



Numéro Spécial  
Mars 2017



# ADAPEI *Infos*

## RECHERCHE & INNOVATION

2 colloques ont rassemblé familles et professionnels autour des 2 thèmes :

7 juin 2016 - **Le secteur médico-social dans 10 ans**

8 novembre 2016 - **La parentalité des personnes accueillies**



Didier BAZAS  
Président

Le colloque sur le secteur médico-social dans 10 ans est issu d'une journée de réflexion des cadres de l'Adapei de la Gironde, journée qui s'était tenue en ma présence le 10 décembre 2015.

Les cadres de l'Adapei de la Gironde ont montré une capacité à se projeter qui témoignait de la clarté de leur vision sur notre secteur et son devenir.

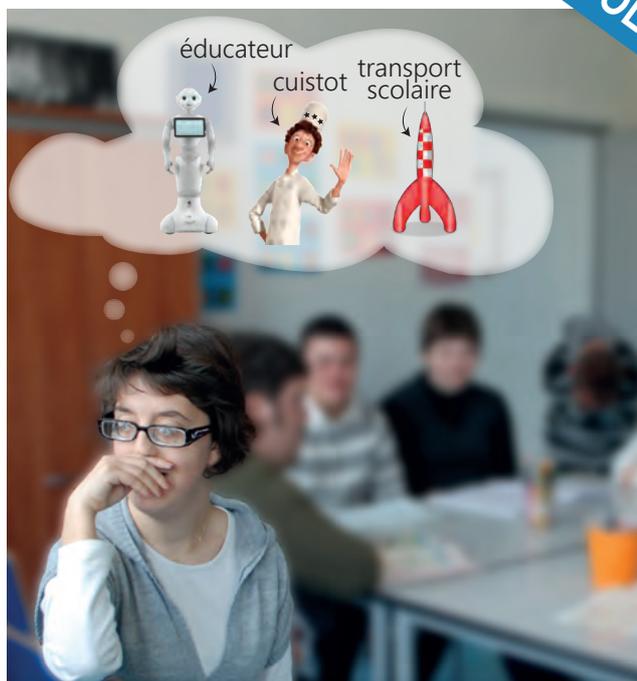
A l'issue de ce séminaire, nous avons souhaité élargir nos horizons et confronter nos points de vue.

Confronter nos points de vue, c'était donc l'ambition de ce colloque.

A la fin du séminaire du 10 décembre 2015, j'avais également pris la décision d'inclure dans notre Conseil d'administration des personnes accueillies, désignées par leurs pairs, c'est le cas effectivement depuis avril 2016. L'Adapei de la Gironde est attachée à la participation des personnes accueillies. Nous savons tous les efforts que nous devons encore faire pour y parvenir.

Notre volonté n'est pas d'imprimer un discours unique, elle est surtout d'anticiper sur notre avenir commun.

COLLOQUE



## Le secteur médico-social **DANS 10 ANS...**



Sous le haut-patronage de Ségolène Neuville,  
Secrétaire d'État aux personnes handicapées



**Mardi 7 juin 2016** 9h00 - 17h00

IRTS Aquitaine - Talence

Ce colloque fait suite à un séminaire des cadres qui s'est tenu le 10 décembre 2015 pour imaginer l'Adapei de la Gironde dans 10 ans.

En tant qu'acteur majeur du secteur médico-social, nous souhaitons confronter la vision des cadres d'une grande association du secteur autour de 6 tables rondes ponctuées par des échanges, débats et films :

- Établissements et territoires dans 10 ans
- Financement et tarification dans 10 ans
- La participation des personnes accueillies
- Les accueils souples
- La révolution numérique dans le secteur médico-social
- L'insertion professionnelle : tous salariés ?

L'objectif de ce colloque est de ne pas rester dans un "entre soi" mais de soulever les questions liées au changement et au chemin qu'il nous reste chacun à parcourir.

# Le secteur médico-social dans 10 ans

Discours d'introduction de Madame Ségolène Neuville, Secrétaire d'État, chargée des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion.



Mesdames, Messieurs

Je n'ai pas pu être parmi vous ce matin, mes contraintes d'agenda ne me permettant pas d'honorer votre invitation à cet événement, et je le regrette sincèrement.

J'ai tenu à vous adresser ce message car je connais le dynamisme et l'engagement du réseau des ADAPEI, de l'UNAPEI au niveau national, pour faire vivre au quotidien et sur l'ensemble du territoire, les principes de la loi du 11 février 2005 et les engagements internationaux de la France dans le domaine du handicap. J'ai eu l'occasion de m'exprimer à ce sujet lors du congrès annuel de l'UNAPEI à Colmar. Et je tiens donc à vous adresser aujourd'hui plusieurs messages.

Votre journée s'interroge sur le secteur médico-social dans 10 ans.

S'interroger sur l'avenir, c'est d'abord reconnaître et regarder avec objectivité le chemin parcouru depuis la loi du 11 février 2005 dont nous venons de fêter les 10 ans.

Il y a bien en France un avant et un après 2005 : la politique

d'accompagnement se focalise désormais sur la situation des personnes bien plus que sur la nature de leur handicap.

En redessinant le paysage institutionnel du secteur, la loi de 2005 a ainsi posé les jalons d'une politique moderne d'accompagnement médico-social, qui place les personnes au cœur de sa réflexion.

La loi du 11 février 2005 repose sur deux piliers fondamentaux : l'accessibilité universelle et la compensation.

Et ce sont bien ces deux principes qui guident l'action du gouvernement, mon action au quotidien.

Les temps où l'on laissait les personnes en situation de handicap en marge de la société civile et de la vie sociale sont désormais révolus. Je ne peux dire où nous en serons exactement dans 10 ans mais je veux vous assurer que les réformes engagées vont toutes vers une plus grande émancipation sociale et une liberté de choix renforcée pour nos concitoyens en situation de handicap.

## Nouvelles orientations

Le chemin pris est d'abord de passer clairement d'une logique historique qui reposait exclusivement sur les établissements à une logique de services. C'est pour cette raison que j'ai souhaité le virage inclusif. L'une des conséquences de cette évolution est qu'il n'est plus possible de réfléchir uniquement en termes de "places" ; les personnes en situation de

handicap ne sont pas des places. Leur place, s'il faut en décréter, est d'être comme tout autre citoyen, considéré dans son rôle social, ses attentes, ses projets. Il faut donc développer des réponses sur mesure, adaptables et toujours sur la base d'une co-construction avec les personnes elles-mêmes, ainsi qu'avec leurs proches.

Le chemin pris est aussi de constituer le secteur médico-social comme une passerelle d'appui à l'accès à des dispositifs de droit commun, de faire en sorte que chaque personne handicapée puisse avoir les accompagnements quotidiens lui permettant d'aller à l'école, au centre de loisirs, avoir un emploi, un logement. Et ce virage inclusif ne doit laisser personne au bord du chemin. Il faut pouvoir répondre aux attentes et aux besoins des personnes handicapées et particulièrement celles qui, compte tenu de leurs difficultés, nécessitent des accompagnements plus importants, plus spécialisés.

Lorsque nous engageons des réformes telles que celles de la tarification des ESMS ou de la "réponse accompagnée pour tous", c'est bien cela qui est visé. Ces réformes sont donc tout sauf des réformes administratives.

Le dernier chemin pris, et non des moindres, est d'assumer que rien ne peut et ne doit se faire sans les personnes, ni leurs proches. Que cela s'appelle "l'empowerment", l'autodétermination ou l'émancipation, il s'agit de reconnaître leurs compétences, leur expertise, de les former, et de les associer au fonctionnement

de nos organisations. C'est l'un des axes de la feuille de route "une réponse accompagnée pour tous", qui met en oeuvre les préconisations du rapport "Zéro sans solution". C'est au coeur de mes convictions et de mon action politique.

Ce chemin bouscule les représentations, les façons de faire. Mais ce chemin est pris, il est vertueux et irréversible.

Toutes les réformes, toutes les mesures engagées par ce gouvernement vont dans ce sens. Ce sont ces principes et ces engagements qui ont été confirmés par le Président de la République lors de la dernière Conférence nationale du handicap (CNH) le 19 mai dernier.

Et c'est ainsi que cette société plus inclusive que nous appelons tous de nos voeux devient progressivement réalité. Les écoles de la République accueillent 290 000 élèves en situation de handicap, un tiers de plus qu'à la rentrée 2011. Pour poursuivre dans cette voie, le Président de la République a annoncé au cours de cette CNH la pérennisation des contrats aidés d'accompagnants d'élèves en situation de handicap (AESH) dès la rentrée 2016. A terme, ce sont 50 000 accompagnants qui seront pérennisés dans leurs missions, avec les nouvelles perspectives professionnelles qu'induit la mise en oeuvre du diplôme d'accompagnant éducatif et social de niveau V.

