscrit dans le milieu ordinaire et je travaille dans des établissements médico-sociaux avec ma casquette de « chargée de mission ». Quand on parle d'inclusion, il faut réfléchir à la question des représentations... J'ai évolué dans le milieu ordinaire, en étant la seule en situation de handicap dans tous les établissements fréquentés : ce qui interroge au niveau des représentations. On se heurte beaucoup aux représentations du handicap dans la société.

On est dans une société qui va de plus en plus vers une performance à atteindre, une certaine normalité. Quand on est en situation de handicap, c'est compliqué de se construire par rapport aux autres. Cette question de l'inclusion doit ainsi être pensée au regard des représentations de la société face au handicap, et de la place accordée aux compétences des personnes en situation de handicap.

Aujourd'hui on pense l'inclusion sous l'angle des professionnels et des politiques. On aimerait approfondir ce point avec vous, est-ce que ce ne sont pas les personnes handicapées qui doivent être les premiers acteurs de l'inclusion ?

C'est un message que je porte beaucoup, d'où le plaisir que j'ai à intervenir auprès des personnes en situation de handicap dans les établissements. Je pense vraiment qu'elles doivent, dans la mesure de leurs possibilités, insuffler quelque chose dans l'établissement, encore faut-il avoir l'espace pour le faire.

Souvent ces personnes ont l'impression de ne pas être écoutées par les professionnels, mais aussi pensent qu'ils savent mieux ce qui est bon pour elles. L'idée est donc de demander à ces personnes ce qu'elles souhaitent réellement pour pouvoir proposer des réponses : « on va travailler en ce sens ». Quand on parle d'inclusion, on parle de pouvoir d'agir, d'autodétermination, mais « ça fait très peur de se retrouver devant soi ». L'objectif est donc de responsabiliser les personnes à leur niveau : des choses qui peuvent paraître minimes mais qui permettent ce pouvoir d'agir, comme le choix vestimentaire, le choix d'un dessert...

Comme le disait Alexandre Jollien, philosophe : « grandir, c'est ne pas s'enrichir d'un extérieur, c'est déjà connaître ce que l'on a à l'intérieur de soi » Est-ce que des personnes en situation de handicap qui se responsabilisent, qui commencent à affirmer leur choix, qui rentrent dans ce modèle de l'autodétermination que vous décrivez, cela ne vient pas se confronter à des pratiques des professionnels qui sont aussi ancrées sur de la protection des personnes ? Oui, c'est tout l'enjeu de la co-construction. Ça n'a aucun sens pour moi de former que les personnes, que les professionnels, ou que les parents, à l'autodétermination. Ça n'a aucun sens de former un seul public. C'est tout l'environnement qui doit s'adapter, et reprendre avec les professionnels : qu'est-ce que c'est que l'accompagnement ? On voit que ce n'est pas faire pour, ou porter la personne, mais accepter un

autre rythme et être un soutien, se penser comme un « outil » : un support pour la construction de la personne. Ce même travail doit aussi être réalisé avec les parents.

De votre point de vue, comment dans le médico-social entend-on que les personnes handicapées ont une expertise liée à leur expérience du handicap ? Comment les professionnels et les établissements se mettent à l'écoute, comment prend-on en compte et reconnaît-on cette expertise ? Dans le rapport de la CNSA de janvier 2018 « Réponse accompagnée pour tous », on ne parle pas de patient expert mais de pair-aidance, notamment via l'interven-

Dominique YVON,
Parent et président de l'ADAPTED

Est-ce que vous pourriez nous dire quelle est cette association et pourquoi vous en êtes venu à créer une association ? Parent de 3 enfants avec le spectre de l'autisme, un aîné profil Asperger haut potentiel, et deux jumeaux de profil Kanner, avec des déficiences cognitives sérieuses et sensorielles associées, physicien de profession, je suis militant depuis de nombreuses années. J'ai d'abord participé à une association gestionnaire en tant que membre d'un comité d'administration que j'ai quitté au bout de 3 ans, car le bureau de l'association qui conserve de bonnes pratiques ne faisait plus la défense militante des besoins des membres.

Ainsi, avec d'autres parents, nous avons créé une association militante ADAPTED, qui n'a pas vocation de gérer des établissements, mais de porter des demandes et des besoins auprès d'associations gestionnaires pour leur mise en œuvre. Parmi les projets : la création d'une classe CLIS, une extension de SESSAD, deux créations de classes ULIS dans le privé et le public, la création d'un pôle professionnel dans les SESSAD. Actuellement, un projet se porte sur la création d'un service d'insertion professionnelle pour adultes autistes avec déficience cognitive. Nous sommes 7 militants, peu nombreux mais très actifs.

tion de pair-Aidants dans les formations.

Je me rends compte, souvent, dans les établissements que je visite que la pair-aidance existe mais n'est pas appelée comme telle et n'est pas mise en avant. Les professionnels, et encore plus les personnes faisaient naître des pratiques pair-aidantes : Conseil de vie sociale, des personnes en mission de parrainage des nouveaux arrivants dans les établissements... Tout l'enjeu est de le valoriser et de dire : « tu es Pair-Aidant, et donc tu apportes à l'autre quelque chose », permettant ainsi une certaine reconnaissance du rôle joué dans l'établissement.



En vous consacrant davantage au militantisme, vous avez certainement été amené à côtoyer de près les représentants des pouvoirs publics et à observer comment les politiques publiques évoluaient. Est-ce que l'on peut vous demander votre vision ? On progresse mais beaucoup trop lentement. Il y a eu des plans autismes, de financement de SESSAD : ces encouragements permettent de mettre en œuvre des exemples de bonnes pratiques : il faut continuer dans ce sens-là.

Pour l'ensemble de ces projets, au début, c'était un combat pour se faire écouter. Au sein de l'association gestionnaire, « J'ai présenté 5 fois un projet, toujours refusé. Moi je l'ai porté en 6 mois et je l'ai eu. ». La lutte a permis de faire acquérir le respect.

Comment regardez-vous le rôle des professionnels des établissements dans l'accès aux droits des personnes, pour lesquels les politiques peuvent parfois être des obstacles ? Je dirais que là aussi c'est très contrasté. Il existe des établissements exemplaires, comme le SESSAD que j'évoquais, qui fait des choses formidables depuis 20 ans, et ce malgré un manque de moyens. Et d'autres établissements qui aujourd'hui encore, refusent de former leur personnel aux bonnes pratiques bien que le budget soit là. « Hélas, je crains que la deuxième population soit encore majoritaire en France. »



Les statistiques établies par la Cour des Comptes soulignent que moins de 20 % des personnes autistes en France ont un accompagnement. Il y a donc une très grande marge de progrès. L'écart entre le modèle de l'inclusion et la réalité du fonctionnement que l'on rencontre sur le terrain reste extrêmement important. Comment combler cet écart ? Je suis militant au niveau national et j'interviens également auprès du ministère, parmi d'autres personnes très compétentes. Ce que je trouve le plus concret ou positif, c'est de porter des projets aussi au niveau local. Tous les projets évoqués : c'est un travail de longue haleine. Et la plupart du temps, lorsque l'interlocuteur d'en face

a été constructif, à l'écoute, cela devient un travail pérenne, comme le CLIS, les ULIS... Au niveau national, une chose est fondamentale, et qu'aucun gouvernement n'a encore osé « s'y attaquer » : le domaine de la santé mentale et la formation des psychologues. Les résistances sont acharnées, et pourtant c'est fondamental.

80 % des formations de psychologues en France restent dans l'empreinte de la psychanalyse, c'est dominant, et peut être vraiment délétère pour des personnes qui sont censées accompagner. « Quand on fait une thérapie on prend ce qu'il y a le mieux pour le patient pas ce que l'on croit être une habitude. »

Jean-Pierre STAEBLER,
Directeur Centre Hospitalier de Montfavet

Vous êtes directeur d'un CHS, donc spécialisé en santé mentale et vous dirigez d'autres établissements médicosociaux dont des EHPAD. L'inclusion doit-elle se limiter au handicap ?

Je dirige un centre hospitalier dans l'activité sanitaire et psychiatrique mais je gère également une douzaine d'activités différents dans le champ du médico-social et du handicap, de l'adulte et de l'enfance mais également de la vulnérabilité par la mise en œuvre des solutions de logement qui entrent tout à fait dans le champ de l'inclusion.

Pour aborder la question de la formation des psychologues, je crois sincèrement que dans la formation des médecins psychiatres il y a une évolution. La plupart des médecins psychiatres aujourd'hui sont moins orientés sur les thérapies dites psychodynamiques ou analytiques mais beaucoup sur les neurosciences, via les thérapies cognitives et comportementales, tel est le cas dans mon établissement. « On ne peut plus faire ce procès au médecin d'une prise en charge « monocolore ». Pour les psychologues, il est vrai qu'une grande partie est encore formée selon la psychanalyse, mais lors du recrutement, nous avons le choix des profils.

Concernant le virage inclusif, je pense que la thématique est la même dans le champ de la psychiatrie et des personnes âgées. Les attentes sont les mêmes et les évolutions doivent être les mêmes.

Madame Catalina DEVANTAS, rapporteure spéciale des Nations Unies, lors de sa venue, ne s'est pas intéressée aux structures médicosociales mais à la psychiatrie, qu'elle considère comme la prise en charge des personnes atteintes de handicap psychosocial. Ainsi, l'ONU ne considère pas de différence entre le champ de la psychiatrie et celui du médico-social tel qu'il existe en France. Les attentes sont les mêmes : « passer d'une logique de prise en charge à une logique d'accompagnement, d'autonomisation, d'autodétermination », « empowerment » correspondant à une prise de pouvoir de la personne accompagnée sur son projet de vie.

Notre rôle est de rendre la personne que nous accompagnons « acteur » de son projet de vie pour sa réhabilitation. C'est une inclusion qui doit donc être accompagnée, avec un curseur qui doit être placé le plus près possible de ce qui permet à la personne d'être autonome. Pour expliquer, un des axes est l'accès aux logements. En fonction du profil des personnes, le logement le plus adapté peut être un logement autonome, un logement de type appartement dit communautaire, ou encore un dispositif de types maison relais avec accompagnement plus lourd et sécurisé. C'est le cas dans le champ de la psychiatrie et dans le champ médico-social.

Différentes modalités de prise en charge L'établissement gère des services médico-sociaux qui sont organisés sous la forme institutionnelle et des services de type SAMSAH qui prennent en charge des personnes qui sont dans la communauté. Un projet en cours concerne la création d'une maisonnée qui est une MAS hors les murs de 5 places, dans une maison « ordinaire », qui serait un intermédiaire entre le domicile et l'institution. Cela nécessite néanmoins de changer la culture des organisations, de changer de paradigme.

Dans le champ de l'autisme, nous souhaitons faire en sorte de ne pas travailler seuls. A été mise en place, avec deux associations dans le cadre d'un groupement de coopération sociale et médico-sociale, une plateforme de prise en charge de l'autisme.

Cette plateforme se compose à la fois de structures institutionnelles, un institut médico éducatif mais aussi des structures de services comme un pôle de compétences et de prestations externes (PCPE) permettant de coordonner les prestations, et un SESSAD pour aider le maintien à domicile tout en privilégiant l'aide apportée par les « aidants naturels ».

Sur le plan de l'empowerment...

Nous faisons en sorte que les Conseils de la vie sociale (CVS) soient présidés par les usagers, même en situation de handicap très lourds, souvent avec un important passé psychiatrique et qui trouvent dans ces structures un projet de vie individualisé, adapté à la situation de chacun. Ce n'est pas toujours facilement accepté, notamment par les représentants des familles, mais la parole des usagers est ainsi réellement prise en compte.

La mise en place d'un comité régional des usagers (CRU) sur l'initiative du GEPSO, est également très intéressante et permet aux personnes accompagnées de pouvoir prendre la parole, y compris dans des instances régionales. « Cela me semble important que nous ayons tous, gestionnaires d'établissements et professionnels, cette volonté d'adapter aux attentes des usagers, nos organisations, et non pas d'adapter les usagers à nos organisations. »

Les gestionnaires ont le pouvoir d'agir que ce soit dans le choix des recrutements, dans les dispositifs ou projets, dans les coopérations ou les partenariats. N'existe-t-il pas des réticences qui s'expriment au niveau des pratiques professionnelles, et comment fait-on pour les dépasser ?

Ces freins institutionnels existent dans l'ensemble des établissements.



Les établissements publics ont peut-être parfois plus de latitude que les établissements gérés par de grosses associations ayant un important patrimoine.

Le virage inclusif en psychiatrie est en fait très ancien, il remonte à une vingtaine d'années. Dans le territoire du Vaucluse et du Nord des Bouches-du-Rhône, les patients sont pris en charge dans 85 % des cas « sans qu'ils mettent les pieds à l'hôpital. » Ce virage inclusif est très réel. La culture évolue dans le champ médico-social, dans les professionnels éducatifs ou de santé malgré certaines résistances parfois liées au sentiment de nécessité de protection. La psychologie des professionnels doit donc évoluer, notamment par la formation, mais également celle des familles. Elles expriment souvent de la crainte face au virage inclusif car elles redoutent d'être laissées seules avec la gestion des difficultés rencontrées par la prise en charge d'une personne lourdement handicapée.

L'objectif est bien d'accompagner les aidants, les personnes et de faire en sorte qu'elles vivent le plus possible dans un milieu ordinaire. À ce titre, un centre de consultation médicochirurgicale spécialisée « Handi-Consult » a été mis en place, géré par l'établissement, afin de faciliter l'accès à des soins somatiques, dentaires, à l'imagerie médicale...pour les personnes nécessitant un accompagnement plus intensif. Ce dispositif permet d'« Accompagner l'inclusion dans la

communauté, la citoyenneté »

Les plates-formes territoriales d'appui sont également des structures riches pour la coordination des parcours des personnes quel que soit le type de handicap, et permettant de lever des freins au niveau des acteurs et des familles.

De plus, il existe un frein extrêmement lourd qui concerne la prise en charge des enfants en milieu ordinaire. Ce ne sont pas tant dans les politiques de l'Education Nationale, mais le problème provient essentiellement des enseignants et les familles des enfants qui n'ont pas de handicap et qui ont parfois beaucoup de mal à voir insérés dans l'école des enfants avec des particularités.

Pour continuer cette réflexion sur les freins institutionnels, que faire quand un gestionnaire d'établissement ne trouve pas d'appui d'institutions sur le territoire dans ses projets ? Comment avez-vous su trouver cet appui, su le mobiliser ?

Sur les projets que nous avons mis en œuvre d'évolution de l'établissement, tant pour la création des SAMSAH que pour les structures de coopération, nous avons eu un bon accueil de l'Agence régionale de santé (ARS). Il a fallu cependant, convaincre le Ministère puisque nos administrations sont très segmentées au niveau national mais désormais ce n'est plus le cas.

Au niveau départemental, les politiques sont différentes en fonction des départements, certains sont plus actifs que d'autres. Les finances départementales doivent prendre en charge les dépenses d'aide sociales et « dans ce contexte, les départements font ce qu'ils peuvent. »

L'Agence Régionale de Santé, grâce au PRIAC, au financement CNSA, a plus de facilités pour financer des projets, pour nous épauler dans les appels à projets pour lesquels les départements ont certainement moins de marges de manœuvre.

Guillaume MARION,
DGA Pôle des Solidarités au Conseil départemental de l'Yonne

Les territoires et les départements ont chacun leur histoire, leur particularité, leur population. Autant de ressources différentes pour agir en faveur de l'inclusion. Dans l'Yonne, quels sont les besoins ? Et les enjeux aujourd'hui ?

Dans les départements, on est souvent « pris entre le marteau et l'enclume », c'est-à-dire les politiques nationales et leurs déclinaisons dans nos territoires.

En France, on est dans une situation d'iniquité territoriale totale au niveau du handicap. Pour l'illustrer, parmi 20 dossiers d'enfants présentant des troubles du spectre autistique 18 n'avaient aucun diagnostic selon les recommandations HAS : tous des enfants de Bourgogne Franche-Comté. Et les deux enfants diagnostiqués étaient originaires d'Île-de-France, ce qui induit déjà une perte de chance dans le parcours, car sans diagnostic, l'accompagnement ne peut se faire. Le département doit donc prendre en compte ces réalités territoriales.

De plus, le département a une vision beaucoup plus large couvrant différents champs : le handicap, les personnes âgées, l'ASE, la PMI. Toutes ces politiques se sont construites en silos avec des approches sanitaires, sociales et médico-sociales et l'objectif est de franchir ces barrières. Certes, de nouveaux dispositifs se sont mis en place, la réponse accompagnée pour tous, le rapport Zéro sans solution, mais demeurent des rigidités phénoménales.

Considéré auparavant comme un guichet, les contraintes budgétaires ont amené à un changement de posture. L'objectif est désormais de créer l'écosystème qui permet aux acteurs, aux professionnels de prospérer, par le biais de l'élaboration avec l'ARS d'une feuille de route des parcours sur le territoire. Il y a 2 ans, a eu lieu une journée intitulée « regards croisés » afin de rassembler tous les acteurs du secteur sanitaire, social, médico-social et favoriser l'interconnaissance des professionnels.

Que peut-on imaginer comme coopération intelligente au niveau local, entre départe-

ment et ARS, qui pourrait venir inspirer les politiques publiques ?

Cela repose énormément sur les personnes...

Pour rejoindre la notion de parcours, l'enjeu des politiques publiques aujourd'hui est d'associer l'ensemble des acteurs : sanitaire, social et médico-social, afin de pouvoir coordonner l'ensemble des dispositifs. Le projet de loi initiale « Ma Santé 2022 » intégrait la notion de parcours de santé et donc ciblait uniquement le domaine sanitaire. Désormais, est employé le terme de « parcours complexe » afin d'enrayer cette disjonction entre les professionnels.



Cette notion de parcours complexe fait écho au référent de parcours qui a cet objectif de gérer la complexité, qui vient aujourd'hui emboliser toutes nos organisations. La fusion de dispositifs d'appui à la coordination des parcours sera également structurante pour l'action des acteurs au niveau local. Pour construire un écosystème favorable aux acteurs afin de développer des projets et agir en faveur de l'inclusion, pour les gestionnaires d'établissements et services, quelle doit en être la composition ? Et le département : que peut-il mettre en place comme incitation, comme outil, comme approche ?

Institutions, et gestionnaires d'établissements : nous avons tous les mêmes problèmes pour faire évoluer les pratiques des professionnels ; d'où l'importance de co-construire et d'être dans l'interconnaissance, de partager des valeurs et des convictions et de responsabiliser.

L'autonomisation s'accompagne de la responsabilisation. Dans le cadre de la réponse accompagnée pour tous, l'axe de la transformation de l'offre est porté par l'ARS, par le CD, mais aussi par les représentants d'établissements. Le virage inclusif n'est pas synonyme de la fin des établissements : « C'est peut-être la fin

Échanges avec la salle

[...] Il existe des départements où l'on peut construire des choses : cette politique de construire ensemble avec les usagers, les familles, les gestionnaires, sanitaires ou avec l'Education Nationale, même si ce n'est pas toujours simple. [...]

Il faut changer les postures professionnelles mais également familiales ou même les postures des usagers eux-mêmes. L'inclusion ne peut pas se faire sans les usagers qui ne sont pas forcément dans cette dynamique. Il y a aussi à travailler là-dessus, mais je pense que les départements ne peuvent pas tout faire, d'où l'importance des partenaires institutionnels ou associatifs.

Vice-présidente du Conseil Départemental du Finistère

Je voudrais rebondir sur l'outil de l'inclusion qu'est la PCH. Dans le projet de vie, la PCH couvre à peine 25 % des frais réels pour les handicaps. L'éducation est refusée dans les tableaux de la PCH : ce qui amène à une forte contradiction. Est-ce que l'on peut changer cela ? Et comprendre que le bon accompagnement des personnes en situation de handicap c'est l'éducation.

Dominique YVON

Nous accompagnons des personnes avec des handicaps assez lourds, voire très lourds. On s'interroge beaucoup sur cette inclusion qui apparaît très fortement maintenant comme une injonction à l'inclusion, ce qui m'amène à m'interroger sur le pouvoir de choisir.

Les personnes, les usagers accompagnés

des établissements emmurés, mais certainement pas la fin des établissements dans leur rôle d'accompagnement, de structuration de l'offre etc. » En exemple, des ESM ont proposé l'ARS et au CD la mise en place d'un dossier unique d'admission dans les établissements : une initiative venant des établissements eux-mêmes.

n'en sont pas à ce stade. En termes de soins à domicile, ils sont confrontés à de nombreuses difficultés, en particulier les services d'aide à domicile très insuffisamment formés, à la solitude, comment trouver des activités à faire, trouver des lieux accessibles ?

« Moi, je suis OK pour l'inclusion si la société est à prête à accueillir, en termes d'infrastructures, formations et moyens »

« Il y a des gens qui sont très bien au foyer d'accueil médicalisé. Ils ont des amis, des habitudes et on est entre personnes handicapées. Dans cet espace, on a le droit d'être handicapé, on a le droit d'avoir des limites et ça, qu'est-ce que ça fait du bien ! »

Julia BOIVIN

Un des enjeux majeurs de l'évolution de l'accompagnement des personnes en situation de handicap sur nos territoires concerne les services d'accompagnement à domicile. En Loire-Atlantique, un appel à candidature pour des projets d'habitat inclusif a été lancé à l'automne 2018. Une quarantaine de projets, plus d'une vingtaine qui s'adresse à des publics très divers, en situation de handicap. 20 à 25 projets vont se mettre en route dans les 2 à 3 ans qui viennent.

Une de mes inquiétudes : comment les Services d'aide et accompagnement à domicile du département vont accompagner, notamment au vu des difficultés de recrutement, de formation. Or pour que l'habitat inclusif soit une réussite et pérenne,

les personnes qui vont accompagner au quotidien doivent être formées. Il s'agit donc là du véritable enjeu des années à venir.

Claire TRAMIER, vice-présidente en charge du handicap dans la Loire Atlantique.

Je pense qu'il y aurait un risque aussi de quitter le tout institutionnel pour le tout parcours. Je fais une étude éthique sur cette notion de parcours actuellement, et les premiers retours révèlent une insécurité de certaines familles : méconnaissance des structures, plusieurs prises en charge pour les situations complexes...

De plus, avec le virage inclusif, les profes-

sionnels libéraux seront de plus en plus demandés, malgré la mise en place de plateformes. Dans le champ de la paralysie cérébrale, provoquant de nombreux troubles associés et des troubles moteurs très divers, cela nécessite un kiné, un orthophoniste, un ergonome... » et c'est quand même bien pratique d'avoir un lieu où ils se parlent entre eux, où il y a un suivi et où ils échangent sur les objectifs »

D'où l'intérêt d'impliquer les familles et les usagers dans les groupes de réflexion et travail,

Valérie BERGERET, directrice d'association dans le Vaucluse

Table ronde Focus et emploi formation

Pauline NICOLAS,
chargée de développement à l'EPNAK

Son parcours

En tant que personne en situation de handicap, j'ai pu connaître un riche parcours d'inclusion en milieu ordinaire pour sa quasi-totalité. Témoignage à ce titre, mais aussi en tant que chargée de développement de l'offre de formation à l'EPNAK. Je suis détentrice d'un diplôme d'ingénieur.

Son inclusion en milieu ordinaire

Cette inclusion m'a permis une inclusion scolaire avec un accompagnement, que ce soit par un SESSAD ou encore par le biais de la coordination d'un référent Ulis dans le cycle collège lycée. Cela m'a permis d'obtenir un bac scientifique, mais aussi une licence en psychologie et un Master en ingénierie de formation. Après un bref passage en milieu centre de réadaptation professionnel au sein d'un établissement médico-social durant 6 mois, j'ai eu la chance d'avoir pu passer le concours de professeur des écoles. J'ai eu une expérience d'enseignante fonctionnaire stagiaire. Je suis très fière aujourd'hui de ce parcours.

J'ai pu rencontrer, effectivement, des

freins, des obstacles, notamment en ce qui concernait plus particulièrement, la fin de mes études, plutôt sur l'aspect insertion. Plusieurs ruptures marquantes ont émergé. Tout d'abord à la suite du cycle lycée avec passage en centre de réadaptation kinésithérapie. Ce choix de raison rassure à l'âge de 17 ans tout autant que les professionnels et les parents. De nombreux non-voyants exercent excellentement bien ce métier. Mais il n'a pas de sens car ce n'était pas mon souhait de faire ce métier. Ce parcours est une suite logique car elle rassure tout le monde. Après un passage en milieu hospitalier en stage pour se confronter à la réalité de terrain, j'ai arrêté de me mentir à moi-même et décidé de ne pas faire ce métier.

Cette première rupture m'a offert la possibilité d'aller enseigner en tant qu'enseignante en école maternelle. À la suite de cela, j'ai poursuivi mes études avec une licence en psychologie puis poursuite dans les métiers de l'enseignement, de l'éducation et de la formation.

Au début de mon Master I en psychologie,

j'ai eu la chance de croiser sur mon chemin un référent handicap de l'éducation nationale qui est venu apporter de l'information en notifiant que l'éducation nationale recrutait des personnes en situation de handicap. Je lui ai fait part de mon inquiétude quant au fait d'enseigner en étant non-voyante. Je souhaitais depuis longtemps m'engager dans ce parcours de formation. Je me suis donc engagée en sachant aussi que j'avais la possibilité de me retourner vers l'ingénierie de formation au cas où cela n'aboutisse pas, que ça ne fonctionne pas.

C'était une belle expérience et force est de constater que les professionnels de l'établissement comme l'éducation nationale n'étaient pas prêts pour la mise en place du concours adapté. J'ai également demandé à réaliser un cursus d'emploi « devenir professeur » afin de me confronter au terrain et ainsi, trouver des moyens de compensation et conforter mon projet, mais cette possibilité m'a été refusée.

J'ai eu la grande fierté de réussir mon concours de professeur des écoles et d'enseigner en tant que fonctionnaire stagiaire pendant une période de 3 mois. Durant cette période, j'ai mis en place de nombreux moyens de compensation. Aussi, j'ai pu bénéficier de l'accompagnement de mes proches pour l'adaptation de supports. Mais tous ces efforts m'ont conduit à l'épuisement. Car en plus de m'adapter, je venais de passer deux ans à chercher à convaincre que mon projet était faisable avec des difficultés dans la mise en stage (au départ seule puis accompagnée).

De nombreuses petites barrières m'ont finalement épuisée. J'ai décidé de mettre un

terme à mon expérience de fonctionnaire stagiaire, par épuisement. Cela reste une très belle expérience avec des tuteurs et des personnes qui ont toujours cherché à m'aider et me défendre.

Cette riche expérience a pu me montrer la nécessité de conseils et d'accompagnements à développer pour permettre aux personnes d'aller vers l'apprentissage, développer leurs compétences. Mais cela m'a aussi montré la nécessité d'accompagner les professionnels de terrain.

Cette expérience a clairement dessiné ce que je voulais faire par la suite, et donne tout le sens au poste que j'occupe aujourd'hui dans le champ du développement de la formation et de l'accompagnement. Sur cette première présentation, force est de constater la manière dont les personnes en situation de handicap sont amenées à fournir des efforts pour rassurer l'entourage qui s'inquiète. Cela ne fait pas partie des petits obstacles explicités clairement amenant aussi à une sorte d'épuisement.

Présentation de l'EPNAK

C'est un établissement public national présent sur l'ensemble du territoire qui a en gestion différents établissements qui œuvrent pour l'inclusion des personnes en situation de handicap ; qu'elle soit scolaire, sociale ou professionnelle, autant pour les enfants (IME ou autres dispositifs) que les adultes (emploi dans les ESAT, des entreprises adaptées, ou encore dans des centres de réadaptation professionnelle). L'EPNAK est présent dans le champ de l'inclusion professionnelle, au travers de la formation, de l'orientation de la formation et jusqu'à l'inclusion professionnelle de personnes en situation de handicap au travers de 9 centres de réadaptation et en centre de pré-orientation.

Je suis en charge du développement permettant notamment de créer des dispositifs inclusifs (mise en place de nouveaux dispositifs, de nouvelles formations, mais aussi la mise en accessibilité des dispositifs publics avec déficiences sensorielles ou autres troubles). L'objectif est de rendre les formations et les accompagnements le

plus accessible possible.

Je cherche à développer l'offre de manière qu'elles répondent véritablement au besoin des usagers, mais aussi du marché de l'emploi en termes de besoins en compétences. Cela se traduit par la mise en place de dispositifs comme l'accompagnement vers l'alternance, et des dispositifs qui permettent de travailler le projet ou la formation accompagnée.

On développe la formation, on la rend plus accessible, plus adaptée, est-ce que pour autant l'insertion professionnelle peut être une réalité pour toutes les personnes en situation de handicap ?

Tout un chacun a des capacités, des envies, des besoins en termes d'insertion professionnelle mais chacun n'aura pas les mêmes possibilités d'adaptation, de résilience. Je crois que mon parcours témoigne tout de même que le monde de l'inclusion tel qu'il existe encore aujourd'hui peut parfois être assez violent. Il faut avoir une capacité parfois de résilience.

La grande part du travail à réaliser réside dans le changement des représentations des collègues sur les personnes en situation du handicap.

L'important est que toute personne puisse se réaliser et se sentir reconnue en tant que personne citoyenne, que ce soit dans sa vie sociale ou professionnelle. L'idée de donner accès le plus possible à des missions telles que le service civique par exemple me semble intéressante.

Il faut penser l'insertion dans l'emploi au-delà de l'emploi. Pas uniquement sur des activités de travail, mais également

dans la réalisation d'activités, de loisirs, engagement citoyen de réguler civique... cela en fait partie également pour vous ?

C'est important de trouver un équilibre, sa place, dans la vie professionnelle autant que dans la vie citoyenne, sportive, associative...

L'important, je crois, c'est de parvenir à donner du sens à sa vie et se sentir utile et reconnu.

Les prochains défis à titre professionnel ou personnel ?

C'est de contribuer le plus possible à la possibilité pour les personnes d'avoir un parcours de formation adapté dans les activités professionnelles qui leur tient à cœur et de les accompagner vers des possibilités d'apprentissage, de mise en situation concrète.

Aussi, il est important d'œuvrer aussi pour accompagner les employeurs, parce que je crois vraiment que c'est en les conseillant, en les informant que l'on pourra permettre à chacun de se sentir au mieux sur son poste de travail.

« Je veux contribuer à rendre le plus possible notre société inclusive telle qu'on l'évoque. Permettre aux personnes en situation de handicap de dépenser moins d'énergie pour s'adapter et donner le sentiment qu'elles ne sont pas en situation de handicap. J'ai l'impression parfois que l'on demande à une personne malvoyante de voir ! »



Olivier ESCOTS,
inspecteur du travail, DIRECCTE Nouvelle
Aquitaine, Direction du pôle entreprises,
emploi, économie, service insertion

Vous avez contribué à la mise en place du dispositif de l'emploi accompagné, au sein duquel il y a eu un rapprochement institutionnel, avec le secteur du médico-social notamment. Qu'est-ce que ça change de travailler plus étroitement avec les établissements médico-sociaux ?

L'emploi accompagné nous a permis de travailler avec l'ARS, et de fait le secteur médico-social. Tout cela est très cloisonné a priori. Il y a cependant une tendance à travailler, à décroisonner tout cela. Quand je parle de l'IAE (Insertion par l'activité économique), de Mission Locale, nous sommes très éloignés du secteur médico-social. Il y a une méconnaissance des acteurs entre eux. Il est nécessaire de mieux se connaître pour travailler ensemble. Cela permet d'engager de véritables relations partenariales sur lesquelles nous arrivons à développer des projets cohérents sur un territoire. Sur le développement de l'emploi dans la Nouvelle Aquitaine, on arrive à travailler entre l'Agefiph, le FIPHFP, et l'ARS.

Grâce à cela, côté Direccte, on commence à découvrir le secteur médico-social. D'un autre côté, l'ARS commence à mieux connaître le côté emploi, Pôle Emploi, Cap Emploi, les missions locales. On arrive à se parler de sujets plus facilement.

C'est une véritable dynamique collaborative qui s'installe progressivement. Des dispositifs comme le Duoday qui se tenait il y a quelques jours démontrent cette volonté nationale que les ARS et les Direccte travaillent ensemble en associant l'Agefiph et le FIPHFP. À l'issue de cette première expérience Duoday, nous allons recueillir de façon quantitative avec l'Agefiph, ARS, Direccte, les employeurs qui ont participé à cette journée. Cela permettra de relayer et travailler cela avec nos opérateurs du service public et de l'emploi. Côté ARS, ce sont

des informations à diffuser afin de préciser ce que l'on connaît le secteur des entreprises. Il y a ici certainement des choses à travailler avec les entreprises.

Je pense aussi que la DIRECCTE a des leçons à retenir du travail de l'ARS. Particulièrement sur son habitude à associer les associations de personnes handicapées par exemple lors des appels à candidatures qu'ils peuvent lancer. Ce sont des pratiques dont nous n'avons pas l'habitude au Ministère du travail.

Il y a une démarche de progrès qui est permise grâce à une meilleure connaissance mutuelle.

De nouvelles coopérations sont envisageables au niveau de la Direccte avec ces nouveaux acteurs associatifs qui n'étaient pas connus sur ce territoire local ?