Les unités d'enseignements actuellement en IME poursuivent leurs relocalisation en milieu ordinaire, et cette dynamique

est appelée à s'amplifier année après année. Le changement de regard porté sur le handicap se gagnera par cette vie quotidienne partagée entre enfants, entre élèves. Les enfants d'aujourd'hui sont les meilleurs ambassadeurs d'accessibilité universelle de demain.

Aller à l'école, se former et ensuite accéder et se maintenir dans l'emploi, voilà l'enjeu. L'emploi accompagné, dont le dispositif a été inscrit dans le texte de loi Travail, va également monter en puissance. L'État soutiendra de nouveaux projets locaux dans ce domaine à hauteur de 5 millions d'euros pour 2017, et les missions d'accompagnement vers et dans l'emploi relèveront désormais d'un opérateur unique issu du rapprochement entre Cap Emploi et les SAMETH. Cette mobilisation du médico-social et du service public de l'emploi permet un accompagnement des salariés mais aussi des employeurs.

### Les engagements de l'État

L'État s'engage également à lever les obstacles au développement des formes de logement accompagné et d'habitat partagé. La situation de handicap ne doit pas renforcer l'isolement social, et ce sont 1500 places supplémentaires qui seront créées chaque année dans les maisons relais et les pensions de famille.

Enfin, la stratégie quinquennale annoncée lors de la CNH dessine déjà l'avenir de l'accompagnement à 5 ans, en mettant les moyens au service de cette modernisation de l'offre médico-sociale.

Une enveloppe de 180 millions d'euros sera ainsi consacrée, dès 2017, aux créations de nouvelles réponses et à la transformation de l'offre existante. Cette transformation qui s'engage viendra améliorer les réponses aux situations complexes, développer les pôles de prestations externalisées là où ils sont rendus nécessaires ; tout cela pour favoriser et renforcer l'accompagnement des personnes en milieu ordinaire.

Un volet spécifique de cette stratégie concernera bien le polyhandicap, comme les familles le réclamaient depuis 10 ans, pour faire progresser la qualité de l'accompagnement et des soins, former les équipes, et renforcer les établissements d'accueil chaque fois que nécessaire. L'épuisement des familles devra également être pris en considération, et des solutions de répit et de soutien proposées.

Votre réflexion, je n'en doute pas, saura s'appuyer sur ces constats et ces nouvelles orientations pour dessiner ce que sera l'accompagnement médico-social de la prochaine décennie.

Soyez assurés, Mesdames et Messieurs, que j'étudierai les conclusions de vos travaux avec le plus grand intérêt.

Bravo pour les évolutions que vous portez au service de l'émancipation et du libre choix des personnes en situation de handicap.

Je vous remercie.

Ségolène Neuville

*Secrétaire d'État auprès de la ministre des affaires sociales et de la santé, chargée des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion*





Jean-Luc Rey, *Directeur de l'EM JES Arc en Ciel et du SESSAD le Barp de l'APF* - Gérard Restouex, *Directeur général de l'ADAPEI de Corrèze*  
Céline Defresne, *Directrice de l'IME Blaye - Adapei de la Gironde* - Lynda Bourgeoisat, *Directrice de la MAS Biganos - Adapei de la Gironde*

## Établissements et territoires dans 10 ans

### Comment définir la désinstitutionnalisation ?

Pour l'UNAPEI, c'est une opportunité pour rendre perméable la vie ordinaire et permettre aux personnes handicapées de vivre dans la société tout en bénéficiant de l'accompagnement nécessaire à leurs besoins.

Denis Piveteau, auteur du rapport "Zéro sans solution" la résume dans le principe du "bon service au bon moment".

L'Adapei doit se mettre en ordre de marche, dans la logique de parcours de la personne : ne plus vouloir tout faire, tout contrôler, tout gérer. Les établissements doivent laisser la place à des dispositifs, et les murs des établissements laisser la place aux passerelles entre dispositifs.

Abandonner cette vision holistique qui a longtemps régi le fonctionnement des établissements impose de travailler dans 3 nouvelles dimension : le Territoire, le Parcours et la Coordination.

Pour que le parcours de la personne accueillie soit centré sur son bassin de vie, l'ancrage dans les territoires est nécessaire. Or comme le souligne Jean-Luc Rey, directeur de plusieurs services à l'APF, le manque de liens entre acteurs et les disparités des modalités d'admission et d'accompagnement restent importants. Alors même que les savoir-faire et niveaux d'expertise des différentes associations méritent d'être associés à l'échelle du territoire.

Si le parcours doit permettre des changements de mode de

vie, de lieu de vie, de mobilité résidentielle, d'activités et de situations relationnelles, la coordination des interventions devient essentielle pour garantir la complémentarité des acteurs.

Gérard Restoueix, directeur de l'Adapei de la Corrèze, insiste sur l'importance de la vision de la gouvernance, qui doit porter le positionnement du secteur médico-social comme une passerelle vers le droit commun et non plus une fin en soi. La gouvernance associative doit appuyer pleinement l'évolution du secteur pour garantir aux personnes accueillies l'émancipation sociale, la liberté de choix et l'accompagnement sur mesure.

Il faut pour cela sortir des sentiers battus en termes de financement : ne plus quémander systématiquement auprès des financeurs habituels, mais aussi aller chercher des financements nouveaux, auprès des fondations, des entreprises.

Julien Marcelle, de l'ANAP, appuie cette analyse : le militantisme est une forme de réponse pour penser le système de demain. Pour

lui, la bonne question à poser est celle des besoins du territoire. Les ARS vont travailler aux nouveaux Schémas Régionaux de Santé, qui ne sont donc plus des schémas par secteur, mais un schéma unique par territoire. Le concept même de secteur médico-social n'est-il pas obsolète ?

Les territoires sont une notion plurielle, mais a minima le pouvoir doit appartenir en partie aux acteurs locaux, en transparence et sans conflit d'intérêt : c'est un principe essentiel pour les nouveaux schémas régionaux. Les structures centralisées sont plutôt des boussoles, elles donnent des impulsions mais elles ne peuvent pas être le niveau gestionnaire.

### Zoom sur les établissements de l'enfance handicapée

Inclusion scolaire avec partage de stratégies éducatives, guidance parentale, continuité et cohérence du projet éducatif entre les espaces de vie, individualisation et petits effectifs : le pôle enfance a devant lui de grands chantiers auxquels l'Adapei s'est préparée.

Flashez le QR Code pour visualiser le court métrage "l'IME dans 10 ans"





Yamin Kerkoub, *Responsable du contrôle de gestion - Adapei 33* - Natalia Dumitras, *Auditrice comptable - Adapei 33*  
 Sabrina François, *Auditrice comptable - Adapei 33* - Julien Marcelle, *Chef de projet ANAP*

## Financement et tarification dans 10 ans

Un secteur interrogé...

### > Par son environnement :

- Évolution des attentes des personnes
- Inclusion, autonomie, accessibilité
- Vieillesse

### > Sur son fonctionnement :

- Organisation (loi 2002)
- Insertion et intégration
- Désinstitutionnalisation

### > Sur son financement :

- Objectivité entre niveau de financement et les besoins des personnes
- Effet ciseaux
- Système de financement : lourd et complexe

### Le constat du modèle de la tarification actuelle

#### Objectivité entre niveau de financement et les besoins des personnes ?

- Absence de lien entre niveau de financement et degré d'autonomie de la personne accueillie

D'autant plus que les besoins des personnes évoluent (vieillesse, changement de public).

- Disparités historiques des coûts
- Le prix de journée n'incite pas à diversifier/moduler/coordonner les accompagnements.

#### Système financier : lourd et complexe

- Lourdeur et complexité (administrative, budgétaire, juridique) qui génèrent cloisonnement des publics et fragmentation des réponses aux besoins des usagers
- Plusieurs financeurs : l'ARS, les départements.
- Multiplication des tarifs

#### Effet ciseaux

- Quel que soit le financeur, l'évolution de la dépense au cours des dernières années a été plus rapide que l'évolution du nombre de places, sans pour autant atteindre une bonne adéquation entre les besoins de l'ensemble des personnes et les réponses apportées. +70% de dépenses pour +29% activités, facteur de 2.33, pour la période 2001-2009 (Hardy nov. 2011)
- Évolution des normes techniques (hors inflation)
- Fixité des charges d'exploitation

### Projet de réforme de la tarification

#### Objectifs du projet

- Tarification équitable au travers de la création d'un référentiel tarifaire.
- Simplification des processus : harmonisation et lisibilité pour l'ensemble des acteurs.  
Déploiement de la contractualisation pluriannuelle
- Pilotage plus efficace pour une meilleure allocation des ressources.
- Permettre des parcours de vie sans rupture pour les personnes (réf. Rapport "zéro sans solution", Denis Piveteau)

#### Présentation du projet

Le projet SERAFIN-PH (Services et Établissements : Réforme pour une Adéquation des financements aux parcours des Personnes Handicapées) a été lancé en janvier 2015.

Il vise à mettre en place une tarification des établissements et services médico-sociaux intervenant auprès des personnes en situation de handicap, selon des modalités renouvelées.

L'ambition de la démarche SERAFIN est de mettre en place

un langage commun, pour tous les acteurs du secteur.