Il y a une concertation sur l'offre de services, sur l'insertion, le maintien des personnes handicapées dans l'emploi, l'offre de services à l'intention des personnes en situation de handicap et des employeurs. Des conclusions ont été données, les arbitrages ne sont pas encore faits.

Il y aura une rénovation de la circulaire sur la mise en œuvre des PRITH.

Des points restent à être davantage travaillés avec le secteur médico-social et les associations via l'ARS.

L'emploi accompagné nous permet aussi d'avoir cette approche partenariale. Une bonne communication entre tous permettra d'apporter des résultats intéressants.

Chacun de notre côté ARS et DIRECCTE avec l'appui de l'AGEFIPH et du FIPHFP, nous nous engageons à ce que les acteurs se parlent et arrivent à avoir des relations efficaces et efficaces. Tout cela dans une recherche commune afin de permettre aux personnes de bénéficier du meilleur accompagnement possible.

Concrètement, est-ce que l'amélioration d'accès au milieu ordinaire et droit commun des personnes handicapées est facilitée ?

On est dans un mouvement, certains

parlent du virage inclusif. Il y a tout un travail à faire. Il y a de nombreux freins. Au niveau régional, dans les plans régionaux d'insertion de personnes handicapées. Nous arrivons à identifier les freins pour agir dessus. Pour la mise en œuvre, c'est plus compliqué.

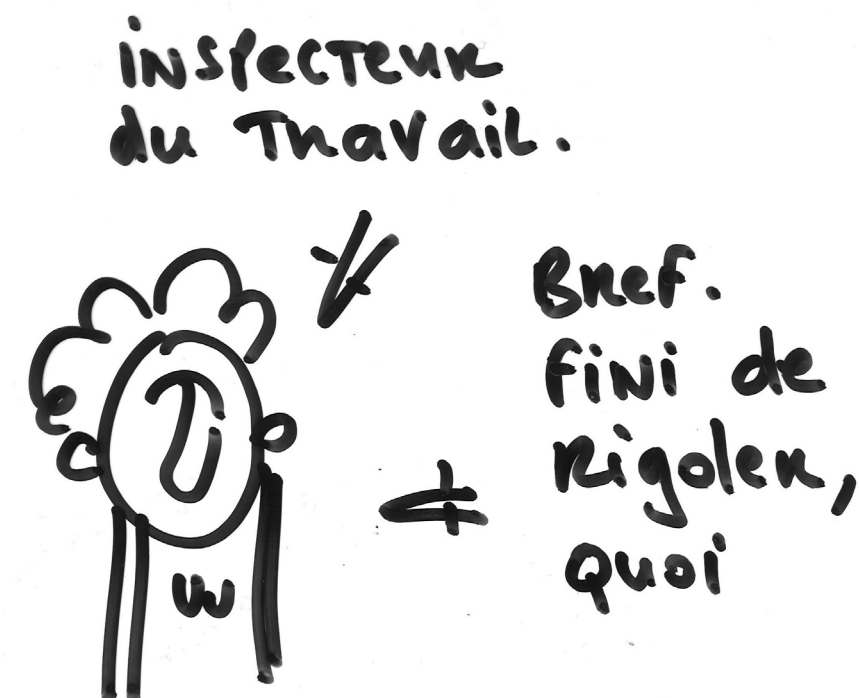
Nous nous apercevons que les acteurs ont du mal à cerner les missions réelles des uns et des autres afin de collaborer, de passer le relais lorsque cela est souhaitable.

Il est nécessaire de travailler à l'échelon dé-

partemental pour faciliter les partenariats et la collaboration.

On peut imaginer que des collectifs d'ES-AT viennent présenter leurs activités non seulement dans le cadre de la sous-traitance que les entreprises peuvent utiliser et qui aujourd'hui leur permet de réduire la contribution à l'Agefiph, mais aussi permettre de voir comment à l'intérieur, il y a des choses à construire.

Le maillage est encore trop faible entre l'État et les acteurs sociaux.



Julia BOIVIN,
Patiente experte professionnelle du médi-
co-social, consultante et formatrice

Force est de constater par mon expérience professionnelle chez Décathlon qu'il était difficile de faire embaucher des personnes en situation de handicap. J'ai vu les deux côtés, celui du candidat et celui de l'entreprise, chacun avec leurs attentes. L'enjeu est de dédramatiser et de rassurer sur le terrain. L'approche humoristique sur le handicap aide beaucoup les managers.

Les principales craintes à traiter sont les pertes de productivité en embauchant une

personne en situation de handicap, ou bien son intégration parfois perçue comme plus difficile au sein de l'équipe, le risque d'absence récurrente avec des soins médicaux derrière, le paiement des aménagements de poste...

Les managers ont besoin d'être rassurés sur leur rôle parce qu'un handicap ça floute la frontière entre personnel et professionnel.

Tout le travail que je fais avec eux consiste à replacer le handicap à sa juste place.

Je pense que dans le milieu professionnel, on peut parler plus de situation de handicap parce qu'à la base, lorsque le manager

recrute, il embauche une personne compétente.

Le travail consiste à accepter l'idée d'avoir embauché une personne compétente et se poser les bonnes questions du type : Est-ce que l'environnement de travail la met en situation de handicap ? S'il y a situation de handicap, qu'est-ce que l'entreprise peut faire, qu'est-ce qu'en tant que manager je peux faire ?

Vous n'avez pas à gérer le handicap mais l'environnement de travail. Si l'environnement de travail permet l'expression des compétences et bien alors vous pouvez avoir le même degré d'exigence qu'avec un autre salarié.

Pour mon mémoire de recherche M2, je me suis intéressée à l'entretien d'embauche perçu par les candidats en situation de handicap. Force est de constater que les candidats savent exprimer leur incapacités et limitations, mais ils ne savent pas mettre en avant ce qu'ils savent faire : les codes de l'entreprise sont opposés à ceux du sanitaire et du médico-social. Dans le médico-social on fait le focus de tout ce qui ne va pas. Les personnes en situation de handicap ne sont pas suffisamment préparées aux codes de l'entreprise. Il faut leur apprendre à se vendre et à se valoriser.

C'est important que Cap Emploi, les acteurs dans la formation, coachent les futurs candidats et les préparent au mieux pour des entretiens d'embauche.

Vous faites l'analyse que les personnes handicapées ne savent pas se vendre, valoriser les compétences qu'elles ont. Comment vous voyez le rôle des professionnels dans l'accompagnement des parcours des personnes pour les aider à valoriser ce qu'elles apprennent à faire, ce qu'elles savent faire ?

La pair-aidance est une piste. Je ne peux pas croire que personne ne sait rien faire. Je pense que chacun, à son niveau, sait faire quelque chose. Mais il faut accompagner la personne sur les questions essentielles : qu'est-ce que je sais faire, quelles sont mes forces, quels sont mes atouts ?

Ce n'est pas sexy d'être handicapé... Ce n'est pas très vendeur. Et pourtant, c'est source de compétences, de savoir-faire, de savoir s'adapter.

Une personne en situation de handicap, c'est une personne qui s'adapte. En entreprise, cette adaptabilité est recherchée. Il faut tout d'abord se centrer sur les compétences et ensuite parler d'environnement, et non l'inverse.

Claire ROMAIN-SOUCHAUD,
Chargée de développement de l'emploi accompagné AGEFIPH Nouvelle Aquitaine

Son rôle à l'Agefiph

Mon rôle consiste à accompagner des actions.

L'Agefiph a été créée en même temps que l'obligation de l'emploi des personnes en situation de handicap. C'est une association nationale qui déploie des offres et des services avec un choix de maintenir des interlocuteurs de proximité. Sur le territoire de Nouvelle Aquitaine, nous avons gardé les trois sites des anciennes régions, pour répondre en proximité des partenaires.

Cette répartition est un atout pour garantir de l'opérationnalité à l'échelle des territoires et des départements.

L'Agefiph dispense des conseils aux entreprises sur cette base. Nous informons et sensibilisons ; c'est un véritable préalable à toute action.

En Nouvelle Aquitaine, nous avons créé un réseau de référents handicap afin de partager les expériences et s'y appuyer dans le déploiement de certaines actions. C'est une recherche de valorisation des expériences. Cela permet de donner des repères et de lever certaines représentations.

L'AGEFIPH, par ses actions et les finan-

cements qu'elle apporte, soutient les entreprises dans leur recherche de compétences et l'évolution de ces compétences. Le fait de pouvoir accompagner financièrement les projets favorise le passage du cap du recrutement.

C'est une mesure très peu connue par les établissements médico-sociaux. Elle permet à l'entreprise de bénéficier d'une aide (environ 10800€ par an) afin de couvrir une perte de productivité. Cela peut permettre à l'entreprise de passer le cap du recrutement. Si réellement il y a des pertes de productivité et que des frais en découlent, les personnes accompagnées par l'Agefiph dans le cadre de l'emploi accompagné cela peut-être un levier.

La nouveauté du dispositif « emploi accompagné » est de pouvoir proposer une action dans la durée.

Sa mise en place réside dans un véritable partenariat entre les partenaires pour s'assurer d'avoir mobilisé l'ensemble du dispositif en amont. Il est impératif d'élaborer des process et de nouvelles façons de travailler ensemble pour conduire au décroisement.

La mise en place à l'échelle de chaque département permet d'atteindre une bonne couverture territoriale en adéquation avec l'évaluation des besoins réalisée avec les

MDPH. Sur les 11 départements couverts, 11 méthodologies différentes sont mises en œuvre.

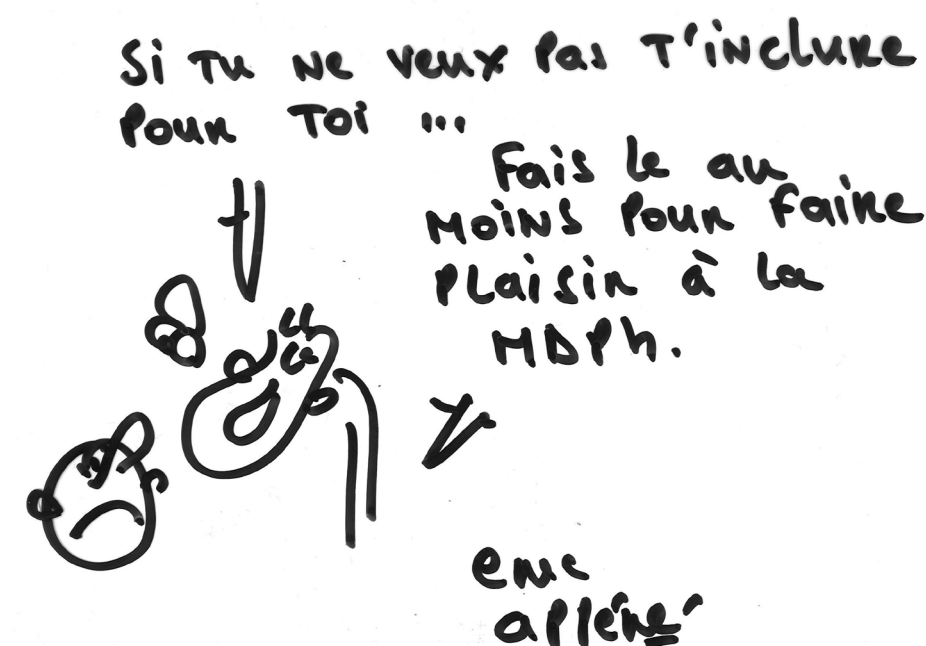
De nombreux efforts sont engagés pour démontrer ce que le décroisement apporte à chaque opérateur et faire en sorte que chaque acteur puisse contribuer à la solution.

Force est de constater le manque d'associations dans ce dispositif. Les usagers ne sont pas suffisamment associés.

Force est de constater un taux deux fois plus important de chômage chez les personnes ayant une reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH). Face à ce constat, les représentations au niveau des employeurs peuvent et doivent bouger.

Ce n'est que par la mise à l'emploi et l'expérience mutuelle que les choses peuvent bouger progressivement.

Plusieurs dispositifs permettent à l'employeur d'être soutenu dans l'accompagnement d'un salarié RQTH dans la durée. Cela sécurise l'emploi des personnes en situation de handicap. Des solutions d'aménagement existent et l'enjeu essentiel réside dans l'information sur l'existence de solutions d'aménagement.



Pour rappel, APF France handicap est une association de défenses des droits des personnes en situation de handicap. C'est aussi une association de gestionnaires qui gèrent 700 établissements dans le médico-social et des entreprises adaptées.

Dans ce qui représente l'extrême majorité des personnes handicapées parmi les 500 000 chômeurs ce sont des personnes qui, la plupart du temps, n'ont aucun bagage de compétences. 30% ne savent ni lire ni écrire. De nombreuses personnes en situation de handicap sont éloignées du système éducatif depuis leur plus jeune âge : les personnes qui ont Baccalauréat représentent moins de 5 % des personnes au chômage. Cela veut dire que 95 % des personnes n'ont pas le bac. Là-dessus, il n'y a que 10 % qui ont un diplôme de niveau CAP.

Que signifie l'inclusion des personnes lorsqu'elles n'ont aucun bagage ? Cela rend difficile l'emploi de ces personnes en entreprise.

APF France Handicap a réagi lorsque que le Ministère du travail a constaté que les entreprises adaptées pouvaient représentaient un frein, une trappe pour l'inclusion en s'appuyant sur le constat que seulement 1 % de la population va en sortir pour un poste dans des entreprises ordinaires.

Cela a permis d'engager un véritable challenge avec un recrutement de plus de 40 000 personnes en EA dans les 3 ans. Il faut former les personnes en situation de handicap qui n'ont aucun bagage. Cela permet d'accompagner des professionnels sur des métiers où il y a une pénurie d'emploi. Il est intéressant de les former en s'appuyant sur les différents dispositifs de financement dont ceux de l'AGEFIPH et ainsi donner accès aux personnes en situation de handicap à l'entreprise adaptée.

Vous nous parlez de ce défi de doubler le nombre d'emplois dans les entreprises adaptées, en espérant qu'il soit tenu, qu'il soit réalisé. Est-ce que ça ne jette pas regard un peu interrogatif sur leur rôle ?

Cela questionne le rôle des ESAT. Fort de

l'expérience de réforme des entreprises adaptées, l'enquête lancée auprès des l'ES-AT, va permettre de déterminer leur place dans les dispositifs collectifs d'accès au travail. Elle va permettre de poser une question fondamentale : Faut-il laisser les ESAT dans le monde médico-social ou les pousser plus loin vers le monde ordinaire ? Autrement dit, faut-il changer le statut d'usagers en ESAT pour le transformer en statut de salarié ? La question du travail doit être regardée au vu de la réglementation européenne pour ajuster à quel moment une personne est salariée et à quel moment est-elle usagée ?

Depuis le début des entreprises adaptées, il n'a jamais été demandé, contrairement à ce que tout le monde pense, de faire de l'inclusion dans le monde ordinaire. C'est assez paradoxal.

Dans les ESAT, où les personnes sont en situation de handicap beaucoup plus prononcé que dans les entreprises adaptées, on exige un passage vers le monde ordinaire.

Néanmoins, nous avons bâti un système où une hiérarchie tenant compte du niveau de difficulté et d'employabilité vient se mettre en place entre l'ESAT, l'entreprise adaptée et l'entreprise ordinaire. Jusqu'à la réforme récente pour organiser le parcours vers le monde ordinaire et contrairement à notre idéal de gestion, il n'a pas été véritablement question d'approcher la notion de parcours de la personne.

Force est de constater que le passage de l'ESAT vers l'entreprise adaptée reste compliqué. Personne n'a la main autre que les MDPH.

Concernant l'emploi, la frontière entre le médico-social et le monde ordinaire est peut-être à requestionner, à retravailler.

Selon vous, quelle serait une réforme réussie des ESAT ?

Dans une première étape fondamentale, il faut se tourner vers la personne. Est-ce que la personne se retrouve dans son travail en ESAT ? Est-ce que le service qui lui est apporté correspond à ses attentes ? La bonne réponse vient peut-être d'eux, quelque part. Peut-être que plutôt poser des questions théoriques, il faudrait davantage leur

donner la parole, leur montrer les possibilités, leur montrer le champ du possible. Je

ne suis pas sûr que nous le fassions systématiquement.

Zéro sans solution, ou en est-on ? Bilan et perspectives

Denis PIVETEAU, Conseiller d'État

Partir des attentes, des aspirations des personnes et se demander quelles sont-elles. Une attente de la part des personnes est de bénéficier d'une plus grande continuité de leur parcours de soin, de vie... il faut arriver à optimiser la qualité d'une trajectoire, la qualité d'un déroulement successif de plusieurs interventions et de plusieurs prises en charge ou accompagnements.

La continuité c'est le premier élément peut-être de l'optimisation d'une trajectoire de soin, de santé, de vie.

Au moment des travaux du Rapport « Zéro sans solution » en 2014, le diagnostic était très clair : il y a une offre en établissement, en services médico-sociaux qui ne présente pas, sur certains territoires, la capacité de répondre de façon adéquate à certains profils.

L'idée était de resserrer les mailles du filet et de tendre des câbles entre les établissements pour qu'ils travaillent ensemble, pour que le système globalement puisse toujours apporter une réponse. On doit pouvoir mobiliser les ressources professionnelles, humaines, techniques d'un établissement pour ce qu'elles sont et ce qu'elles savent.

Notre système juridique comporte 2 types de droits : les droits sociaux comme, par exemple, l'éducation, des moyens convenables pour vivre, la retraite. On pourrait rattacher le droit à l'aide aux gestes de la vie quotidienne, à l'autonomie.

Il s'agit de droits pour lesquels la puissance publique doit apporter quelque chose : on apporte la solidarité de l'assurance maladie, de l'assurance vieillesse, on organise la scolarisation. L'individu a une créance sur la société.

Il y a aussi, et il ne faut pas les oublier, les libertés fondamentales : ce sont les droits du citoyen. C'est la liberté non pas qu'il a de recevoir quelque chose mais de



faire librement certaines choses : la liberté d'aller et venir, la liberté d'opinion, de se marier, de voter.

Cette aspiration aux libertés fondamentales n'a aucune raison d'être en contradiction avec les droits sociaux, notre système concilie très bien les deux mais ça pointe vers des transformations qui ne sont pas les mêmes.

Il ne faut pas fermer les institutions, il faut les ouvrir. On a vraiment besoin des institutions à condition qu'elles se transforment, qu'elles s'ouvrent à de nouveaux modes de travail. Il faut continuer d'offrir la garantie de qualité de vie en ouvrant les institutions le plus possible sur la vie sociale ordinaire. C'est le milieu social qui protège la personne et son parcours.

Quand on veut sécuriser des insertions dans le milieu ordinaire, il faut mobiliser les moyens pour garantir la continuité d'un parcours, passer du médico-social au médico-sociétal en utilisant l'aspect soignant

des services d'aide aux actes essentiels de la vie quotidienne, en utilisant le côté social et l'aspect sociétal avec l'appui aux entourages professionnels, l'accompagnement de la personne dans la définition de ses projets. C'est ce que j'appelle le nouvel horizon médico-sociétal.

Ce qu'il faut arriver à dessiner, je crois, c'est l'idée qu'il faut toujours conserver ce même projet de soutien, de protection qui a toujours animé le secteur.

Échanges avec la salle

Nous les acteurs du médico-social ou sociétal, nous sommes mobilisés dans le cadre des transformations qui impactent notre environnement de travail ces derniers temps

Comment peut-on amener les acteurs à se mobiliser ? Comment pensez-vous que nous pouvons arriver à travailler avec le milieu ordinaire qui n'est pas prêt forcément à accepter que nous puissions l'aider ?

Le milieu environnant est résistant notamment à la présence du handicap en son sein. C'est assez normal que le milieu environnant soit résistant.

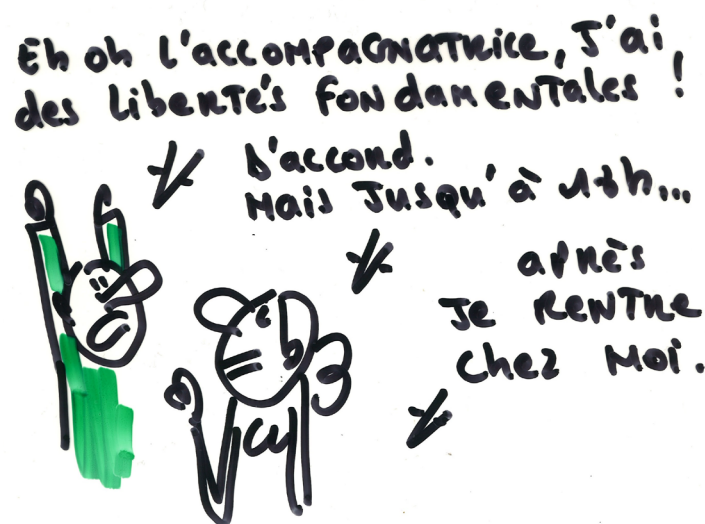
Qu'est-ce qu'on a à proposer ? Est-ce qu'on est capable d'arriver avec une offre structurée d'accompagnement, d'étayage ? Est-ce qu'on connaît suffisamment nos partenaires ? Est-ce qu'ils nous connaissent suffisamment bien ? Est-ce qu'il n'y a pas un enjeu de structuration de l'offre, qui n'existe pas aujourd'hui ?

Il commence à y avoir des choses dans le domaine scolaire, du travail. Cela fait partie des projets que nous avons.

Je relis le titre de votre Rapport « Zéro sans solution ». Est-ce que demain on pourrait dire : « Zéro sans solution non inclusive » ? Quand on dit des solutions 100 % inclusives, il faut que ce soit des réponses en capacité de compenser ce qu'il y a besoin d'être compensé et qui garantissent les libertés fondamentales le mieux possible comme d'avoir un chez soi privatif, la liberté d'aller et venir.

Il faut arriver à glisser dans cette dimension quasi médicale du soin, une dimension de service public qui s'adresse à la société tout entière, à ceux qui ne sont pas des professionnels de l'accompagnement mais qui sont en capacité d'offrir un entourage bienveillant, accueillant.

Je pense qu'il ne se passera rien de sérieux dans ce pays sur le handicap si la société ordinaire ne bouge pas.



Il ne faut pas perdre les éléments de solidarité, il faut les conjuguer.

Vous évoquez très clairement la transformation du secteur médico-social. Est-ce que les efforts sont bien répartis ? Est-ce que la charge est bien équilibrée ?

Où sont les points de résistance ? Est-ce que c'est plutôt institutionnel ?

L'existence de différentes autorités, différents champs de politiques publiques, les administrations du travail, de la justice, les affaires sociales, les ARS, les départements... Est-ce que c'est plutôt budgétaire ? Les instruments budgétaires qui ne sont pas assez souples et des règles d'attribution qui n'épousent pas la réalité de ce qu'on souhaite construire ? Un peu tout ça. Le vrai problème aujourd'hui de la puissance publique ce n'est pas tellement son cloisonnement, c'est la difficulté qu'elle a à formuler clairement le cap et l'horizon vers lequel elle veut aller.

Retours d'expériences

Développement du dispositif ITEP en Ile-et-Vilaines (EDEF35)

Chef de service de l'EDEF35, Un psychologue, Une enseignante spécialisée, Deux éducatrices

L'EDEF 35 est un établissement public accueillant des enfants relevant d'ITEP et d'IME. Une antenne de proximité sur le secteur sud du département (secteur de Bain de Bretagne) a été mise en place. Quelle est la genèse de ce projet et quelles sont ses missions ?

Genèse du projet :

Les antennes de proximité sont nées d'un constat réalisé en 2013. Le département d'Ile-et-Vilaine dispose de trois ITEP, 270 places gérées par deux associations et un établissement public et disposant d'agréments d'âges différents. L'implantation territoriale est hétérogène et des zones blanches subsistent sur le département. De nombreuses notifications ITEP et SESSAD ITEP ne sont pas suivies d'effet et s'expliquent par :

- Un défaut de place dans les établissements du 35
- Un défaut de mobilisation des parents qui méconnaissent les dispositifs
- L'éloignement géographique des enfants et adolescents des dispositifs actuellement existants

Pour répondre à ces constats, plusieurs propositions sont présentées par les ITEP à l'ARS Bretagne dès 2013

- Définir des territoires d'intervention pour chacun des ITEP et ainsi mettre un terme aux zones blanches
- Proposer un agrément d'âge commun : 6-18 ans pour éviter les discriminations territoriales

Aujourd'hui les ITEP sont aussi sur l'agrément 0-20 ans.

- Installer sur chaque territoire défini une antenne de proximité de 18 places avec les objectifs suivants : prendre en compte

les besoins d'enfants souffrant de troubles psychiques en attente de place en ITEP et/ou dans l'incapacité de s'inscrire dans un dispositif institutionnel.

- Favoriser la continuité de soin en organisant le maillage et la collaboration interinstitutionnelle (éducation nationale, service de pédopsychiatrie)
- Proposer une intervention interdisciplinaire souple et diversifiée, au travers de modalités complémentaires : intervention ambulatoire, accompagnement sur site, accueil en internat.
- Mettre en œuvre un travail de prévention ressource soutien conseil du plan local en concertation avec les instances concernées par l'enfance.

Le projet d'antenne s'adresse ainsi à des enfants et adolescents n'ayant pu trouver de place dans un dispositif ITEP existant, pour cause d'éloignement ou de crainte de « s'engager dans un système trop connoté handicap ». Ils se retrouvent ainsi à l'écart de toute prise en charge ...

Ainsi sont nées en Septembre 2017 les antennes de proximité.

Présentation de l'antenne

L'antenne, composée de deux éducatrices, une enseignante, un psychologue à temps partiel, un chef de service à temps partiel, accompagne actuellement 12 jeunes de 8 à 14 ans pour un agrément de 0 à 20 ans. Le territoire d'intervention se base sur leur lieu d'habitation afin de garantir cet accompagnement.

« Notre travail se développe dans un maillage partenarial fort », au sein des établissements scolaires avec les équipes pédagogiques et périscolaires, et avec l'ensemble des professionnels qui « gravitent autour du jeune suivi »

Les interventions organisées en fonction du besoin des jeunes (2 à 5 par semaine) se présentent sous deux modalités :

- Au sein du local de l'antenne pour des jeunes, partiellement déscolarisés et né-

cessitant un lieu ressource.

- Au sein des établissements pour les jeunes scolarisés à temps plein afin de ne pas perturber leur environnement scolaire et social.

Quel type d'accompagnement ?

- Travail auprès de jeunes : qui ont un « souci d'accordage avec le monde », un souci de rencontrer les autres. On assure un lien permanent, un ajustement des interventions au plus près des besoins et de l'actualité du jeune.

- On travaille aussi des temps de pause dans les apprentissages, on peut apprendre de façon ludique via des supports éducatifs développés, des temps d'adaptation où l'acquisition des apprentissages s'effectue de façon souple et individuelle, des temps individuels ou collectifs

- Garantir des temps d'échange et d'apaisement.

« Le jeune a sa place quelque part, si cela déborde dans l'établissement scolaire, il n'est pas exclu, il a un autre lieu où il est attendu et dans lequel il peut développer ses capacités, ses compétences. »

- Ouverture sur l'extérieur selon les besoins repérés chez le jeune (médiathèque, activités sportives)

- Temps de médiation entre le jeune et ses pairs, car souvent dépassés par les relations humaines

« Il peut être très intéressant de les observer et de leur faire des retours »

- Temps de médiation entre le jeune et les adultes : professionnels et parents en cas de difficultés de compréhension et de communication

- Temps de médiations avec les professionnels : AVS, périscolaire pour aider à comprendre le jeune

On intervient de façon permanente sans arriver en période de crise ou incident majeur. Je voudrais rappeler qu'il y a un principe de prévention très fort chez nous, c'est aller au-devant des professionnels avant une crise. C'est important de parler de ce que génère ce type de handicap. On provoque des échanges sur la méthodologie et on essaye de construire des outils adaptés avec les enseignants dans le cadre de l'étayage de la scolarité.

- Travail de triangulation entre enfant, parents et professionnels qui gravitent autour de lui
- Temps de créativité pour sortir des discours, « revenir au corps »
- Temps thérapeutiques menés par les éducateurs et psychologue

« On exerce un maillage qui permet une transformation des regards ».

« Les professionnels de l'école ne sont plus seuls face au jeune, et le jeune plus seul face aux professionnels »

Que visons-nous auprès des familles ?

Une disponibilité, une écoute à l'égard de parents souvent épuisés et en grande difficulté dans leur quotidien. Les aider à comprendre davantage leur enfant et mettre du sens sur les troubles que celui-ci peut présenter : rendez-vous psychologue-éducateur selon les besoins repérés

Coordonner un projet d'accompagnement global dont le prisme d'entrée demeure l'accès et le maintien d'une scolarité adaptée.

Les rôles de chacun ...

L'enseignante

L'enseignante a une fonction d'appui auprès des équipes, des enseignants et des enfants.

- La prise en charge débute par un temps d'évaluation et d'observation dans les classes afin d'élaborer un projet commun qui ait du sens entre toutes les interventions.

- Des temps de remédiation peuvent être proposés aux enseignants et autres professionnels afin d'expliquer la situation de l'enfant ainsi que son comportement, souvent assimilés à tort à de la provocation. « Quand il vous regarde et qu'il vous dit - je ne comprends pas - non il ne comprend vraiment pas, il ne cherche pas à vous mettre en colère. »

- Réfléchir à la mise en place de matériel adapté, parfois en lien avec un ergothérapeute, ainsi qu'à de nouvelles méthodo-

logies pour que les apprentissages soient plus accessibles.

- Accompagnement des parents pour faire le lien avec l'école, en parallèle du travail des éducatrices.
- Temps d'analyse de pratiques auprès des collègues.

Deux modes d'intervention :

- À l'école
- Au local : accueil d'enfants en « souffrance » avec leur parcours de scolarité. Et du coup, on va dévier un peu des commandes de la scolarité ordinaire.

Le Psychologue

Le psychologue, à 40% sur ce service, intervient principalement dans les temps de réunion, d'équipe, et de rencontre avec les jeunes et les familles (souvent en lien par mail, par téléphone le reste de la semaine).

- Une grande part de son travail est d'orienter et d'éclairer les échanges autour de la clinique, de nommer les troubles souvent complexes à identifier afin de permettre la mise en œuvre d'outils.

- Le suivi individuel et thérapeutique est envisagé, de manière transitoire, lorsqu'il n'y a pas de relais thérapeutique de secteur.

- Maintien de la coordination avec les partenaires de soin et collaboration avec des professionnels partenaires pour améliorer la prise en charge.

« Je me mets à disposition des équipes et des partenaires notamment les professionnels des écoles lors de synthèse ou de rencontre pour les constructions de projet ou afin d'identifier les processus projectifs et transférentiels qui enrayent les relations entre l'enfant, ses parents et l'école. »

Les éducatrices

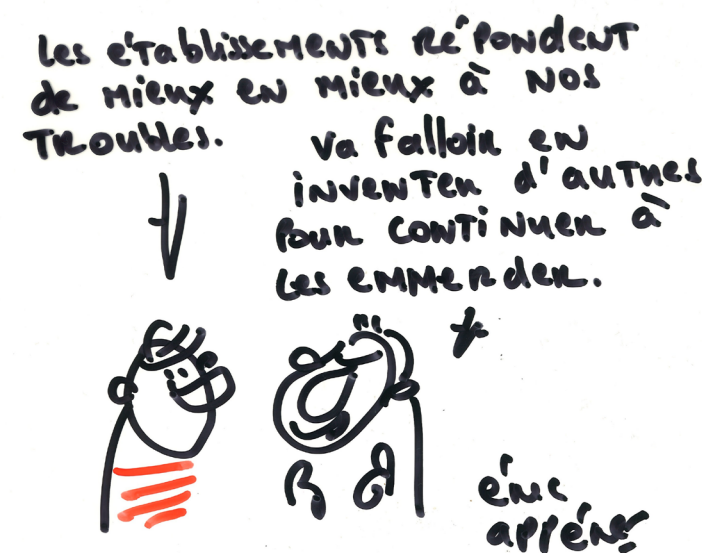
L'ouverture de ce dispositif a permis d'externaliser le travail, « mener l'ITEP hors les murs » afin de permettre de maintenir l'enfant dans sa scolarité ordinaire et éviter la rupture. À ce titre, la communication est primordiale afin de « refaire du lien », entre

l'ensemble des protagonistes : enfant, parents, école et partenaires.

« Nous tissons une toile autour d'un seul et même but, un maillage... » au sein de l'école ainsi qu'à domicile. Un accompagnement au plus proche des jeunes mais également de leur famille, parfois angoissée ou excédée.

Leur intervention est rythmée sur une fréquence régulière, plusieurs fois par semaine, au sein des écoles mais également à domicile en corrélation directe avec la vie familiale.

« On invite chacun à réapprendre à se parler pour mieux se comprendre ».



Nous détenons une posture de fil rouge dans la prise en charge du jeune, notamment avec les partenaires sociaux, dans le cadre d'une intervention de proximité. « Ce regard soutenant et vigilant doit nous amener à faire du lien sans cesse avec les services compétents pour intervenir au plus près des dysfonctionnements familiaux »

- Fonction de médiation, notamment lors de rendez-vous parent / école et en soutien des équipes enseignantes amenant à une amélioration de la communication et compréhension.