Ce projet se décline en trois phases :

**Phase 1 :** Construire des outils qui permettront des allocations de ressources rénovées (janvier 2015 - 2017)

Cette phase comporte notamment trois chantiers structurants (sur huit au total) :

- Référentiel des besoins
- Référentiel des prestations
- Enquête des coûts

Assurance Maladie, fédérations et associations représentant les gestionnaires d'établissements sociaux et médico-sociaux et représentant les personnes en situation de handicap.

**Phase 2 :** choisir un modèle de tarification et en simuler les impacts

**Phase 3 :** Déployer le modèle

Méthode participative : État, départements et MDPH.

## Nomenclatures : besoins / prestations

Le projet SERAFIN a défini la notion de besoin des personnes accueillies de manière universelle : la norme de réalisation d'une activité (ou la norme de participation) dans une population donnée est la façon dont une personne sans problème de santé est en capacité de réaliser cette activité (ou de participer) dans un environnement humain, social, architectural normalisé.

Le besoin de compensation (humaine, matérielle, éducative et/ou environnementale) est entendu comme un écart à cette norme de réalisation.

Pour chaque besoin de compensation, il faut faire correspondre des prestations.

## Les besoins des personnes handicapées recouvrent :

- Les besoins en matière d'**Autonomie** pour les activités de la vie quotidienne, auxquelles ont été ajoutées les activités en matière de communication et d'interactions avec autrui et de capacité à prendre des décisions adaptées.
- Les besoins en matière de **Santé** qui sont ceux relatifs aux fonctions et structures du corps, et qui permettent de mettre en lumière un (ou des) besoin(s) en matière de santé somatique ou psychique.
- Les besoins pour la **Participation Sociale**, entendue comme l'appartenance d'une personne à la société, l'exercice qu'elle y fait de ses droits, de ses rôles sociaux et de sa citoyenneté.

## Les prestations médico-sociales comportent deux dimensions :

elles sont à la fois des prestations directes, apportant une valeur ajoutée aux personnes, et des prestations indirectes, de pilotage et de support, nécessaires au bon déroulement des prestations directes.

Les prestations directes sont entendues comme des réponses permettant de diminuer ou de combler les écarts autour de ces trois domaines.

Au sein des prestations indirectes :

la fonction gérer, manager, coopérer : gestion des ressources humaines, administrative, budgétaire, financière, information et communication, qualité et sécurités et relations avec le territoire.

## Les fonctions logistiques regroupent :

- Les locaux et autres ressources pour accueillir les personnes
- La fourniture de repas
- L'entretien du linge
- Les transports liés au projet personnel.

Les nomenclatures de description des besoins et des prestations ont été construites dans un objectif tarifaire, pour autant elles sont susceptibles de contribuer à des chantiers dépassant la stricte logique tarifaire et permettront ainsi :

- D'engager un travail d'observation des coûts.
- De construire des indicateurs de pilotage managérial de l'activité.
- D'outiller les maisons départementales des personnes handicapées et les établissements sociaux et médico-sociaux en matière d'orientation.

## Conclusion

### Et dans dix ans...

Pour chaque euro dépensé :

- Des personnes mieux accompagnées
- Des prestations au juste prix

Et "Qui sera le Uber dans notre secteur ?"

"Les autorités de tarification ne sont plus financeurs d'une action sociale et médico-sociale reçue en héritage ; elles sont acheteurs d'une prestation qu'elles définissent. Nous n'avons pas encore totalement intériorisé cette transformation..."

*(Bernard Lemaignan - lettre de l'ARAFDES n° 28, novembre 2015)*

# Financement et tarification dans 10 ans

Intervention de Julien Marcelle, chef de projet ANAP



## Quel constat ?

- Modèle actuel ni juste, ni équitable.
- On connaît les contraintes mais pas l'avenir.

## Qu'envisager ?

Rapport Vachey-Jeannet : se donner le temps de produire un modèle efficient et équitable, plus juste, plus souple, plus réactif et qui doit encourager les bonnes pratiques.

## Les scénarii

### Quel modèle pour demain ?

- Un tarif au parcours ?
- Une solvabilisation et une tarification à la personne selon le modèle scandinave ?
- Une T2A médico-sociale ?
- Un mix prestation-mission-MIGAC ?

### La seule certitude aujourd'hui

- Il faut toucher au mode d'allocation budgétaire et sortir des logiques de silos (financeurs) pour favoriser la dynamique de coopération.
- Faut-il un modèle composite ?

## A ce stade, quelle réponse ?

### Les questions centrales

- Aujourd'hui il faut sortir de l'opacité pour mieux comprendre comment les coûts se distribuent.
- Comment rapprocher les besoins des prestations (groupes de besoins, de populations...)?

### Quel enjeux en creux ?

- Vigilance : Ne pas casser le système des organismes gestionnaires et des ESMS.
- Logique de remise en cause de l'opacité de distribution

(inéquité territoriale, absence d'information sur les prestations au regard de besoins objectivés...).

## Un changement culturel ?

### Il s'agira d'un système différents

- Système nouveau, oui mais progressif ? brutal ?
- Comment intégrer cela dans la logique de la contractualisation (CPOM) en mêlant objectifs de qualité et d'efficacité d'utilisation des moyens alloués ?
- Comment apporter une vision productiviste qui valorise les prestations, les professionnels, les ESMS ?
- Cela nécessitera de sortir du système d'approche par la déficience pour objectiver les besoins et mieux intégrer la logique inclusive.

Oui, il s'agit d'un changement culturel mais...

## Quels outils ? Quels travaux ?

### Une plus grande fluidité des modalités de dialogue

- Les MDPH doivent être plus réactives.
- Une meilleure gestion des ESMS ? une taille critique ?
- Une logique de négociation à faire évoluer.

### La logique de place est elle en train de devenir obsolète ?

- Aujourd'hui, le système s'appuie sur la logique de place à l'année (qui ne tient pas compte des flux), la logique de prix de journée ou pour certains services d'une logique de prestations (séances ou visites mais qui ne veut pas toujours dire grand-chose).

## Problème d'unité d'œuvre et d'unité de coût ? Facile pour le transport ou le repas mais quid de l'unité éducative ?

### Quels sont les outils qui permettrait de mieux ajuster la dotation aux besoins ?

- Mais comment fixer la dotation t0 : réaliser une "coupe" instant t ?
- Faut-il définir des modalités de convergence ?
- Comment calculer les modalités ?
- Analyse des coûts.
- Travail sur les indicateurs de la performance.
- Profil besoins / prestations

### Les parcours nécessite la souplesse

Le but reste de changer progressivement de système et de le fluidifier.

## Conclusion temporaire

Les évolutions ne pourront se faire qu'avec les acteurs du secteur : les parents et les personnes, les OG, les fédérations, les professionnels et les financeurs.

### Quels enjeux ?

- Des grands plateaux techniques centralisés ?
- Réinventer le bénévolat et l'engagement militant ?
- Il faut conserver l'esprit, le patrimoine, les savoirs-faire ?
- Comment amener tout le monde à travailler dans l'intérêt général ? Cela nécessite transparence et bonne gestion ?
- La priorité c'est la prestation directe mais quid des référentiels, des normes, des exigences des uns et des autres.



Romain Sanz, *accueilli au FO de Martignas-sur-Jalle - Adapei 33* - Stéphane Pichon, *Directeur de l'EHPAD Fondation Roux*  
 Christine Mauri, *Psychologue - Adapei 33* - Corinne Clermont, *Vice-Présidente Nationale de l'association "Nous Aussi"*  
 Sébastien Leffray, *Travailleur d'ESAT - dispositif Passerelle - Adapei 33* - Girish Muzumdar, *Sociologue*  
 Dominique Salle, *Directeur du FAM HandiVillage* - Florence Saint-Esteben, *Directrice FAM Bègles - Adapei 33*  
 Sylvie Villenave, *Directrice des Hébergements Métropole - Adapei 33*

## La participation des personnes accueillies

- La participation sous l'angle sociologique
- Exemple de participation : le projet personnalisé et le CVS
- La participation sous l'angle psychologique
- La participation changement de paradigme : quel management ?

Girish Muzumdar, sociologue, s'est exprimé au sujet de la participation sociale (voir encadré page suivante). Son intervention a été suivie de la projection d'un court métrage qui a recueilli la parole de plusieurs personnes accueillies dans différents établissements. Ce court métrage a permis de dégager leurs propres représentations de la participation. Ils arrivent même à se projeter dans les prochaines années.

Pour prolonger le contenu du film, deux exemples de participation ont été abordés : Le projet personnalisé et le CVS.

### Le projet personnalisé

Florence Saint-Esteben, directrice du FAM de Bègles, présente la démarche de Projet Personnalisé au FAM, en insistant sur la présence des personnes accueillies pour l'élaboration de leur projet, même

si la participation pour ce public est compliquée. Malgré tout, si nous leur donnons la place qu'ils doivent prendre, ils peuvent se saisir à leur niveau de leur projet.