L'équipe éducative adapte ses supports d'activités en fonction des besoins de chaque jeune : séances de yoga ou de relaxation, pâte à modeler, jeux de construc-

tion, jeux de logique... La participation d'autres jeunes est souhaitable afin d'apaiser les relations.

- Une ouverture au monde qui les entoure : sorties, activités sportives

« On tente de faire comprendre la différence et surtout la réalité d'une situation handicapante chez ces jeunes ». Un accompagnement au changement de regard

Témoignage d'une mère: Cinq années de combat

Madame OLLIVIER

Avant l'arrivée à l'antenne ITEP...

Les troubles du comportement de son enfant ont débuté au CP. S'en sont suivies trois années de combat pour éviter la rupture. Aucune solution n'était proposée au niveau scolarité. La première solution qu'on m'a donnée c'est la pédopsychiatrie.

Un suivi psychologue, psychiatre, des difficultés de compréhension ... l'école qui déscolarisait de plus en plus mon fils, demandant un traitement médicamenteux sinon ils ne le prenaient plus en classe.

Problème d'AVS en congé maternité, on ne reprend pas votre fils. Des périodes de trois mois sans école.

Il est vrai qu'à cette époque la pédopsychiatrie nous a aidés : Prise en charge en hôpital de jour assez rapidement avec des ateliers thérapeutiques, des médiations qui lui ont permis de s'apaiser, et à mon mari et moi de continuer à travailler.

« On nous a proposé des solutions d'arrêter de travailler, demander l'AAH, demander des compléments mais ce n'est pas une vie souhaitée ni souhaitable pour l'enfant ni les parents ».

« C'est un dur combat de vouloir absolument pour des parents qu'un enfant reste à l'école quand il est en souffrance. »

En plus, trois années de combat qui ont fait que Denez était en souffrance. Il s'est retrouvé très stigmatisé à l'école. On a eu la chance juste avant le point de rupture

que l'on porte sur l'enfant, vis-à-vis des enseignants mais également des équipes du périscolaire.

- Accompagnement des parents dans les tâches administratives, orientation vers d'autres services.

« Ce dispositif apporte de la souplesse et offre au jeune des réponses qui correspondent à leurs besoins du moment. »

qu'il y ait la création de l'antenne ITEP. Il n'y avait pas de place à l'ITEP, on nous a proposé de l'inclure dans le dispositif à la rentrée 2017.

Entrée dans le dispositif ...

Denez était complètement dépressif, ne croyait plus en lui, en ses capacités. On nous avait donné un diagnostic d'autisme pour notre enfant.

Moi-même étant dans la partie, je ne croyais pas non plus au diagnostic. Il y avait autre chose. C'est l'antenne ITEP qui a permis de trouver cette autre chose.

Le travail avec les éducatrices lui a permis de reprendre très rapidement confiance en lui. Il a accepté de se remettre au travail, de reprendre une place d'« élève » en très peu de temps alors qu'il a eu des déscolarisation sur trois ans très importantes. Son niveau était acceptable, même très acceptable alors qu'il était parmi les plus jeunes de sa classe.

Après un an avec Fanny et Nathalie, Denez était prêt à retourner en classe mais la stigmatisation dans son ancienne école était trop importante.

Il nous a été proposé qu'il intègre l'ITEP mais dans le but de réintégrer une autre école que la sienne.

Il est passé par l'ITEP avec une augmentation progressive de temps scolaire dans une autre école primaire. « Cela a été un soulagement pour nous en tant que parents, on s'est sentis pour une fois écoutés, entendus ...épaulés, aiguillés. »

Il faut savoir que beaucoup de parents finissent par lâcher-prise. Trois ans de combat, de galère, ça casse des couples, des familles. Des parents arrêtent de travailler et se coupent du milieu du travail pour s'occuper de leur enfant, alors que tout doit être fait pour éviter la rupture.

L'antenne ITEP est arrivée, cela nous a littéralement sauvés. Il a repris goût à travailler, il a repris goût à la vie.

Il existe des solutions mais les parents ne sont pas toujours au courant. C'est vraiment dommage. Il faudrait vraiment diffuser dans les écoles, même les directeurs d'école, beaucoup ne connaissent pas les structures d'accueil, les dispositifs possibles.

Grâce à l'antenne ITEP il retourne à l'école. Ses traitements ont été interrompus dès sa

Échanges avec la salle

Par rapport à la participation des parents au niveau des réunions de synthèse, de service social-médicosocial ? Je voulais savoir comment vous associez les parents ? Nous avons une synthèse annuelle et les parents sont invités à l'issue pour faire le projet personnalisé d'accompagnement. Nous allons sans doute évoluer pour les organiser à l'issue de l'ESS, instances de l'Éducation Nationale, car les parents sont présents.

L'idée est de faire évoluer le fonctionnement du service, encore récent, d'autant plus qu'à la rentrée, il réalisera 18 accompagnements versus 12 actuellement.

En tout cas, il y a des liens très proches et réguliers avec les familles apportant un sentiment de confiance.

Vous dites que l'expérimentation est récente, elle a deux ans. Alors est-ce que l'évaluation est en cours, est-ce que vous avez commencé à imaginer comment on évalue un dispositif de ce type ? Sur quels indicateurs ? Comment on rend compte de ce travail ?

Il est vrai que l'évaluation n'est pas encore

prise en charge par le dispositif.

« Denez n'est pas autiste, simplement haut potentiel avec un QI de 140. » La pédopsychiatrie nous a aidés dans un moment où on n'avait pas le choix mais si le genre de dispositif, comme l'antenne ITEP existait sur la totalité du département, sur les territoires, là où il y a des zones blanches, je pense qu'on éviterait beaucoup de situations compliquées et on aurait moins de problèmes de rupture de scolarité chez les enfants.

Denez n'a que 10 ans, il rentre au collège en septembre.

En l'espace de deux ans, l'antenne ITEP nous a permis de concrétiser aussi les souhaits de notre enfant qui voulait une scolarité ordinaire, avec soutien mais ses souhaits ont été entendus. L'équipe a fait ce qu'il fallait aussi pour pouvoir répondre à ses demandes.

réellement en place parce que le service n'est pas complet aujourd'hui. Il faudra qu'on puisse fonctionner vraiment sur une voire deux années scolaires pour évaluer réellement l'impact.

Il n'empêche que les évaluations, c'est qu'on a des enfants qui restent dans les écoles là où ils n'étaient quasiment plus scolarisés pour certains. On a des enfants qui reprennent goût à l'envie d'être élève. On a des enfants qui ont des troubles qui s'apaisent sans nécessité de médication.

On a des signaux en tout cas positifs qui permettent d'évaluer que les enfants vont mieux et gardent leur place dans leur milieu de scolarité.



Innovation organisationnelle, plateforme territoriale d'inclusion **jean-Élien jambon**
Laetitia LAMOLIE, Directrice
Christelle MAZIERE, coordinatrice de parcours

Ce projet de service existe depuis quatre années, tant dans sa phase conceptuelle que de mise en place opérationnelle. Deux ans de réflexion ont été nécessaires afin de transformer un ancien IME/SESSAD pro en plateforme de service. Le territoire d'intervention est important. Le site principal se situe à Coutras, non loin de Bordeaux. Néanmoins des interventions peuvent avoir lieu sur d'autres sites : Sainte-Foy, Castillon ainsi que Saint-André-de-Cubzac, pouvant conduire à d'importants temps de trajet pour les familles ou les professionnels.

« On est dans une zone particulière, ce qu'on appelle les zones blanches, croissant de pauvreté au niveau de la Gironde. Ce qui fait que nous avons un territoire d'intervention large, initialement développé à travers notre service ambulatoire mais qui a tendance à être un point d'ancrage pour l'ensemble de nos missions et actions puisque nous les pensons de manière décloisonnée et au-delà des limites des murs, on dépasse celle des frontières géographiques. »

Avant la plateforme... un IME de presque 100 places, un SESSAD de 50 places et un SESSAD pro.



Cette évolution de configuration institutionnelle n'a pas pour objectif de « tuer l'institution mais de penser une nouvelle institution » en lien avec les missions initiales. Néanmoins, des difficultés persistent notamment dans un « contexte en fort mouvement », en lien avec « la désinstitutionalisation, les CPOM, SERAFIN-PH, le rapport Piveteau, les coopérations de territoire, les PAG ... ». Il est ainsi demandé à l'ensemble des opérateurs, aux directeurs d'établissement notamment, de porter tous ces changements dans un contexte très mouvant, impulsé par les orientations des politiques publiques, mais dont la mise en œuvre est problématique car il n'y a ni feuille de route intermédiaire ni de retours concernant les diagnostics territoriaux.

Ce projet « 100% inclusion » signifie que 100 % des personnes accompagnées, enfants, adolescents, et jeunes adultes en situation de handicap souffrant de déficience intellectuelle puissent prétendre à une inclusion en lien avec leurs souhaits, leurs attentes et leurs besoins. « Oser l'inclusion » tout en protégeant le parcours de la personne avec des objectifs de mise en dynamique, de décloisonnement des services et de fluidité des parcours pour prévenir toute rupture.

Un projet sur plusieurs années ...

Une phase de réflexion conceptualisation : temps de négociation avec l'autorité de tarification. « Nous avons fait le choix d'articuler notre projet de plateforme qui est en cours de formalisation avec le CPOM » afin de mettre en lien ces deux axes stratégiques. : un « CPOM à enjeux ». En effet, cette transformation institutionnelle de grande ampleur doit se baser sur une participation économiquement nécessaire des autorités, marqueur de confiance et de reconnaissance du projet, d'autant plus qu'il n'existe pas de décret qui pose les principes d'une nouvelle modélisation de configuration des IME. Ainsi la signature du CPOM a permis l'octroi de moyens pour la mise en place de cette cellule de coordination de parcours.

La cellule de coordination de parcours

La cellule de coordination est composée de quatre coordinatrices, recrutées parmi les professionnels fin 2017, et ayant bénéficié d'une formation : diplôme inter universitaire (créé par Monsieur LOUBAT) à l'Université de Bordeaux début 2018, afin de préciser les attendus de la coordination de parcours, c'est-à-dire d'assurer la continuité des parcours, afin d'éviter les situations de ruptures.

La prise de fonction s'est effectuée de manière simultanée, en septembre 2018. « Au-delà du nombre de situations que nous avons chacune, ça permet d'être une vraie équipe, d'être complètement indépendantes. » Il n'existe pas de relation hiérarchique avec les cadres de service, responsables de dispositif, permettant une complète autonomie dans le fonctionnement.

Au niveau de la cellule de coordination, la répartition se fait par territoire de lieu de vie : les quatre grandes villes autour de Coutras et jusqu'à plus d'une heure de distance afin de répondre aux besoins des familles excentrées, grâce à une autonomie de la gestion des transports.

« On a pu recentrer autour de la personne accompagnée et de sa famille tous les dispositifs inhérents à la plateforme. »

Les clés de réussite

La cellule de coordination a pour objectif de mettre en dynamique la plateforme et de s'assurer de l'efficacité de l'accompagnement des jeunes par ces dispositifs. Pour ce faire, la participation des familles, des partenaires de territoire, des hautes institutions départementales, des associations avec des projets communs et mutualisés, est primordiale. « Notre plateforme a vocation à avoir des contours mouvants, elle doit être extrêmement souple et adaptable elle-même. » Cette reconfiguration institutionnelle a mené à des objectifs d'innovation et de développement de projet avec l'ensemble des professionnels.

Une plateforme : Quatre dispositifs

Un dispositif SESSAD, inclusion scolaire, pré-profession, et d'insertion profession-

nelle. Ces dispositifs n'ont pas vocation à ne faire que de l'inclusion, puisque des profils tendent à se renforcer en termes de problématiques.

Dispositif inclusion scolaire

Ce dispositif est souvent proposé aux enfants qui arrivent en IME. Le terme « d'inclusion scolaire est un peu réducteur puisque nous travaillons aussi sur une inclusion qui n'est pas que scolaire » : une attente des familles notamment. Celles-ci ont intégré les freins pour la scolarité de leur enfant, et souhaitent un autre type d'accompagnement proposé notamment par les établissements scolaires. Un exemple cité : celui du collège de Coutras, qui accueille près de 1000 élèves, qui demande ainsi aux jeunes en situation de handicap beaucoup plus d'exigences que des petites structures.

Le travail sur l'inclusion est ainsi abordé de manière différente, avec notamment des centres de loisirs, des clubs de sport, des associations artistiques, pour sortir de l'aspect purement scolaire. « Il n'y a pas que ça qui fait qu'un enfant appartient à une société l'enfant est acteur dans cette société. »

Un travail également réalisé avec l'Éducation Nationale, dans un contexte de milieu ordinaire, afin de pouvoir évaluer les capacités du jeune à y demeurer. Il demeure néanmoins des difficultés en termes de partenariat et notamment des représentations de l'inclusion, qui ne doit pas se réduire qu'au développement des unités externalisées, dont le fonctionnement est très lié à l'accompagnement institutionnel.

Dispositif Préprofessionnel

Ce dispositif permet aux jeunes dès l'âge de 13 ans de réaliser de la découverte en entreprise, grâce au réseau partenarial (plus de 60 partenaires) développé par le coordinateur de stage.

Dispositif d'insertion professionnelle.

Ce dispositif intégré et accompagné tend de plus en plus à se développer au niveau de la Gironde.

Accompagner les professionnels

Un accompagnement très spécifique au ni-

veau des équipes est nécessaire afin de définir le rôle de chacun dans cette nouvelle organisation qui évolue en termes d'autonomie, responsabilité et compétences. L'élaboration de fiches de postes des nouveaux métiers, comme les coordonnatrices de parcours, constitue ainsi un élément important afin de définir précisément leurs missions, en lien avec les autres professionnels.

De plus, afin d'assurer cette mise en opérationnalité, l'inscription dans une démarche participative est une demande forte des professionnels, qui pouvait être regrettée en première intention lors de la phase conceptuelle.

Quel bilan après quatre années de fonctionnement ?

- La plateforme territoriale d'inclusion a permis de fluidifier les parcours, en interne et en externe avec l'ensemble des partenaires adhérant de manière plus affirmée au principe de co-construction.
- L'accès à la plateforme a été simplifié, facilité grâce à la mise en place d'une seule commission d'admission, qui devrait évoluer en une commission territoriale.
- Cette plateforme a également permis d'accroître l'attractivité ainsi que le taux d'occupation, générant une longue liste d'attente.

Mais il est à noter que le terme de virage inclusif est souvent lié au déploiement de places en ambulatoire, induisant une réflexion en termes de « places ». Or, « on n'y est plus. On est sur des accueils plus modulés, différenciés ».

De plus, demeure une charge de l'administration : « on attend toujours notre agrément unique et global ». L'élaboration d'une nouvelle nomenclature en 2017 de simplification d'identification des différentes structures n'est toujours pas appliquée dans le territoire.

Par ailleurs, l'aménagement de passerelles en interne est favorisé, par exemple pour un jeune suivi en SESSAD en attente de place IME, et vice-versa. Des adaptations,

interventions peuvent ainsi être programmées au cas par cas.

La coordination de parcours : fil rouge pour l'accueil d'un enfant.

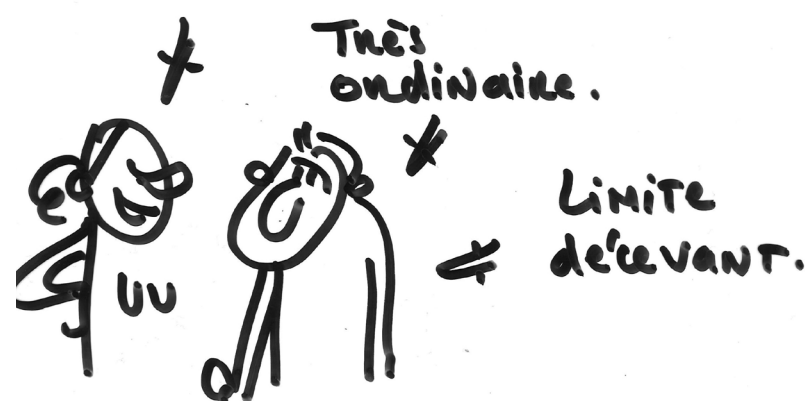
Le contact avec les familles est primordial : être à leur écoute et les soutenir, notamment lorsque les situations sociales sont d'une extrême précarité. La cellule de coordination peut ainsi être le relais auprès de la MDPH afin de mettre en place des PCPE (Pôle de compétences et de prestations externalisées) ou interpellier le PCPE de Bordeaux afin de mettre en place des solutions pour ces enfants.

Échanges avec la salle

Est-ce que dans votre plateforme, vous avez la fonction de centre ressource ? Et de quelle manière vous l'avez mis en place si c'est le cas ?

Cette question s'est posée lors la réflexion de reconfiguration institutionnelle. Le choix s'est porté sur une plateforme de services, mais qui laisse un champ très large au niveau des possibles. L'absence de cadre normatif a été finalement « une opportunité, une liberté de créer, innover, et nous n'en sommes finalement qu'au début et rien ne nous empêche prochainement de continuer à développer d'autres choses et pourquoi pas une partie centre ressource. »

Tu bosses en milieu ordinaire désormais ... c'est comment ?



Développement d'une plateforme médico-sociale d'un continent à l'autre, Saint Laurent du Maroni, Guyane Blaise JOSEPH FRANCOIS

Le groupement de coopération GCSMS handicap a été créé en 2012, après cinq années de travail de conception et de prise en considération du contexte. Il est composé de trois acteurs : l'ADAPEI Guyane (gestionnaire privé de structures médico-sociales), l'IMED (établissement public départemental qui gère une structure d'accompagnement de personnes en situation de handicap, principalement de la déficience intellectuelle) et l'EPNAK.

Quel est objectif de ce groupement ?

Initialement, sa création avait pour objectif le partage de formations et de compétences dans le cadre de regroupement de professionnels et d'utilisateurs.

- Partager des expertises sur l'accompagnement des usagers,
- Mettre en œuvre des démarches qualité continue,
- Contribuer à la politique publique du handicap sur le territoire guyanais, notamment avec la participation à des instances décisionnelles et désormais l'exploitation d'établissements sociaux et médicosociaux avec cette structure expérimentale dans une logique de parcours et de réponse coordonnée modulaire aux besoins des jeunes.

Le contexte guyanais

Ce contexte a imposé une organisation en proximité. Située en Amérique du Sud, la Guyane correspond à 1/6 de la France en termes de superficie, et ce sont 250 000 habitants répartis de façon très inégale, principalement sur le littoral. L'intervention de la plateforme, située à Saint-Laurent-du-Maroni, se concentre dans l'ouest correspondant à 90 000 habitants répartis sur 40 000 km², soit 2.6 habitants au km², avec des zones non accessibles par voie routière, uniquement par avion ou pirogue.

« Quand on parle de territoire en Guyane, la frontière n'existe pas. Les territoires sont

aussi ceux d'en face où il y a des populations qu'il faut accompagner ».

L'étude des besoins du territoire a révélé une estimation de 400 orientations par an vers des structures de type IME et SESSAD : 70-75% de jeunes atteints de déficience intellectuelle et 85 % de la population résidant sur Saint-Laurent et d'autres réparties sur les communes avoisinantes. Une offre de soins notoirement insuffisante avec une carence en termes de professionnels médicosociaux et de structures médicosociales et sanitaires. « De nombreux enfants sans solution et beaucoup d'orientations par défaut ».

Au niveau des attentes des populations : une forte demande sur l'accompagnement à l'accès aux droits, l'accès à une scolarisation ordinaire quelle que soit la forme du handicap ainsi que le développement d'accueil de jour sans hébergement, afin de permettre aux enfants de revenir à domicile malgré les distances. Enfin, les attentes se situent également dans l'accès à la santé : consultations généralistes, accompagnement sur des soins dentaires, avec une véritable particularité sur la Guyane liée à la carence de professionnels, demandant ainsi le développement de la télémédecine et de réponses innovantes.

Enfin une particularité de la Guyane, malgré une faible population : 121 nationalités coexistent sur le territoire : cultures différentes, appréhensions du handicap complètement différentes, langues différentes ... il faut ainsi composer avec ces différences : de la médiation linguistique mais également culturelle. Ce qui suppose un accompagnement de proximité auprès des familles, mais également auprès des nouveaux professionnels recrutés afin de les guider dans leurs interventions.

« Ces dimensions génèrent sur la problématique du transport des problématiques très spécifiques qui nous ont conduit à réfléchir le dispositif comme un dispositif de proximité » afin que les réponses apportées soient, dans la mesure du possible, en proximité des lieux de vie et de scolarisation.

Carine LICAN : Directrice du pôle autisme de l'ADAPEI Guyane, directrice transitoire de la plateforme

Présentation de la plateforme

Cette plateforme a été mise en place suite à une réponse à un appel à projet de l'ARS concernant la création d'une structure expérimentale multi-handicap (107 places autorisées pour des jeunes âgés de 6 à 25 ans). Ainsi, a été défini « un projet qui se veut inclusif avec des réponses qui sont intégratives et de proximité. », permettant d'assurer une continuité dans le parcours de scolarisation, de formation et d'insertion.

« Un dispositif d'aide et de soutien adapté aux besoins de santé, d'autonomie, de participation sociale, de logement, de compréhension de ses droits, tout en tenant compte des spécificités géographiques, ethniques, culturelles du territoire. »
Le choix des zones d'intervention s'est orienté uniquement vers les zones accessibles par la route.

Cette plateforme permet de proposer un accompagnement global et une fluidité des prestations, correspondant à une offre de services diversifiée, au sein de l'établissement et couplée à de l'ambulatoire.

Scolarisation

Est prévue la création de 4 classes externalisées qui seront implantées dans les établissements scolaires, ainsi que 2 classes au sein de la plateforme, avec des temps d'immersion et d'inclusion dans les classes ordinaires en fonction du rythme d'apprentissage, du niveau de socialisation et d'autonomie des enfants.

Formation - Insertion

Sont créés des modules de pré professionnalisation sur le site mais aussi un service de découverte, d'insertion professionnelle et d'accompagnement vers l'emploi. Ce service a vocation à préparer de façon intensive à l'entrée en formation ou au travail, avec un accompagnement renforcé dans des parcours en établissement externe (CFA, MFR), un suivi rapproché en



milieu ordinaire et un parcours d'évaluation d'autonomie sociale, professionnelle en termes d'employabilité en partenariat avec le CPASS. « Ce service est pensé comme une coordination avec des partenaires », tels que les collectivités territoriales de Guyane le PRITH, Cap Emploi, Pôle Emploi, l'AGEFIPH pour favoriser le parcours professionnel de la personne.

Prestations d'hébergement et d'accompagnement vers le logement.

Concernant les prestations d'hébergement, 8 places d'internat sont proposées pour les jeunes dont les lieux d'habitation ne sont pas accessibles par voie routière, ainsi que des places de répit pour les aidants familiaux et des appartements de transition afin de préparer au logement autonome, à l'insertion professionnelle et sociale. Un projet d'habitat inclusif est également prévu.

Accompagnement à la santé

Une offre structurée est proposée au sein de la plateforme avec des prestations ambulatoires réalisées par une équipe de professionnels sur les différents sites et au domicile des personnes accompagnées. Des conventions sont signées avec l'hôpital, le centre hospitalier ouest guyanais, ainsi que des libéraux mais qui sont très peu nombreux. Exemple : uniquement deux orthophonistes sur l'ouest guyanais ...

Pour pallier ces difficultés d'offres de santé, « nous travaillons sur un projet de télé-médecine », afin de proposer des prestations de consultation et de téléexpertise. Ce projet s'inscrit dans le plan régional de l'ARS sur l'e-santé.

Planning du projet

- Recrutement d'un directeur préfigurateur de la plateforme, en fonction jusqu'en décembre 2018.
- Recrutement des professionnels pour les unités d'enseignement externalisées (3 unités ouvertes en février 2019) et pour le service d'insertion sociale et professionnelle, (ouverture en avril 2019)
- Ouverture du pôle soin en janvier 2019

Des retards de mise en place, prévue initialement à partir d'août 2018, du fait de :

- Difficultés de recrutement, particulièrement sur l'ouest guyanais, conduisant au recrutement extérieur imposant un rallongement des délais.
- Difficultés dans les négociations avec les établissements scolaires pour accueillir des unités, sachant que de nombreux enfants ne peuvent être scolarisés par faute de place : d'où la difficulté de susciter l'adhésion à ce projet inclusif.
- Difficultés pour impliquer les partenaires dans la mise en place : l'éducation nationale, les mairies...

R2A : Résidence Accompagnée Autonomie, habitat inclusif (Villers les Nancy 54) Nathalie VINCENT

La résidence accompagnée autonomie R2A est née d'un projet au Carrefour d'accompagnement social (CAPS), dans une réflexion portée par le CPN : Centre psychothérapie de Nancy, via une psychiatre et le réseau Gérard Cuny qui organise ses interventions auprès des personnes âgées à partir de 60 ans à leur domicile.

Un projet innovant afin de répondre à une problématique : des personnes dont le lieu d'accompagnement n'est plus adapté, que ce soit à domicile ou en hospitalisation.

- Des personnes parfois sortantes d'hospitalisation pour qui le retour à domicile n'est pas conseillé, et une entrée en EHPAD non indiquée ...
- Des personnes vivant à domicile, pour qui la mise en place d'aides personnalisées ne

À ce jour, l'établissement n'est pas construit. La réflexion est menée autour d'une construction garantissant la sécurité des personnes, mais également favorisant « une ouverture sur l'extérieur et une ouverture de l'intérieur ». Ainsi, plusieurs pistes, comme par exemple proposer aux familles de venir cultiver des légumes dans l'établissement (« abattis »), préparer des mets traditionnels (« couac »), construire une salle polyvalente afin de proposer des espaces aux associations, entreprises, et particuliers pour l'organisation de manifestations.

« Nous sommes vraiment dans un processus de création d'établissement inclusif, et non dans un processus de transformation de l'offre » dans une logique de proximité.

Bilan d'étape :

Après 6 mois de fonctionnement : 60 places ont été ouvertes et 180 orientations vers la plateforme : « on est déjà saturé avant même d'avoir commencé ».

répondent ni à leurs besoins ni à leurs attentes.

Le constat établi est qu'aucune structure existante n'est en mesure de répondre aux besoins de cette population vieillissante et touchée par la maladie psychique, parfois repliée sur elle-même et parfois souffrant de dépression. D'où la mise en place de ce projet, en partenariat avec la ville Villers les Nancy disposant d'une résidence accompagnée et ayant accordé la cession de sept logements inoccupés à ce titre.

Début du projet

« L'ARS a validé cette idée de mutualisation des multiples partenaires », et l'accompagnement des dites personnes est réalisé par le CAPS, depuis un an maintenant. Les personnes qui habitent dans cette résidence sont issues du réseau Gérard Cuny ou du CPN, provenant du domicile ou de l'hôpital.

-À domicile, des aides étaient mises en

place (toilette, accompagnement aux courses...) mais insuffisantes du fait de leur état de santé. Un exemple cité : pour une personne atteinte de démence, l'aide à la toilette à domicile est planifiée, or elle peut ne pas être prête « psychologiquement » à cet instant : l'accompagnement dans la résidence permet d'apporter cette souplesse d'horaires.

- À l'hôpital, malgré une situation stable et plus de nécessité de soins, le retour à domicile de ces personnes, seules, en zone blanche, n'était pas envisageable : des situations pouvant dépasser deux ans...

On comprend que le maintien à domicile ne convenait pas à ces personnes, mais pourquoi pas l'EHPAD ?

« Oui. J'explique, parce que l'EHPAD c'est vraiment une dépendance un peu totale pour elle. Cette marge de liberté qu'elles souhaitent, qu'elles ont, cette autonomie qui n'était plus perceptible mais qui se cache, qui est réellement-là, elles veulent le mettre à profit ».

Ces résidences leur permettent ainsi conjointement d'être autonomes dans la vie quotidienne avec une aide apportée. « Le fait qu'on puisse assurer une présence toute la journée et les accompagner dans les actes de la vie quotidienne permet de les rassurer. » Ce projet est donc une réponse à différents besoins et attentes et participe à une reprise de confiance dans leur capacité, par le biais d'une ouverture vers l'extérieur, permettant de franchir des étapes de leur vie.

Aussi, la situation au sein d'une résidence autonomie, permet de partager toutes les activités au souhait de chacun : « un partage avec l'autre qui donne une vie assez mouvementée si on le souhaite, ou plutôt une notion de liberté et de mainmise sur leur présent et leur devenir ».

Ça fait un an qu'il y a des personnes accompagnées par les auxiliaires de vie de votre service. Est-ce que ça commence à s'évaluer ? Est-ce que vous avez le souhait de développer ce type de modèle sur d'autres résidences ?

Il est encore un peu tôt pour effectuer une

évaluation, mais il y a un bienfait pour les personnes qui y résident. « Elles ne souhaitent pas partir ». Le projet a été pensé afin d'être un tremplin entre des situations ne répondant pas aux besoins et la possibilité de réintégrer un logement ou une résidence. « Mais non, les gens ont investi leurs lieux, ils sont bien et ils ne souhaitent pas réfléchir actuellement en termes d'avenir. » La résidence est ainsi complète, mais il n'y a pas de liste d'attente, du fait probablement que le dispositif soit ouvert aux habitants de la région nancéenne. Le souhait est qu'il puisse s'ouvrir à d'autres zones et autres lieux. L'évolution peut aussi porter sur les critères d'admission, car actuellement destiné uniquement aux plus de 65 ans, être suivi soit par le réseau Gérard CUNY ou le CPN, et ne pas être sur une grille AGGIR en dessous du niveau 3 : ce qui permettrait de répondre aux besoins d'autres personnes.



Savoirs expérientiels partagés et innovations

Introduction

Marina DROBI, Chef de projet « Réponse accompagnée pour tous » au comité inter-ministériel du handicap

L'accompagnement par les pairs n'est pas véritablement abordé dans le rapport « zéro sans solution » de Denis PIVETEAU, à l'origine de la « Réponse Accompagnée pour tous », même s'il est souligné l'importance de la participation des personnes en situation de handicap et de leurs représentants.

C'est dans la déclinaison de la feuille de route « Réponse Accompagnée pour tous » que Marie-Sophie DESAULLE a souhaité y apporter une place très importante, en y dédiant un axe à part entière, l'axe 3, en se focalisant sur un levier particulier : la mobilisation des savoirs expérientiels, telle que l'accompagnement par les pairs, la formation par les pairs mais aussi les dispositifs de médiation par les pairs au niveau de la MDPH.

Pourquoi consacrer un axe à l'accompagnement par les pairs ?

Tout d'abord, cette démarche, généralisée depuis 2018, comporte deux objectifs majeurs :

- Être davantage dans une logique d'effectivité des droits à l'accompagnement, y compris lorsqu'une solution alternative à l'orientation initiale est élaborée.
- Évolution de l'offre d'accompagnement, dans une logique de modulation des réponses au plus proche des besoins des personnes, et en privilégiant les dispositifs de droit commun

Afin de parvenir à cette transformation de l'offre d'accompagnement, « la place réelle qu'occupent les personnes en situation de handicap dans leurs parcours doit être renforcée. »

Du point de vue juridique, de nombreux outils sont prévus, notamment dans les lois de 2002-2et 2005, la convention internationale relative aux droits des personnes



handicapées. La personne doit être actrice de son parcours, de son projet de vie ; elle a un rôle à jouer dans les structures d'accompagnement, au niveau individuel dans l'élaboration de son projet personnalisé, et au niveau collectif dans les CVS. Cependant, du fait de ce cadre très formel, la place qu'occupent ces personnes s'en voit réduite. « Et pourtant, on a vraiment besoin que les personnes aient davantage de poids dans les parcours qui sont les leurs »

Ainsi, comme indiqué dans le rapport de Denis Piveteau, la réussite de la transformation du secteur doit se réaliser dans une logique d'accompagnement et de réponse modulaire, afin d'installer un lien de confiance entre les personnes, leurs représentants, les professionnels qui les accompagnent et les pouvoirs publics.

L'enjeu de la transformation de l'offre, pour qu'elle puisse être réalisable, est de démontrer que le milieu ordinaire peut être sécurisant : à l'école, en habitat autonome ou inclusif. Les craintes liées au milieu ordinaire sont souvent aux difficultés rencontrées, notamment difficultés d'accès aux soins, des services insuffisamment utilisés pour répondre aux besoins, les restes à charge importants... Pour accompagner cette évolution, les personnes doivent prendre confiance, et « le vecteur choisi par la Réponse Accompagnée pour tous, est donc celui de l'accompagnement par

les pairs ».

L'accompagnement par les pairs est un vecteur de transformation à plusieurs titres :

- Le fait de mobiliser une personne en situation de handicap ayant traversé les mêmes difficultés, relevé des défis : c'est faciliter l'expression de la parole de la personne.
- C'est aussi encourager les projets de la personne à travers le partage de l'expérience du pair-aidant, par exemple, lors du passage d'une structure collective à une vie dans un habitat inclusif ou dans le milieu ordinaire. « L'expérience que la personne en tire peut être utile à la personne qui y aspire. »
- La mobilisation des pairs facilite le dialogue entre les personnes en situation de handicap et l'équipe de professionnels lors de conflits et ou désaccords sur les objectifs d'un projet. « Faire intervenir un pair qui joue un rôle à la fois neutre et bienveillant et qui permet de décoder les enjeux des deux côtés peut faciliter la construction de réponse. »

Cet accompagnement par les pairs ne s'improvise pas. Comme indiqué dans le livre d'Ève Gardien, il s'agit d'une posture relationnelle spécifique, où « l'objectif n'est pas de faire le bien de l'autrui mais bien de le soutenir dans ses rêves et projets. ».