### Le Conseil de la Vie Sociale

Stéphane Pichon, directeur d'un EHPAD de la Fondation ROUX, nous rappelle que le CVS est une instance de participation. Cependant, il ne suffit pas de se conformer au droit mais de s'interroger sur ce qu'est une réelle pratique participative, surtout pour les personnes en situation de handicap et en particulier les déficients intellectuels.

Marcel Jeager a dit lors d'un colloque sur la désinstitutionnalisation que "respecter le droit ne veut pas dire respect de la participation". Pour qu'il y ait une participation citoyenne réelle, le CVS pourrait devenir une instance de décision, dans 10 ans ?

Christine Mauri, psychologue à l'Adapei, aborde ensuite la théorie de l'autodétermination qui "maintient que l'humain, d'une façon innée, tend à satisfaire trois besoins psychologiques fondamentaux, à savoir le besoin d'autonomie, le besoin de compétence et le besoin de relation à autrui. L'autonomie suppose que la personne décide volontairement de son action et qu'elle est elle-même l'agent qui réalise cette action de sorte qu'elle est en congruence avec elle et qu'elle l'assume entièrement" (de Charms, 1968 ; Deci et Ryan, 1985). Elle poursuit avec la notion de "pair émulation" qui est l'aide des pairs par les pairs. Les témoignages du film nous montrent l'importance pour les personnes accueillies de se mettre en situation d'aide, notion à développer dans les années à venir.

Dominique Salle, directeur du FAM d'Handivillage, expose la participation sous l'angle du management, évoquant son évolution depuis les années 50. Des valeurs émergent : épanouissement, plaisir, relations, individualisation et le management collaboratif s'installe.

Dominique Salle nous dit : "j'ai passé un peu de temps sur ce mot "management" mais vous avez bien senti qu'il cohabite bien avec la notion de participation [...]. Et dans 10 ans la participation ne se managera plus, elle sera individuelle, elle sera l'expression de mes besoins en fonction de mon biorythme, selon mes droits acquis, pour la réalisation de mon bien-être et mon épanouissement. Elle sera collaborative: je suis acteur de la construction de mon cadre de vie, mes choix guident mes orientations et dépassent les murs de l'institution : mon parcours prend le pas sur la place que j'occupe à l'instant T dans l'institution." Romain Sanz, accueilli au foyer de Martignas, explique que pour lui participer c'est pouvoir agir sur son projet avec comme souhait de vivre en appartement autonome.

M. Leffray présente son implication dans son parcours professionnel et sa vie personnelle. Il vit en couple dans un appartement et dit avec humour : "Dans 10 ans, j'aurai peut-être une maison ! "

"Ce qui est fait pour nous, que d'autres ont décidé pour nous, est en réalité contre nous. Soyons des êtres actifs."  
Nelson Mandela



Corinne Clermont, Vice-Présidente Nationale de l'association "Nous Aussi", conclue avec la devise de l'association :

**"Plus jamais rien sans Nous Aussi"**



Girish Muzumdar  
Sociologue

## La participation sociale

Je propose de définir la participation sociale comme l'expression de notre identité sociale multidimensionnelle ou l'expression de nos identités sociales ce qui revient au même. Car de fait nous avons tous des identités plurielles.

Ces identités sociales facilitent l'élaboration de projets de vie. Elles représentent des objectifs à viser et fournissent des critères de choix de participations (OMS) ou habitudes de vies (MDH-PPH) à développer.

Le milieu ordinaire est la société moderne où il y a une forte individualisation des personnes. Ce n'est pas le statut qui confère l'identité sociale mais la contribution que l'on fait à la société. Par conséquent pour qu'il y ait identité sociale, il faut à la fois pouvoir identifier cette contribution et la faire correspondre à une identité reconnue par d'autres.

Lorsque l'on parle de participation sociale, donc, il s'agit en quelque sorte de sortir d'une société traditionnelle pour rentrer dans la société moderne.

Ce passage n'est pas anodin et requiert un effort et une préparation considérables.

La participation implique un nouveau mode de vie,

de nouvelles représentations mentales, de nouveaux concepts, de nouveaux comportements, aussi bien de la part de la personne handicapée mentale que de ses accompagnants, et notamment des professionnels.

En conclusion, la participation sociale réussie ne peut être que bénéfique pour la personne handicapée mentale. Elle découle, en effet, des politiques qui prennent en compte l'individu, ses besoins et ses particularités. Il n'en reste pas moins que ce glissement est sous tendu par des enjeux qui, s'ils sont ignorés, risquent de fragiliser les personnes dites handicapées et leurs familles au point de faire de l'accès au milieu ordinaire, l'immersion dans la vie de la cité, un risque majeur.

La question que l'on pourrait donc se poser est "Cette participation sociale est-elle à la portée des personnes handicapées mentales ?". Je vous laisse donc avec ces chiffres qui indiquent que 80% des personnes sont dans la zone du handicap léger et pourraient accéder à une autonomie plus grande grâce à un environnement plus simple et des aides adaptées.



David Chartier, *Chef de service IME de Blaye - Adapei 33* - Alain Lévénès, *Directeur MAS de Saint-Denis de Pile - Adapei 33*  
Xavier Dupont, *Directeur des établissements CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'autonomie)*.

## Les accueils souples

Olivier Bégué, grand témoin de l'après-midi, Président de l'Association Handic'aptitude, précise le thème de l'atelier, qui porte sur l'adaptation des modalités d'accompagnement des personnes en situation de handicap. Ce moins dans une logique de "désinstitutionnalisation" que de remodelage de la place et du fonctionnement des institutions afin de mieux répondre aux besoins des personnes issus de leur projet de vie.

Alain Lévénès, directeur de la MAS de Saint-Denis de Pile, présente l'état des réflexions au sein de l'Adapei de Gironde, à partir d'un travail de groupe de plusieurs cadres du pôle adulte, fin 2015. Depuis cette date, les conclusions du rapport "zéro sans solution" ont commencé à se traduire en actes à travers le programme "une réponse accompagnée pour tous", relayé dans la Convention d'objectifs et de gestion de la CNSA : la création à venir de pôles de compétences et prestations externalisées ; et la création, au sein de l'Adapei de la Gironde, de gestionnaires de parcours.

A partir du constat d'un certain nombre de blocages ou d'impasses dans le parcours des personnes en situation de handicap relevant d'un accompagnement en établissement, s'impose la nécessité de développer des accueils souples, notamment à travers les modalités d'accueil de jour et d'accueil temporaire. L'accueil souple peut être défini comme la capacité à proposer, dans l'espace et le temps, des

accompagnements adaptatifs répondant au mieux aux besoins analysés, voire aux projets de vie des personnes, en associant leur entourage. Sur une perspective à 10 ans, cette avancée devrait ranger à terme le placement en "institution" comme une voie d'ultime recours, et poser le primat du parcours de vie de la personne. Cela suppose une évolution majeure, notamment d'organisation de l'offre médico-sociale et de coordination des acteurs, mais aussi profondément de culture professionnelle.

La contradiction est flagrante entre les rigidités des accueils en établissement adulte (orientations et affectations, sous-capacité, distances et transports, inadaptations d'une réponse très standardisée) et les besoins actuels, la logique des parcours, la nécessité de réponses adaptées et parfois temporaires.

Comment passer du "prêt-à-porter" au "sur-mesure" ?

A court terme, le travail peut être mené sur les temps de répit, les

temps de loisirs, la préparation aux étapes suivantes du parcours, la coordination avec le parcours de soins et le développement de l'expertise pour une personnalisation renforcée des accueils. A moyen terme, pour que le parcours devienne la règle et l'institution l'exception, la reconfiguration des acteurs et de leurs articulations sera nécessaire : élargir la palette de l'offre de services, trouver l'équilibre entre établissements et dispositifs, mieux articuler ceux qui orientent et ceux qui accueillent.

Xavier Dupont, Directeur des Établissements à la CNSA, souligne le carcan que représente encore aujourd'hui le projet d'établissement, appuyé par les textes réglementaires, et y voit une contradiction avec la nécessité du virage inclusif. Il insiste sur la nécessité d'une implication à tous les niveaux pour réussir ce virage, pas seulement une impulsion ministérielle, mais bien une expérimentation dans tous les établissements.

## Illustration du "passage" et du parcours via des accueils souples, sur un territoire, dans une recherche de réponse coordonnée aux besoins.

### Éléments de présentation : une maturation construite

Aymeric présente une déficience intellectuelle profonde, avec une hyperactivité, et nécessite donc un accompagnement de proximité.

Il ne s'exprime pas verbalement mais la communication reste possible à l'aide de gestes, d'objets et de certains pictogrammes.

- 2013, il obtient une notification MAS, alors qu'il est à temps plein à l'IME de Blaye et qu'il habite à 15 km de la MAS de Saint-Denis (son temps de trajet domicile / IME est de 1h30).
- Dans le cadre de la mise en œuvre de son parcours de vie, une réflexion est menée avec les professionnels de la MAS et la famille pour préparer ce passage d'un dispositif enfance à un dispositif adulte.
- Projet de "parcours souple" : préparer cette admission sur plusieurs mois (transition face à un nouvel environnement, à de nouveaux professionnels, à de nouveaux résidents...