L'accompagnement par les pairs permet également de faire évoluer les représentations des uns et des autres, des professionnels, mais aussi des personnes elles-mêmes et de leurs proches. Passer d'une logique de protection à une logique d'émancipation, réduire la relation souvent asymétrique entre les professionnels et les personnes accompagnées afin de pouvoir faire progresser le pouvoir d'agir des personnes. La reconnaissance des savoirs expérientiels du pair peut ainsi changer la manière dont est appréhendé l'accompagnement des personnes, non plus uniquement à travers le prisme des déficiences et d'incapacité mais à travers le prisme des ressources mobilisées et de leurs réussites.

« Si on veut réussir la transformation de l'offre, rendre la société plus inclusive, on

a besoin que les personnes en quelque sorte prennent le pouvoir. » afin qu'elles soient plus actives dans leur parcours.

Cet axe de la Réponse accompagnée pour tous se développe néanmoins très difficilement : seule une trentaine d'acteurs institutionnels sur 100 départements, ont déclenché cette dynamique. Certains territoires n'ont pas réussi, du fait d'une insuffisance de cohésion : « cela implique un collectif associatif dynamique pour porter ce genre d'actions ». Les pouvoirs publics doivent ainsi jouer un rôle de facilitateur, mais il est essentiel, qu'au niveau des territoires, les actions soient coordonnées et pilotées.

De plus, les pouvoirs publics peuvent se heurter à certaines postures qui affirment que cette démarche est déjà présente. En effet, il est important de partir de l'existant, mais dans le but de développer de nouvelles actions afin de s'assurer que toutes les interventions de pair à pair se réalisent dans une logique d'accompagnement.

Les perspectives d'évolution

Sur certains territoires, des réseaux de pairs se sont développés, des pairs formés et qui peuvent désormais intervenir au niveau des démarches des personnes au niveau de la MDPH et dans le cadre des accompagnements effectués par le secteur médico-social. « Ce que je peux regretter est que l'on a souvent une déconnexion entre la formation des réseaux de pair et les débouchés possibles ». Un travail doit donc être mené sur la mobilisation réelle des pairs dans les structures d'accompagnement des personnes en situation de handicap.

D'autres axes de travail : capitalisation de différentes initiatives grâce à un système de recueil, développement de la formation au niveau territorial et national, mais aussi mesure de la satisfaction des personnes grâce à des outils coconstruits.

Ces différents axes de réflexion pourront « s'appuyer davantage sur l'expérience des uns et des autres dans une logique de partage entre les pairs professionnels également »

Accueil de jour pour profils psychiques; le Club House Bordeaux

Le Club House de Bordeaux dépend de l'Association Club House de France

Jessica JOUVIE, Directrice

Histoire de la naissance de ce modèle

Ce modèle est né aux Etats-Unis en 1944, à l'initiative de personnes atteintes de maladie psychique (bipolarité, schizophrénie, dépression), qui ont souhaité se rassembler avec un objectif d'entraide et de solidarité, sous l'appellation des « WANA : We Are Not Alone. » Ainsi avec l'aide de 2 personnes, ils ont ouvert un premier lieu : « Fontain House » à New York qui est toujours ouvert aujourd'hui, dont l'objet initial est l'entretien de la maison par les membres. John Beard, premier Directeur, a pu constater que le « travail était véritablement la pièce maîtresse de ce modèle » en participant, lui-même aux côtés du personnel salarié, de manière volontaire, au fonctionnement du club-house. Il a également souligné que « les membres devenaient nécessaires, attendus et estimés ».

Désormais, existent des standards qui régissent le fonctionnement de l'ensemble des Club House, au nombre de 330 dans plus de 30 pays. C'est un modèle qui fonctionne de la même manière dans toutes les cultures de tous les pays, et où le maître mot est le « partage de cette humanité ».

Club house en France

Le premier Club House en France a été créé en 2011 à Paris, par le Président de l'UNAFAM de l'époque. Les membres, atteints de maladie psychique, font vivre cette association avec des salariés, très minoritaires. « L'idée du Club House est de venir s'impliquer de manière volontaire, bénévole, à son rythme ».

Progressivement, ce collectif s'est développé. D'un financement de départ 100% privé, une étude menée en partenariat avec la CNSA a permis de démontrer l'impact positif de ce modèle : d'où l'ouverture de deux Club House en 2017 à Bordeaux et Lyon.

Qu'est-ce qu'un club house ?

Il s'agit d'un lieu d'accueil de jour non médicalisé, ouvert 5 jours par semaine, qui permet aux personnes de venir s'impliquer de leur propre volonté : « elles viennent et partent quand elles le souhaitent de la structure ». Les personnes s'inscrivent dans ce dispositif lorsqu'elles pensent que cela peut contribuer à leur rétablissement : « on est dans le pur empowerment tel que défini dans les standards de base. »

« Le travail est la pièce maîtresse » : toutes les fonctions d'une petite entreprise y sont représentées, telles que l'accueil, la comptabilité, la communication, la préparation des repas, l'entretien des locaux. Cette organisation permet à chacun de « se remettre en action », suivant le rythme, les envies d'implication et les compétences de chaque personne, faisant ainsi vivre l'association.

Un plus grand objectif est de lutter contre la stigmatisation en santé mentale. Pour ce faire, « on communique auprès des entreprises, des associations, pour démontrer que la maladie psychique, le handicap psychique n'est pas incompatible avec l'emploi. » Les compétences et les talents mis au service de l'association peuvent être, sans difficulté, déployées au sein des entreprises. Par ailleurs, certaines personnes développent également de nouvelles compétences, des appétences au niveau de l'association, qui peut les accompagner dans les demandes de formation. Le développement de partenariats est ainsi essentiel pour permettre une ouverture sur le monde extérieur.

UN TRUC COMMUNISTE
qui porte un NOM de
club de Golf.



Le fonctionnement du Club House repose sur de la cogestion : « faire ensemble, entre les membres et les salariés », sans hiérarchie. Les décisions sont ainsi prises conjointement : « chacun a le même pouvoir, le même poids dans le fait d'amener de nouvelles idées, de développement du club mais aussi de nouvelles idées pour proposer des actions auprès des entreprises etc. »

Les 3 Club House français emploient actuellement 21 salariés, dont les missions sont de permettre une réinsertion sociale et professionnelle des personnes, « la plus complète et durable possible. »

Emilie BUCHOUX, membre du Club House de Bordeaux depuis 1 an et demi

Enfance difficile, parcours scolaire compliqué mais sauvée du fait qu'elle était une enfant précoce, E. BUCHOUX intègre la fac à l'âge de 17 ans. « Inconsciemment pour exister aux yeux de ma mère, je réécris mon histoire de petite fille tranquille et petite à petit cet enfant devient une ado mal dans sa peau puis une adulte malade. »

À 21 ans, elle est en Master 1 de chimie. « Je me réveille un matin, et je ne comprends plus un mot de ce que l'on dit en cours. » Son niveau régresse brusquement sans en comprendre les raisons, jusqu'au diagnostic posé par une psychiatre : des troubles bipolaires. « Je n'étais pas folle, je n'avais pas tout inventé, ce truc qui grandissait en moi existait bien. » S'en sont suivies 8 années de dépression traversées de 14 hospitalisations.

En couple, une chose la tenait en vie : son rêve de devenir mère. Ce rêve est devenu réalité deux fois, et malgré une première dépression post-partum, une hospitalisation lors de la seconde grossesse, elle s'en sort : « le soleil s'est installé dans ma vie. » Malheureusement, une nouvelle période difficile se manifeste lors de la première rentrée d'école de l'aîné. « J'ai une peur bleue des autres et peur qu'ils découvrent ce truc qu'il y a en moi. Un jour je n'arrive pas à aller chercher mon fils à l'école. »

Face à cette situation, E. BUCHOUX et son mari acceptent de le placer en famille d'accueil, une situation très difficile à gérer. « À partir de là, ma psychiatre n'arrivera plus à me stabiliser. »

C'est à ce moment, qu'elle fait ses premiers pas au Club House... Malgré un sentiment de peur initial, elle a réussi à s'y intégrer : « J'étais enfin comprise et acceptée. Ma différence n'existe pas au Club House. Grâce à son système de bienveillance, de pair-aide, d'écoute et d'action, je me suis redécouverte ». Elle a ainsi pu retrouver ses capacités et développer des compétences. Elle prend notamment contact avec d'anciens membres afin de vérifier que tout va bien et les soutenir dans leurs difficultés, avec pour objectif : le partage

« Si on entre le matin en pensant qu'on ne sert à rien, on en sort pourtant le soir en se disant j'ai réussi, j'ai fait avancer les choses, et j'ai apporté ma pierre à l'édifice. »

Le Club House a ainsi des effets très positifs : « Je prends confiance en les autres et dans la vie et surtout je prends confiance en moi. Le Club House se dit un lieu de passage, un jour je leur dirai au revoir car un jour, mes démons auront disparu et mes enfants seront revenus »

Comment fonctionne la cogestion ? Comment arrive-t-on à neutraliser l'asymétrie qui existe dans les relations d'aide et d'accompagnement entre professionnels et patients et à abolir cette hiérarchie ? Comment cela fonctionne ?

Emilie BUCHOUX :

Les membres et les salariés effectuent les mêmes tâches. Tous les jours, une réunion est organisée afin de répartir toutes les tâches de cogestion. « Tout le monde doit travailler dans ce Club House. » Les décisions sont prises par l'ensemble du staff et des membres, et pour les nouveaux arrivants, il existe des débriefings réalisés par le staff et les membres : « Personne ne se sent supérieur »

Jessica JOUVIE :

Il y a une parité dans toutes les instances, les

membres sont présents à tous les niveaux : « Au quotidien on fait ensemble et c'est ça qui fait que l'on n'a pas de hiérarchie. ». Les membres sont également partie prenante des décisions de recrutement « C'est important car ce sont les personnes qui vont les accompagner »

Marina DROBI :

C'est important d'insister sur le fait que cette démarche d'associer les personnes accompagnées dans le processus décisionnel de recrutement n'est pas réservé à une petite frange de personnes en situation de handicap. Ce processus a également été développé dans une MAS. Ce sont des logiques qui doivent se développer partout à condition de bien le réfléchir avec les professionnels et les résidents.

MAS hors les Murs

Mélanie GOUPIL, Directrice adjointe d'une direction commune de 4 établissements publics en Loire-Atlantique accompagnant des adultes en situation de handicap

Ce projet de transformation de l'offre n'a pas encore débuté à ce jour car en attente du retour de l'ARS.

Il concerne 2 MAS, est une réponse à un appel à manifestation d'intérêt lancé par l'ARS en novembre 2018. Une première note d'intention a permis l'octroi d'un crédit non reconductible de 250 000 € afin de contribuer à sa mise en place. L'élaboration du projet s'est faite de janvier à avril 2019, pour une mise en service en septembre 2019.

Méthodologie du projet

Une étude de l'état de l'offre actuelle a été réalisée, ainsi qu'une étude des orientations nationales et des besoins du territoire, notamment en ce qui concerne les personnes à domicile.

Des axes d'évolution ont ainsi pu être définis, à partir du recueil des besoins des personnes inscrites sur les listes d'attente des MAS, enrichi par une étude de population faite sur la base de la grille SERAFIN. Ces différents éléments ont permis de propo-



ser un redimensionnement de l'offre.

Au niveau de l'offre actuelle, les 2 MAS concernées par ce projet :

- La MAS de COUERON, située dans l'agglomération nantaise, propose 54 places d'accueil permanent, 6 places d'accueil temporaire, à destination d'un public polyhandicapé, mais qui s'oriente de plus en plus vers un public TSA représentant 10 % de la population accueillie. Cette MAS a été reconstruite en 2014 afin d'adapter les locaux au public.

- La MAS Opaline, à Savenay, plus vieillissante en termes de locaux propose 44 places d'accueil permanent, 1 place d'accueil temporaire, avec un public principalement polyhandicapé. En parallèle, existe un projet de réhabilitation extension de cette MAS avec 5 places supplémentaires afin de créer une unité de 8 places dédiée aux personnes présentant des troubles autistiques : projet qui s'inscrit dans ce processus de transformation de l'offre.

Les objectifs du projet de transformation de l'offre

La note d'intention du projet annonçait deux objectifs majeurs :

- Garantir une réponse accompagnée pour toutes les personnes sur liste d'attente, soit

une quarantaine de personnes
- Proposer des prestations « plus à la carte », sur différents volets tels que : soins, autonomie, participation à la vie sociale, quelque que soit la modalité d'accompagnement, en établissement ou à domicile

Les axes d'évolution

L'idée était de créer une plateforme de services communes aux 2 MAS, pilotée par un coordinateur de parcours et qui regroupe de nouvelles formes d'accompagnement : création d'une équipe mobile et création de places d'accueil de jour.

La particularité est que cette plateforme fonctionnera à titre expérimental dans un premier temps avec un financement de crédits non reconductibles, et si l'expérience est concluante, il pourrait être envisagé un redéploiement de l'offre en 2023 lors de l'extension de la MAS Opaline.

Recueil des attentes et besoins

Les réponses des personnes aux questionnaires ont révélé une méconnaissance des dispositifs existants alternatifs à l'hébergement ainsi qu'un déficit de coordination des différents services intervenant auprès de ces personnes.

L'étude de cette cohorte de population à partir de la grille SERAFIN a permis également de mettre en évidence les différents besoins par type de profil, et ainsi nourrir les échanges entre professionnels concernant les réponses à apporter. Ce qui permet d'identifier les personnes en capacité de rester ou de rentrer à domicile.

Organisation

Le coordonnateur de parcours a pour mission d'orienter les personnes vers la modalité d'accompagnement la plus adaptée à leur profil : accueil temporaire, accueil de jour ou intervention d'une équipe mobile pour évaluer les besoins et coordonner les services qui interviennent déjà.

Alexandre DUMONT, Cadre socio-éducatif, Responsable qualité

L'organisation de cette plateforme est une projection qui sera évaluée et réajustée au fur et à mesure de l'expérimentation.



Le coordinateur de parcours

Le pilotage de cette plateforme sera donc assuré par un coordinateur de parcours, avec un profil d'éducateur spécialisé, qui sera garant du bon fonctionnement de l'équipe mobile, des services et places d'accueil séquentiels dans les différents établissements.

Sa mission sera de réaliser préalablement une évaluation de la recevabilité des demandes des personnes à partir du recueil de leurs attentes et besoins en lien avec leur projet de vie, ainsi que des ressources dont elles bénéficient à domicile. Des évaluations complémentaires seront par la suite proposées par l'équipe pluriprofessionnelle de la MAS, notamment par des ergonomes, IDE, assistante sociale afin de proposer des réponses personnalisées. Ces éléments permettront de coconstruire avec la personne, ses proches aidants familiaux, un plan d'intervention globale et différents projets personnalisés.

Le coordinateur de parcours sera également en charge de l'animation de tout le réseau, du développement des partenariats et de la répartition des interventions : ce qui est facilité par la direction commune qui dispose de ressources et de partenariats conventionnés ou non. Les différentes évaluations permettront de mesurer les progrès et la nécessité de réajuster ou non les projets individuels.

L'équipe mobile

Une équipe mobile en appui au parcours ayant pour mission l'analyse des situations et l'évaluation des besoins. Pour ce faire, un outil d'évaluation, inspiré de la nomenclature SERAFIN, est en cours de construction afin d'identifier les besoins, attentes et ressources existantes (aidants, partenaires).

Les différentes dimensions du parcours de la personne seront prises en compte : participation sociale, aide et droit au logement, accès aux loisirs, la vie sociale... Des expertises sont déjà présentes au sein de la direction des communes et pourront être sollicitées, tels que les services SAVS, l'appui d'une assistante sociale ou les services d'accompagnement à domicile. Un accompagnement aux soins sera également proposé.

Accueil de jour

La création de places d'accueil de jour complètera l'offre existante sur COUERON et SAVENAY. Un nouveau projet serait de proposer un accueil de jour itinérant pour répondre aux difficultés de mobilité de

certaines personnes, du fait de leur état de dépendance ou de leur lieu de domicile dans des territoires difficilement couverts. Et qu'en est-il de la pair-aidance ?