- Nécessité de transposer le quotidien d'Aymeric (ses petites habitudes, son classeur de communication, ses difficultés mais également ses capacités, ses jeux préférés...)

A ce jour Aymeric est accueilli à la MAS de Saint-Denis de Pile à raison de 3 journées par semaine et le reste du temps, il bénéficie toujours d'un accompagnement à l'IME sur 2 jours.

Objectif idéal :  
orientation définitive sur la MAS.

Ce projet a nécessité une collaboration active entre les professionnels de l'IME, ceux de la MAS, et la famille.

- Des rencontres régulières entre les différents acteurs IME/MAS et la famille
- L'observation d'Aymeric sur site par les professionnels de la MAS
- Le partage et l'échange autour du Projet Personnalisé
- Le partage de compétences entre l'IME et la MAS
- Le partage d'outils (classeur de communication)

### Éléments d'analyse : une situation emblématique

En conclusion, plusieurs composantes ont rendu possible ce projet :

- La construction d'un projet et d'un parcours souple au service de la personne accueillie.
- L'adhésion de la famille et son intégration dans le schéma d'évolution.
- La difficulté sur la question des transports (contraintes contractuelles).
- La mobilisation concertée des équipes (IME/MAS) et la transmission de savoir-faire pour éviter la rupture et remise en cause = apprentissages pour les professionnels de l'Accueil de jour de Saint-Denis de Pile
- La logique de territoire qui permet la mise en place d'actions innovantes au service de la personne accueillie
- La nécessité d'anticiper au maximum pour l'analyse des besoins évolutifs et la construction de solutions possibles.



Guy Hagège  
Président de la Fegapei

Présent lors de ce colloque, Guy Hagège vient appuyer les réflexions de la journée. La société devient de plus en plus accueillante, participative, inclusive, mais encore beaucoup

de blocages culturels subsistent malgré tout. L'association gestionnaire doit démontrer qu'elle est un acteur de la société inclusive, construire et innover pour des parcours de vie fluides et ouverts sur la cité.

L'accès à de nouveaux métiers, et à de nouvelles passerelles vers l'intégration en milieu ordinaire est fondamentale. Le secteur doit établir une collaboration avec tous les partenaires, saisir les opportunités offertes par les nouvelles technologies et être un acteur des politiques publiques comme pour la réforme de la tarification.

Il faut promouvoir le fait de vivre en autonomie et construire le vivre-ensemble.

La personne doit être acteur et auteur de son parcours.

La nouvelle fédération Nexem réunit des acteurs du handicap, du social et de la protection de l'enfance. C'est une organisation multi activités, ce qui est important pour la représentation vis-à-vis des pouvoirs publics.

Un des premiers chantiers est celui de la refondation de l'outil conventionnel.



Pierre Rouhaud, *Président Stimul'Activ* - Gwenaëlle Licata, *Project manager QBMT & Nao*

Olivier Bégué, *Président de l'Association Handic'aptitude* - Nicolas Mazoin, *Ingénieur développement, en charge de l'innovation numérique*

Alexandra struk, *Chef de projet TSARA*

## La révolution numérique

2026, c'est loin... mais c'est aussi demain !

Pour mettre en perspective ce qui se passe en 10 ans avec le numérique, regardons à quoi ressemblait notre monde en 2006...

Il y a 10 ans l'iPhone, les tablettes numériques, les GPS, le Bon Coin, sncf.com, Facebook ainsi que l'Ubérisation ne faisaient pas partie de notre quotidien. Aujourd'hui on pourrait penser que ces nombreux outils technologiques ont toujours existé.

En France, quatre actes de télé médecine ont été définis dans le décret n° 2010-1229 du 19 octobre 2010 :

- la téléconsultation,
- la téléexpertise,
- la télésurveillance médicale,
- la téléassistance médicale.

Leur objectif ? Couvrir les zones blanches et baisser les coûts.

**Ces évolutions ont un impact sur nos modes de vie et notre quotidien.**

Nous distinguons 3 grands domaines :

- Compensation / autonomie / soin
- Apprentissage / développement
- Administratif / professionnel

De nombreux outils sont applicables à plusieurs domaines. Dans l'article 9, portant sur l'accessibilité, de la Convention

de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées, il est dit :

"Afin de permettre aux personnes handicapées de vivre de façon indépendante et de participer pleinement à tous les aspects de la vie, les États parties prennent des mesures appropriées pour leur assurer, sur la base de l'égalité avec les autres, l'accès à l'environnement physique, aux transports, à l'information et à la communication, y compris aux systèmes et technologies de l'information et de la communication".

## Des applications adaptées au handicap

Des applications se développent en partenariat avec des chercheurs, des universitaires, des professionnels de santé.

L'utilisation de ces applications permet d'améliorer le développement des personnes en situation de handicap.

Les bénéfices induits chez les enfants autistes ou porteurs de handicaps ont été démontré scientifiquement. Les chercheurs estiment que ces applications apportent des compétences qui n'auraient pas pu être atteintes sans ces outils, et permettent de maintenir les acquis.

Ces outils numériques favorisent l'apprentissage, l'inclusion des enfants en situation de handicap, parmi eux :

**Osmo** propose aux enfants une nouvelle façon de s'amuser avec un iPad en mélangeant le monde virtuel au réel. Le jeu permet de transformer une photo en croquis pour ensuite en faire un dessin ; de former un mot ou reproduire un casse-tête qui se trouve à l'écran à l'aide de vraies pièces.

**Collège+**, est une application numérique pour l'inclusion d'enfants avec TSA en collège.

Ou encore **Sematic**, qui est un outil complémentaire dans l'acquisition de toutes les compétences pour aller vers la lecture. Il est spécifiquement adapté aux modes de fonctionnement des enfants avec autisme même sans langage fonctionnel.

# Des robots au service du handicap

## C'est maintenant !

En 2007, la jeune et prometteuse société française Aldebaran Robotics a créé **Nao**, un robot humanoïde doté de capacités physiques et interactives poussées.

Nao parle, comprend, voit, reconnaît, évite les obstacles, se relève quand il est tombé, se connecte à Internet, garde son équilibre, attrape des objets...

Cet outil permet de compléter la réponse aux besoins quotidiens des enfants en situation de handicap, en matière d'éducation, de socialisation et de divertissement.

Il ne remplace évidemment pas un enseignant mais constitue un outil numérique pertinent, permettant d'atténuer certains symptômes autistiques, comme le déficit d'attention, et favorise également la généralisation des compétences.

### Mwoo, le robot compagnon

Pour des personnes atteintes d'autisme et de polyhandicap n'ayant pas les capacités d'utiliser une tablette, Stimul'Activ propose un compagnon robot, Mwoo, qui deviendra un support de stimulation.



# Tsara, le serious game pour les aidants



TSARA est un jeu vidéo pédagogique pour apprendre à accompagner et à comprendre l'autisme.

Des vidéos en réalité virtuelle mettent en scène les situations de la vie qui peuvent être problématiques pour les personnes avec autisme et les personnes qui les accompagnent. Un quizz propose différentes réponses pour chaque situation. Chaque réponse rapporte plus ou moins de points. Chacun peut

jouer à sa façon en choisissant son rôle (parent, enseignant, ami..) et en progressant librement dans le jeu ou dans une situation précise.

Les réponses mises en scène par Tsara sous le contrôle d'un comité d'experts sont issues des recommandations de l'Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des Établissements et Services sociaux et médico-sociaux (ANESM) et de la Haute Autorité de Santé (HAS) en matière d'autisme.

# La domotique

L'utilisation de la domotique spécialement adaptée aux besoins des personnes vivant avec un handicap ne représente ni un luxe, ni une simple amélioration de leur qualité de vie ; c'est une façon d'accroître leur degré d'autonomie.

La domotique permet d'offrir des services adaptés aux besoins de la personne, services qui peuvent évoluer à mesure que ses besoins se transforment.

En 2015 la start-up bordelaise Symbio System a lancé sa solution Ema, qui comprend un dispositif de vigilance basé sur l'analyse d'image, et un bouquet de services sur le téléviseur. Ce système a récemment permis à une personne accueillie au foyer de Martignas, désireuse de vivre en autonomie, de pouvoir s'installer dans son appartement en toute sécurité.



# Les transports

## Les voitures autonomes

Nous sommes des précurseurs lorsque nous parlons de cela mais les technologies évoluent sans cesse et se développent souvent plus vite qu'on ne le croit ...

Quand on sait que le déplacement sur le lieu de travail est dans 70% des cas le frein principal à l'insertion professionnelle, on imagine facilement les possibilités.

Chaque année, 20000 automobilistes à mobilité réduite font adapter un véhicule à leurs besoins. Si certains organismes

d'aide proposent un financement à hauteur de 15 000 euros maximum, les frais d'aménagement peuvent atteindre les 100 000 euros. Un coût prohibitif pour la plupart des personnes à mobilité réduite qui doivent donc dépendre d'un tiers pour se déplacer. Une contrainte à laquelle remédieront dans quelques années les voitures autonomes. Plus besoin d'adapter les commandes au handicap du conducteur puisque celui-ci pourra déléguer la conduite au véhicule.



## La réalité augmentée

Par système de réalité augmentée, on entend un système qui rend possible la superposition d'un modèle virtuel 3D ou 2D à la perception que nous avons naturellement de la réalité, et ceci en temps réel.

Ce système peut aussi bien s'appliquer à la perception visuelle (superposition d'image virtuelle aux images réelles) qu'aux perceptions tactiles ou auditives.

Il existe désormais des lunettes à réalité augmentée ainsi qu'une application pour Ipad afin de se retrouver dans la rue, ce qui constitue un énorme progrès.

Les progrès technologiques permettent d'améliorer la communication et le partage entre les professionnels. Les outils se sont intégrés dans le quotidien de travail et ne sont plus vus comme une contrainte.



## Le numérique n'est pas une option, y compris dans notre secteur !

Le triptyque famille, personnes handicapées et professionnels est essentiel et doit fonctionner ensemble pour une évolution positive.

D'ici 10 ans les freins financiers seront contournés et le secteur MS ne sera plus à la marge. L'ensemble des professionnels aura compris que ces outils sont là pour aider la personne handicapée et son entourage et qu'ils sont d'une grande utilité.

### Les freins

- Coût financier : Développer des partenariats avec les universités et les centres de recherche
- Anticiper : dialoguer autour des questions éthiques des professionnels et des familles.
- Compétences : Formation

Trouver l'angle d'approche le plus pertinent pour le professionnel (ex : ceinture MAS, activités à valeur ajoutée...)

### Les points forts

- Amélioration du développement des personnes
- Hausse de l'autonomie, de l'inclusion et baisse de la dépendance
- Amélioration du confort et de la sécurité



Denis Landrit, *Directeur de Cap Emploi* - Alain Berlioz, *Adjoint au Directeur de territoire - Adapei 33* - Olivier Bégué, *Président de l'Association Handic'aptitude* - Christophe Lécuyer, *Directeur de l'insertion - Adapei 33* - Thierry Brun, *Directeur général de l'association MESSIDOR* - Frédéric Karinthi, *Administrateur FEGAPEI, Vice-président du CAFAU, Vice-président du Collectif France pour la recherche et la promotion de l'Emploi Accompagné (CFEA), Animateur du GPS emploi.*

## L'insertion professionnelle : tous salariés

### Comment d'après vous le statut de travailleur handicapé va-t-il évoluer en France ?

Frédéric Karinthi

"Personne aujourd'hui ne peut imaginer ce que va être le statut du travailleur handicapé dans les années à venir. L'Europe définit seulement la personne au travail : le travailleur.

Cela a été rappelé dans la présentation : une décision de la cour européenne a rappelé que les travailleurs d'ESAT sont des travailleurs au sens européen du terme, même si ce ne sont pas des salariés. A ce titre, ils ont droit aux congés payés. Mais travailleur ne signifie pas salarié : c'est maintenant aux travailleurs d'ESAT de dire s'ils veulent devenir salariés.

On peut regarder nos voisins pour connaître l'évolution du statut de travailleur handicapé, par exemple l'Allemagne, qui a défini un 2<sup>ème</sup> marché du travail".

### Si demain, le statut de travailleur d'ESAT devient le salariat, quels sont les enjeux pour les ESAT ?

Alain Berlioz

"Les ESAT utilisent d'ores et déjà préférentiellement les

dispositifs de droit commun. Dès lors l'enjeu principal est d'accompagner la mutation pour le moment où le statut du travailleur d'ESAT évoluera.

5 enjeux de transformation :

- Enjeux juridiques,
- Enjeux économiques,
- Enjeux de métiers,
- Enjeux de management,
- Enjeux d'insertion.

#### Sur les enjeux juridiques :

Quelle va être la contractualisation ? Comment vont se jouer la représentation et la participation ? Comment vont s'articuler les orientations : est-ce que ce sera un recrutement ? Le règlement et les sanctions vont-ils changer ? Et enfin comment faire cohabiter les statuts encadrés / encadrants.

#### Sur les enjeux économiques :

Dans un environnement où les financements évoluent, au niveau de l'ESAT : quid du modèle économique ? Du point de vue salarié : quid de la rémunération et des mécanismes d'aides ou de compensation ?

Ceci implique à minima dès aujourd'hui :

- Une situation économiquement saine
- Des perspectives à moyen termes
- Une connaissance et une maîtrise de la structure économique

#### Sur les enjeux de métiers :

Aujourd'hui, l'offre de services comprend l'accompagnement à l'autonomie sociale et médico-sociale, la professionnalisation, l'activité de travail.

Demain, les activités de travail et la professionnalisation rentrent dans la GPEC (Gestion Prévisionnelles des Emplois et des Compétences) que toute entreprise peut proposer à ses salariés, mais quid des autres services ?

C'est au sujet du cœur de métier des établissements et du mode d'intervention des experts que vont se poser les principales questions (dedans, en parallèle, en prestations extérieures ?)

#### Les enjeux de management :

Il y aura de nouveaux modes d'accompagnement impliquant :

- De nouveaux métiers
  - De nouvelles manières de faire
- Donc de nouvelles manières de manager :
- À distance
  - Avec des modes de décision et des niveaux d'autonomie différents
  - Priorité donnée à la formation afin de suivre ces évolutions

Et si aujourd'hui, "tout part de la parole de l'utilisateur", peut-on imaginer que dans une entreprise, "tout parte de la parole des salariés ?"

## Enfin sur les enjeux d'insertion :

Un statut "de droit commun" doit faciliter les passerelles entre milieu ordinaire et milieu protégé. Mais doit aussi ouvrir de nouveaux droits, notamment ouvrir l'accès à des dispositifs aujourd'hui interdits du fait du statut particulier du travailleur d'ESAT : apprentissage, PMSMP (Période de Mise en Situation en Milieu Professionnel). D'une manière générale, le changement de statut attendu est une opportunité qui joue le rôle d'accélérateur de la transformation des établissements vers des dispositifs plus ouverts, plus connectés à leur environnement, plus inclusifs.

## Comment les services publics de l'emploi vont-ils pouvoir s'adapter à ces changements ; quels seront les enjeux de demain ?

Denis Landrit

Les projections sont compliquées sur le marché du travail. Même si on imagine une pyramide des âges favorable, on ne peut pas anticiper une modernisation des postes de travail avec des gains évidents de productivité. De même, on peut penser que les postes à pourvoir dans l'avenir seront à haute valeur ajoutée. Mais on doit dépasser le clivage traditionnel demandeur d'emploi / salarié pour considérer l'ensemble des actifs.

Ce qui est certain c'est qu'il va y avoir une évolution des Services Publics de l'Emploi (SPE) pour une prise en charge globale des parcours. La Loi du 5 mars 2014, avec le Conseil en Évolution Professionnelles (CEP) et le Compte Personnel de Formation (CPF), préfigure la réponse du SPE demain. La réalité montre qu'il existe une concurrence pour les postes, comme pour les places de

formation. Le handicap a besoin d'une temporalité et d'un suivi qui aujourd'hui ne sont pas possibles par le SPE, notamment le suivi dans l'emploi.

Ainsi les organismes du SPE doivent élargir leur offre pour avoir une offre d'emploi accompagné. En cela le projet de loi travail le définit et on peut imaginer un rapprochement Sameth – Cap Emploi, en ajoutant des financements emploi accompagné dans le SPE.

## Comment le monde médico-social et le droit commun peuvent-ils travailler ensemble ? Comment le faites-vous aujourd'hui ?

Thierry Brun

Nous proposons "une plate forme de solutions" qui permet une réponse accompagnée vers l'emploi pour tous.

Depuis 40 ans, les établissements de transition de Messidor travaillent avec les entreprises de droit commun. C'est même notre raison d'être. Nos établissements ont toujours été des lieux ouverts. Les activités pratiquées sont des prestations de services avec les entreprises, pas de sous-traitance en atelier, pour que les personnes en situation de handicap psychique soient en contact avec les clients, ce qui favorise leur évolution. On parle alors de rétablissement.

- Plus de 50 % de notre budget vient des facturations de prestations à l'entreprise.
- 100 % des insertions se font dans l'entreprise dans un vrai statut de salarié.

Sans l'entreprise, Messidor n'existerait pas. Nous nous présentons comme une passerelle vers le droit commun.

Mon regard prospectif à 10 ans :

Le concept de "franchise sociale" est pour moi visionnaire et permettra demain aux grands opérateurs associatifs de répondre spécifiquement aux besoins de plusieurs types de handicap sur un territoire, avec des établissements dédiés et du personnel spécialement formé, tout en mutualisant les moyens sur un gestionnaire.