Ce projet n'avait pas intégré à la base le champ de la pair-aidance. Néanmoins, les échanges avec les professionnels concernant cet accueil de jour itinérant ont amené à plusieurs propositions, dont celle de se rapprocher de la forme d'un GEM (Groupe d'entraide mutuelle) : « une volonté de créer quelque chose qui puisse permettre à des personnes sur un territoire de se rencontrer, et pourquoi pas de s'inscrire dans une forme de pair-aidance. »

Mélanie Goupil : « Ce que l'on n'a peut-être pas dans ce projet de transformation de l'offre et qu'il serait intéressant de développer à terme et qui s'appuierait sur la pair-aidance serait peut-être de l'habitat inclusif en MAS : l'idée de faire vivre des personnes orientées MAS ensemble et qui s'entraident dans le collectif. » Un dispositif qui sera certainement la dernière étape du projet.

MY EXTRA BOX : témoignage d'une mère

Sonia SAMMOU est mère d'un enfant extraordinaire, une militante et une innovatrice

Sonia SAMMOU est mère d'une petite fille de 11 ans atteinte du syndrome d'Angelman qui lui a donc fait découvrir le milieu du handicap. Face aux difficultés rencontrées, elle s'est donc demandé « comment moi, je peux apporter une réponse pour protéger mon enfant », une réponse qui pourrait éventuellement s'élargir à d'autres familles et enfants.

- Sonia SAMMOU est à l'initiative d'une proposition de loi pour la prise en charge des enfants handicapés en taxis, notamment l'obligation de siège auto ainsi que le développement de la formation.
- Elle a créé un label et une formation sur l'accueil humain des personnes en situation

de handicap.

Le concept « My Extra Box. »

Il s'agit d'une box qui sera remise par les professionnels de santé au moment de la présomption de l'annonce du handicap. « On a voulu quelque chose de matériel, pour qu'on puisse se raccrocher à quelque chose. Cette box c'est simplement une main sur l'épaule ». L'objectif principal est d'apporter de l'information aux familles qui ne sont pas seules face aux difficultés rencontrées.

Cette box contient un guide avec différents éditoriaux porté par les familles, un texte de Jean-Marie SCHLERET, parrain, un texte du gouvernement représenté par le directeur de l'ARS Grand-Est. Certaines thématiques sont abordées comme la génétique, l'aspect neurologique... Des fiches y sont également incorporées signées par les

grandes associations qui œuvrent dans le champ du handicap : APF, UNAPEI, UNADEV, SOS Autisme France ...

La deuxième étape correspond à la création d'un site Internet, afin d'apporter des informations concrètes sur l'aspect administratif, financier, médical, médico-social. Exemples : Qu'est-ce qu'un dossier MDPH ? Comment remplir un projet de vie ? L'objectif est de guider les familles par une simplification des informations, un renvoi vers les sites des sociétés savantes ou du gouvernement, en abordant toutes les problématiques, comme la fratrie ou le matériel.

La troisième étape concerne l'application mobile avec 2 objectifs :

- Un carnet de suivi de l'enfant : heure et raison d'une crise, suivi du sommeil, suivi du poids, puberté... afin d'avoir un retour précis auprès des professionnels
- Un système de géolocalisation des familles permettant de créer un lien entre elles, sur un même territoire : « rencontrons-nous dans la vraie vie pour sortir de l'isolement. »

Le dernier volet : « les cartes connectées » permettant d'aborder des thématiques particulières. Ces cartes sont envoyées aux utilisateurs, et s'ils ne sont pas immédiatement concernés, ils peuvent les stocker dans un « classeur collector »

Ces outils permettent de mettre en avant une prise en charge globale, pluridisciplinaire avec le concours des institutions, organismes, associations, mais également des patients et familles.

Ce concept a été lancé dans le Grand-Est avec un déploiement national en fin d'année 2019. C'est un projet fédérateur ayant été récompensé par plusieurs prix, notamment « La Fabrique Aviva », la labellisation « tous mobilisés, tous concernés ».

Le maître-mot est la co-construction des projets des enfants avec les familles, qui ont besoin d'être intégrées dans la prise en charge de leurs proches « Travaillons tous ensemble »

Est-ce que les professionnels médico-sociaux ont un rôle à jouer dans la diffusion de l'extra box ?

— Avant, plusieurs choses.

Cette box, fabriquée et mise sous pli par des travailleurs handicapés en ESAT, est mise à disposition gratuitement afin que les professionnels de santé n'aient aucun frein dans la distribution.

Toutes les personnes et professionnels en lien avec les familles tels que pédiatres, CAMPS, centres de rééducation, les établissements, paramédicaux ... doivent être en mesure de distribuer cette box, peu importe le moment. Ils ont tous un rôle à jouer et cette box doit être considérée comme un « accompagnement »

Est-ce que vous avez du recul sur la diffusion de cette box pour avoir des retours des familles ?

Le projet a été inauguré en mars 2018 au Conseil départemental de Nancy. 5 000 box ont été financées comme prototype. À ce jour, 2000 box ont été distribuées, le temps d'appropriation du concept, et les barrières de la Lorraine ont été dépassées puisque des points de géolocalisation de l'application mobile s'affichent sur toute la France.

Des outils d'indicateurs sont en cours de construction. Tous les retours sont positifs. « La plus belle des reconnaissances, c'est quand les professionnels et les parents nous disent : mais pourquoi cela n'existait pas avant ? ».

« Tout ce que l'on vous demande, c'est l'implication et prendre le temps avec les familles lors de la remise de cette box »



La société inclusive, parlons-en !

Charles GARDOU, Anthropologue, Professeur à l'Université de Lyon 2

Contextualisation du mouvement inclusif

Ce mouvement prend place à l'échelle nationale dans un contexte particulier.

Lorsque l'on parle de processus inclusif, il faudrait parler des populations isolées, nomades, migrantes, des minorités linguistiques, culturelles, des groupes marginalisés, discriminés ou simplement privés de droits humains.

Cette contextualisation s'attache ici à l'analyser la question du handicap uniquement. Quel est le contexte de diffusion de cette notion ?

Sens profond de la notion de mouvement/tournant inclusif

L'expression société inclusive est un pléonasmе. Étymologiquement, société vient du latin societas qui renvoie littéralement à une association, une communauté, à une union entre des individus.

L'essence d'une société réside dans la coopération entre les humains. Cela renvoie aux principes de solidarité. Exclure un seul des « compagnons » engendre appauvrissement et fragilisation du tissu communautaire.

L'adjectif inclusif est donc un renforçateur du mot société qui contient déjà ce sens. La notion de société inclusive se diffuse dans un temps aussi obscur que lumineux. Il traverse le mouvement divergent. Nous parlons de société inclusive dans un temps qui a l'air de tourner dans un autre sens : une société ronde dans un monde carré. Derrière cette idée, il y a l'attente d'une autre vision désirée pour la société. Il n'est pas neutre que notre époque se focalise sur ce concept et qu'elle en soit quasiment obnubilée.

« On ne désire jamais autant une chose que quand nous en éprouvons le manque »

Notre temps manque d'un horizon situé. Un horizon c'est une ligne imaginaire vers laquelle nous cheminons et que l'on n'atteint jamais. Mais cela donne l'énergie nécessaire pour avancer.

L'horizon inclusif est un appel à cheminer. Il faut donc le placer dans un paysage social au-delà duquel on ne peut pas passer. C'est un ton qui est contradictoire car notre ton prône l'égalité. Mais en même temps, il jauge la rentabilité des vies. Nous parlons très tôt de productivité même dans le champ éducatif.

Parfois on se pose la question de la peine d'accompagner des vies particulièrement fragilisées.

Malgré tous les progrès scientifiques et techniques nous pouvons constater que les écarts ne se réduisent pas et qu'ils se renforcent.



« En dépit d'un consensus contre l'exclusion, des îlots de commodité côtoient des océans d'empêchement. Les difficultés des uns semblent accompagner celles des autres comme l'ombre et la lumière. »

Des différences abyssales existent comme

le montre le rapport cosigné par l'OMS et la banque mondiale qui estime le nombre de personnes handicapées à 1/7 de l'humanité (Premier rapport sur le handicap de 2011). Les premières victimes sont souvent en situation de handicap.

Nous vivons dans un temps qui affirme respecter la fragilité, mais qui en même temps la fragilise.

« Notre temps se perd dans la tentation de l'illimité. »

Nous naviguons dans une mécanique sociale où règne la loi du marché, de la compétition, jusqu'au trans humanisme ou post humanisme qui rêve de l'homme zéro défaut. On parle d'un homme augmenté dans ses capacités mentales et physiques qui ne connaîtrait plus la vieillesse, le handicap, la maladie et la mort.

Nous sommes dans un temps ambivalent. On se rend compte que les gens vivent dans un sentiment de délaissement, de mise à l'écart et d'incompréhension : un temps de désaffiliation (Robert CASSEL).

Savons-nous vraiment entendre les formes de solitude qui ne s'expriment pas, mais qui se vivent au quotidien ?

Nous prôtons la participation sociale, mais est-ce que nous entendons vraiment les personnes qui vivent ces situations au quotidien ? Est-ce que nous leur permettons de s'amarrer à une vie sociale qui parfois leur échappe ?

Nous nous concentrons trop sur la déficience. Nous finissons par appeler les personnes par le nom de leur syndrome ou de leur maladie.

Qui d'entre nous l'accepterait ? Quand nous disons « les trisomiques », c'est aussi équivalent que de dire « les cancéreux ». Nous sommes trop concentrés sur la maladie, la déficience. Nous devons faire de réels progrès dans une culture marquée par le judéo-christianisme, afin de redécouvrir les visages hors des catégories.

« Les catégories sont intéressantes pour cerner une réalité. Mais elles sont redoutables quand il s'agit de reconnaître un visage. »

Nous sommes de plus en plus assujetties à des normes souveraines qui sont mises en scène.

L'éducation n'y fait pas exception. Le système scolaire s'interroge souvent sur l'âge, la bonne classe, la bonne moyenne. Le défi pour des enfants qui ont des difficultés particulières, c'est de trouver la mesure dans un système où préside si puissamment la norme.

Ce n'est pas un mouvement égalitariste. Si nous parlons de mouvement inclusif comme société égalitariste, nous faisons une grossière erreur. Ce n'est pas faire pour tous la même chose, au même moment : il faut ouvrir les personnes et le système sur la cité.

Les institutions peuvent produire le meilleur ou le pire lorsqu'elles enferment totalement.

Lorsque l'on parle de situation de handicap, de quoi parle-t-on ?

Il faut éradiquer les phrases toutes faites du type : « c'est au domicile qu'ils sont le mieux », « il faut éradiquer toutes les institutions ».

C'est un mouvement qu'il faut impulser. Nous avons une raison de le faire, mais il faut le faire avec du temps et l'accompagnement nécessaire.

Dans cela, il est nécessaire de ne pas oublier que la vie est une singularité d'aspérités et de crises susceptibles parfois de se traduire par les choses les plus sévères.

Quel sens profond revêt le terme société inclusive ?

Le mot inclusion est un mot problématique. « Je pense que comme le mot inclusion ne

convient pas, il ne donne pas suffisamment de sens et de souffle à ce que nous voulons faire : il propose une vision mécaniste. » L'étymologie du terme renvoi à l'idée de renfermement, d'occlusion et de réclusion. Le mot cloître est issu de la même racine. Lorsque les mots ne font pas sens, les pratiques risquent d'être incertaines, floues ou dérivantes.

Quelques exemples marquants de mésusage du terme inclusion :

- En minéralogie nous utilisons le terme d'inclusion lorsqu'il s'agit d'un corps solide, liquide ou gazeux d'une nature différente de l'ensemble où il est pris. Il s'agirait donc d'un élément d'une nature différente.

- En métallurgie, nous parlons d'un élément hétérogène qu'il s'agisse d'un métal ou un alliage. Il est encastré et susceptible de perturber l'ensemble où il est pris.

- Nous avons aussi l'inclusion fœtale qui est une anomalie de la présence d'un reste de fœtus dans un fœtus jumeau.

- Pratiquer des inclusions avec des fleurs ou des insectes, c'est procéder à l'enfermement avec une résine que l'on appelle résine d'inclusion.

Il y a une distorsion anthropologique et philosophique. Cela nous conduit à croire qu'une personne qui vient au monde avec une blessure du corps ou de son esprit serait un élément hétérogène à un ensemble constitué dont il pourrait perturber le fonctionnement. C'est une vision très mécanique.

L'adjectif inclusif s'oppose au mot exclusif. Le mot exclusif renvoi à un privilège, c'est-à-dire celui qui appartient à quelques-uns par privilège spécial et qui ne peut pas se partager avec d'autres.

Évidemment qu'il faut que tous les lieux se fassent inclusifs et lèvent les exclusivités. Mais il y a des situations qui supposent des réponses très spécifiques.

L'optique inclusive sur le plan anthropologique nous confronte peut-être au noyau dur de notre culture : il y a des résistances et des peurs. C'est un mouvement qui n'est pas simple à mettre en œuvre.

Nous sommes tous malgré nous issus d'une culture.

Quelle est cette césure qui s'est passée dans chacun d'entre nous et qui se retrouve dans les institutions ?

Aujourd'hui, il faut apprendre à faire ensemble, à tricoter nos actions, à interagir. Cela est compliqué car nous avons du mal à s'extraire d'une conception binaire.

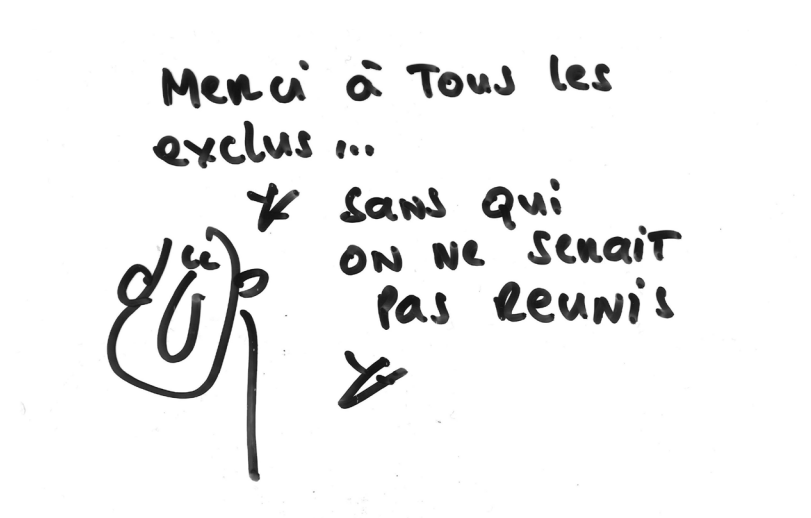
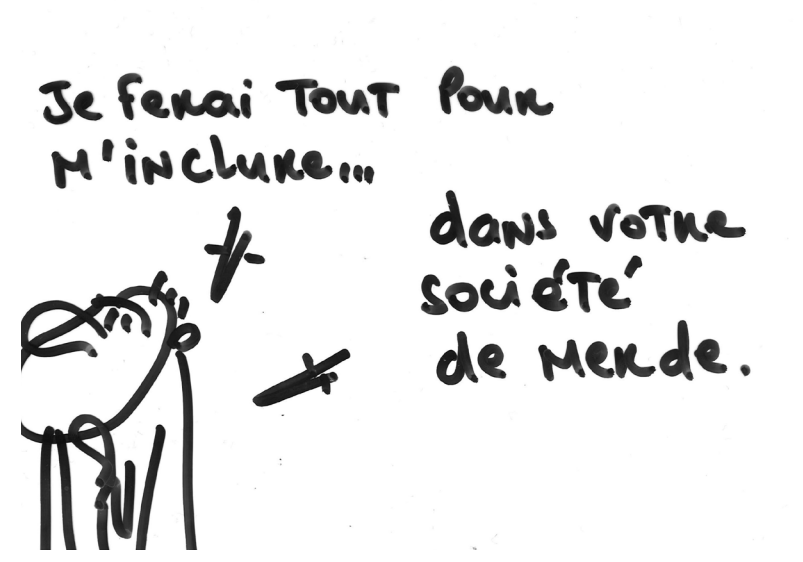
La construction culturelle ne facilite pas les choses. Il faut chercher à agir sur les acteurs eux-mêmes.

Les pair-aidants, les savoirs expérientiels, l'autoreprésentation, la participation de chacun sont les défis de demain.

C'est un nouveau cadre de pensée sociale qui est à construire. Cela touche beaucoup plus globalement la vie de notre société et de ce fait, elle représente un investissement global qui questionne notre modèle de culture.

Il faut s'efforcer de casser les exclusivités auxquelles nous finissons par s'habituer. Cela questionne les lieux professionnels. Ce mouvement est particulièrement tonique et intéressant pour notre société et susceptible d'être régénérateur. Mais elle ne se régénère non pas par la force, mais par la prise en compte des fragilités. La fragilité est un lien actif.

« La force divise, la fragilité rassemble »



www.geps0.fr

GEPSo
64 rue du dessous des berges
75013, PARIS
01.44.68.88.33



GEPSo

GRUPE NATIONAL des ÉTABLISSEMENTS
PUBLICS SOCIAUX et MÉDICO-SOCIAUX