Je suis convaincu que d'autres franchises sociales verront prochainement le jour pour d'autres types de handicap.

La "plate forme de transition vers l'emploi" est dédiée aux personnes avec des troubles psychiques.

Les personnes accompagnées ayant de réelles compétences sont recherchées par les employeurs.

Un vrai partenariat se construit alors dans le bassin d'emploi où est implantée la plate forme, favorisant ainsi les liens avec les entreprises et les parcours de chaque personne, mais aussi le suivi et le maintien dans un véritable statut de salarié.

## La France est-elle en retard au regard des pays européens sur ce sujet ?

Frédéric Karinhi

La France n'est pas plus en retard que certains de ses voisins mais il est important de bien structurer l'emploi accompagné : faire des recensements et une mise au point méthodologique. Le premier enjeu est de ne pas passer à côté d'une pérennité des accompagnements, et d'obtenir des financements qui garantissent cette pérennité.

La FEGAPEI, au travers du programme GPS Emploi, joue un rôle de premier plan dans la diffusion nationale de l'emploi accompagné.



Le CFEA (Collectif France pour la recherche et la promotion de l'Emploi Accompagné) permet la rencontre et la coopération d'un maximum d'acteurs engagés sur le thème de l'emploi accompagné, notamment MESSIDOR (Handicap psychique), l'ADAPT et l'APF. Il a joué un rôle important dans la prise en compte par le gouvernement de l'emploi accompagné dans la rédaction de la loi "travail" en cours d'étude par les parlementaires.

La loi va ouvrir un champ nouveau de développement qu'il s'agit de présent d'investir d'urgence.

## La société française est-elle prête à ce changement ?

Thierry Brun

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, affirme l'accès à une vie sociale et citoyenne pour les personnes en situation de handicap. Ainsi tout enfant, tout adolescent, présentant un handicap ou un trouble invalidant est inscrit dans l'école de son quartier et les exigences ont été renforcées

vis-à-vis de l'obligation d'emploi des personnes handicapées.

Dès lors on assiste à un véritable changement de paradigme, traditionnellement appréhendé à partir de l'incapacité : les possibilités de la personne handicapée s'apprécient désormais à partir de l'évaluation de ses capacités. L'intégration devient un élément à part entière de la citoyenneté. Jamais une loi n'aura à ce point structuré l'ensemble d'une politique publique.

15 ans après, nous commençons à en voir l'effet bénéfique et irréversible : ces personnes, qui ont connu l'école ordinaire, voudront poursuivre leur formation en milieu ordinaire et travailler aussi en entreprise plutôt qu'en établissement.

Les adultes revendiquent déjà l'accès à un emploi ordinaire. Vous le comprenez bien, tout le dispositif d'établissements spécialisés (IME / IMPro/ ESAT) va très vite être re-questionné.

De plus, les salariés de demain, les futurs managers, voire employeurs, auront fréquenté les personnes handicapées dès leur plus jeune âge, sur les bancs de l'école. Nous assisterons à

un autre regard sur le handicap et ainsi l'accès à l'entreprise et à la société tout entière en sera facilité. Le processus est en route c'est certain, c'est l'affaire d'une décennie.

Même si l'on peut encore constater des résistances dans les entreprises, cela devrait très vite évoluer vers plus d'accessibilité à l'emploi. L'emploi accompagné permet cet accès direct dans l'entreprise et son maintien. L'amendement N°4701 de la loi El Khomri est une véritable opportunité pour la France, afin de véritablement répondre à l'obligation d'emploi des personnes en situation de handicap.

La méthode anglo-saxonne appelée IPS (individual placement and support), qui a inspiré cette démarche, privilégie le "place and train", le choix de la personne, la recherche d'emploi rapide en milieu ordinaire et le soutien individualisé et illimité dans le temps.

L'emploi accompagné devrait donc accélérer cette évolution en favorisant l'emploi grâce à l'accompagnement aussi des employeurs.



## Parentalité

des personnes ayant une déficience intellectuelle,  
comment mieux l'accompagner ?

**Construisons ensemble !**



Dossier réalisé par Brigitte Laurier *Directrice adjointe de la Direction de l'insertion - Pôle social et accompagnement Adapei de la Gironde*

La parentalité des personnes ayant une déficience intellectuelle génère des questionnements d'ordre éthique, juridique et sociétal, nourris par des représentations. Ils dévoilent un antagonisme entre parentalité et déficience intellectuelle : pour autant y-a-il incompatibilité entre les deux ?

Ce colloque a permis d'élargir la réflexion, d'entrevoir le champ des possibles, mais aussi de partager cette dynamique et de l'inscrire dans le temps. Il a également permis de présenter les outils co-construits par un collectif inter-associatif qui a travaillé pendant 24 mois autour de cette question.

# La voie est ouverte, mais un long chemin reste à parcourir

"Avoir une vie relationnelle, affective et sexuelle contribue à l'épanouissement et l'équilibre de chacun d'entre nous, les personnes handicapées ont, elles aussi, des besoins et des attentes dans ce domaine" Francis Charhon - Directeur Général de la Fondation de France.



**Brigitte Laurier**  
Directrice adjointe - Direction de l'insertion  
Pôle social et accompagnement  
Adapei de la Gironde

Les lois de 2002 et de 2005 ont favorisé une plus grande autonomie des personnes en situation de handicap. La volonté de vivre comme tout le monde s'exprime aussi par la volonté de fonder une famille.

Les professionnels des structures médico-sociales sont en première ligne pour accompagner non seulement l'expression de la vie affective et sexuelle des personnes ayant une déficience intellectuelle, mais aussi leur projet de devenir parents ou leur parentalité alors qu'ils n'y sont généralement pas préparés.

Dans son projet associatif 2012-2017, l'Adapei de la Gironde a mis en œuvre un certain nombre de réponses pour accompagner au mieux les personnes accueillies et leur famille, autour de ces questions.

Citons à titre d'exemple, la création d'un Comité de pilotage "vie affective et sexuelle", le partenariat renouvelé avec le CACIS qui propose des interventions auprès des personnes accueillies.

L'objectif général est de favoriser l'autonomie des personnes en situation de handicap, en

leur offrant la possibilité d'être soutenues dans leur vie affective et sexuelle et/ou dans leur rôle parental.

Ceci témoigne certes d'une évolution des mentalités, mais force est de constater qu'en matière d'accompagnement à la parentalité, nous avons encore du chemin à parcourir. Fin 2013 un diagnostic interne, mené auprès des établissements et services de l'Adapei, met en lumière :

- Des situations de parentalité qui se multiplient,
- Des interventions manquant de coordination autour de ces situations, parfois stigmatisantes, menant à un sentiment de disqualification des parents,
- Une crainte des personnes handicapées de dévoiler un désir de parentalité, ou une maternité, menant à la découverte de situations dégradées dont l'accompagnement est rendu de ce fait plus complexe.

## Une dynamique partenariale

Des structures sont identifiées sur le territoire comme développant déjà une dynamique de réseau et une expertise autour des questions de la parentalité des personnes handicapées, c'est le cas de l'association eDÉA.

Mais aussi, le repérage de nombreux acteurs concernés ou susceptibles de l'être par ces situations : le CACIS, la PMI, les pôles territoriaux, les services de protection de l'enfance, les conseillères conjugales, les travailleurs en intervention sociale et familiale, le Réseau Périnat Aquitaine, l'unité maternité mère enfant, la MSA, la CAF, la MDPH...

Le 14 février 2014, des professionnels agissant dans le champ du handicap et de la parentalité, se sont réunis pour :

- Questionner la validité du diagnostic, l'intérêt des acteurs concernés pour les pistes explorées,
- Questionner la plus-value d'un travail en réseau,
- Envisager les contours d'un partenariat pérenne et formalisé autour de la mise en œuvre d'un projet sur cette thématique (Copil, Groupes de travail...).

Lors de cette rencontre, Monsieur Devreese, Directeur général de l'Adapei de la Gironde, affirma : "A l'Adapei on ne sait pas faire".

La portée de cette simple phrase a été considérable. Elle a notamment permis de fédérer des interlocuteurs de poids autour d'une réponse à appel à projets et de construire un collectif pluridisciplinaire autour d'un diagnostic partagé :

- Ces situations concernent tous les acteurs du champ social et médico-social,
- La nécessité de favoriser les échanges entre les professionnels autour de ces situations et de mieux identifier le périmètre d'intervention de chaque acteur du territoire,
- Une disparité selon les territoires en termes d'infrastructures et d'interlocuteurs, qui impacte le réseau,
- La nécessité d'intervenir en amont des situations, dans une optique de prévention, de coordination et de mobilisation des dispositifs de droit commun.

## Un projet soutenu par la Fondation de France

En 2014, suite à une réponse à appel à projets de la Fondation de France, l'Adapei, l'UDAF, le SAVS de la Rive Droite (association eDÉA) et le CACIS impulsent une démarche réflexive sur la parentalité avec un ensemble de professionnels d'horizons divers, sous l'œil attentif et critique de parents concernés, le tout dans un esprit de co-construction.

La dynamique partenariale a fait émerger, pendant deux ans, un langage commun sur la façon d'appréhender les situations de parentalité.

Le soutien de la Fondation de France a rendu possible la concrétisation du projet avec

la création d'outils adaptés afin de permettre aux personnes en situation de handicap d'exprimer librement leur projet de vie et d'être accompagnées dans leur mise en œuvre.

Ce projet a permis de développer une culture commune

aux intervenants d'un territoire sur les questions liées à l'accompagnement de la parentalité des personnes ayant une déficience intellectuelle, et ainsi favorisé une meilleure articulation des interventions autour des situations de parentalité.



## Les coulisses d'un travail collaboratif

La mise en œuvre de ce colloque a demandé la mutualisation et la mobilisation de nombreuses ressources humaines disponibles au sein des 4 associations. Nous nous sommes appuyés sur les compétences et la technicité de chacun pour le traitement des données, la mise en forme de la Charte, du livret juridique, l'élaboration des maquettes du guide, la communication autour du colloque...

Autre temps fort de ce colloque, la signature de la Charte (photo ci-contre) qui scelle l'engagement des quatre associations, ainsi que celle de l'ARS, qui quelques jours plus tard a souhaité mettre à l'honneur cette action lors de son colloque intitulé "l'Esprit de lois".

Soulignons aussi la présence de Jennifer Fournier qui a animée cette journée. Docteur en sciences de l'éducation, auteur d'une thèse sur "l'expérience des personnes en situation de handicap vis à vis de l'intimité, de



Signature de la Charte par Didier Bazas, Président de l'Adapei de la Gironde

la vie amoureuse et de la sexualité et sur l'accompagnement des professionnels autour de ces dimensions", elle est formatrice et anime également des groupes de paroles autour de ces sujets. Son expertise a permis de faire le lien sur le travail conduit au sein de l'Adapei autour de la vie affective et de la sexualité d'une part et celui sur la parentalité de l'autre. Notons à ce propos, en marge de ce colloque, l'exposition "Vie affective et sexuelle" qui présentait une BD co-réalisée avec des enfants, des adultes déficients intellectuels et le collectif "Sauvage garage" qui rassemble des professionnels du graphisme et de l'illustration.

# Trois outils adaptés pour accompagner la parentalité



Ces trois outils ont un point commun : Face à une situation de parentalité, comment agir ? Quels professionnels solliciter ? Comment accompagner ?

**Une charte** qui est le fruit d'un long processus d'échanges et de réflexion au sein d'un collectif de professionnels et d'acteurs associatifs. L'expérience d'eDÉA était essentielle. Cette charte représente la colonne vertébrale de ce projet, car elle s'appuie sur la législation en vigueur, elle comporte des repères éthiques et de bonnes pratiques professionnelles, mais aussi un socle de valeurs communes ancrées dans le cadre légal.



## Un annuaire à destination des professionnels

Cet annuaire compile aussi bien les professionnels de services dédiés à l'accompagnement des personnes ayant une déficience, que les professionnels de la Protection de l'Enfance et les professionnels du soin. L'ambition de cet annuaire est d'être utile à des professionnels travaillant dans différents secteurs. Cet outil permet l'accompagnement des personnes ayant une déficience intellectuelle autour de la grossesse et de la naissance. Deux secteurs ont été choisis, Bordeaux Métropole et le Blayais. Un secteur urbain et un secteur rural aux caractéristiques différentes en termes de moyens et d'infrastructures.

Dans cette démarche, l'objectif de projet initial devient un des éléments du processus de capitalisation. C'est-à-dire capitaliser les savoirs en termes de connaissances, normes, obligations et recommandations, mais aussi l'expérience pour pouvoir créer un outil utile à tous.



## Un guide dédié aux parents et futurs parents, personnalisable, élaboré à partir de leurs attentes et leurs besoins.

Ce guide est un support de médiation entre les parents ou futurs parents et les professionnels qui les accompagnent. Cet outil a été élaboré à partir du recueil de leur parole, de leurs expériences de parentalité, de la conception, à la naissance, au retour à leur domicile et jusqu'aux premières années de vie avec leurs enfants.

Une fois le guide réalisé, il était important qu'il soit testé par des parents. La co-construction s'est traduite par plusieurs allers - retours entre les parents et les professionnels. Ces échanges ont permis de constater que :

- Bon nombre d'entre eux ont le sens des responsabilités
- Le retour à la maison est pour beaucoup une étape empreinte de questionnements, car ils sont confrontés à une réalité à laquelle ils n'étaient pas préparés.
- Un certain nombre de leurs recommandations porte sur le recours aux professionnels.

- Repérer les professionnels susceptibles de répondre à leurs questions concernant leurs enfants sur la période de 0 à 3 ans constitue un préalable.

Enfin, leur regard critique a permis d'améliorer la présentation du guide dans son ensemble, de modifier certains pictogrammes ou illustrations pour les rendre compréhensibles et accessibles.

Les outils sont consultables sur les sites internet des quatre associations du collectif  
Une version papier du guide peut être commandée auprès de : [esat.pessacalouette@adapei33.com](mailto:esat.pessacalouette@adapei33.com)

## Parentalité & déficience intellectuelle

Bertrand Coppin, auteur de nombreux articles sur le sujet et ouvrages sur la question de la parentalité des parents ayant une déficience intellectuelle, était le Grand Témoin de cette journée.



**Bertrand Coppin**  
Directeur Général de l'IRTS Hauts de France  
Responsable du groupe de recherches PADI

Depuis quelques années apparaissent progressivement des situations de parentalité chez des personnes déficientes intellectuelles. Le désir d'enfant devient une parentalité concrète.

Les facteurs d'apparition de ces situations inexistantes ou rares précédemment sont multiples. Si l'émergence de ces situations est en lien avec les nouveaux modes de vie et de socialisation de ces personnes et la mise en œuvre

de politiques publiques, elle ne se vit pourtant pas souvent d'une manière aussi harmonieuse que pour la plupart des couples.

Au-delà des difficultés inhérentes à leur déficience, il semble possible d'affirmer que nombre de difficultés sont en lien avec le regard porté et les représentations sociales négatives et incapacitantes qui pèsent sur elles. Il cible un phénomène "d'hypernormalisation" qui consiste chez les professionnels à avoir un niveau d'exigence vis-à-vis de ces parents plus important qu'avec le reste de la population. Attitude qui tend à renforcer le stress parental. Une recherche action a été menée, concernant le stress parental et les compétences à mobiliser par les parents aux différents moments de pratique parentale.

Elle met notamment en évidence un modèle d'influences sur les interactions parentales qui permettra de prendre en compte



L'association PADI (Parent Avec une Déficience Intellectuelle) a pour but de mettre en place, soutenir, gérer, tous les moyens pour faire avancer la recherche, l'analyse et la mise en œuvre des pratiques relatives aux situations de parentalité difficile. (...)"

L'association PADI est organisée sous la forme d'un laboratoire de recherches, animé par des membres militants bénévoles intéressés par les questions de parentalité difficile.

Pour en savoir plus sur PADI :  
<http://colloque.padi.free.fr>

la pratique parentale dans un cadre systémique (multifactoriel). En somme, une meilleure connaissance de ces familles permet souvent d'atténuer les préjugés encore nombreux.

## Deux dispositifs expérimentés sur Mulhouse

D'autres initiatives ont été mises à l'honneur et ont permis d'entrevoir le champ des possibles dans ce domaine.

Élise Magraff, éducatrice spécialisée, a présenté deux dispositifs situés à Mulhouse, dépendant de l'Association Marguerite Saint Claire :

- **Le Lieu d'Accueil Enfants/Parents (LAEP) "Capucine"**, accompagne depuis 14 ans de jeunes ou futurs parents déficients intellectuels moyens ou légers, parfois avec des troubles psychiques associés, et leurs enfants de 0 à 6 ans. Les familles sont orientées par la PMI, l'Aide Sociale à l'Enfance,

la cellule de recueil des informations préoccupantes, ou un travailleur social du secteur spécialisé.

C'est un lieu d'apprentissage du quotidien des parents avec leur enfant, de lien parental. Un lieu de valorisation des compétences parentales.

- **Le Service d'accompagnement à la parentalité** situé à Mulhouse ayant pour mission d'accompagner tous les professionnels du Département

sous forme d'appui technique ou formation mais aussi d'accompagner des parents en situation de handicap (tout type de handicap) ayant des enfants de 0 à 18 ans.

Ce service est une plateforme ressource "Parentalité et handicap" pour les professionnels du secteur médico-social qui joue également un rôle d'observatoire départemental sur ces questions.

# Conclusion et perspectives

200 personnes étaient présentes, essentiellement des professionnels du secteur médico-social mais aussi des puéricultrices de PMI.

- Nous avons posé les premières fondations d'une culture commune autour de l'accompagnement à la parentalité
- Les professionnels de par leurs échanges ont une meilleure connaissance du champ d'intervention de chacun, une meilleure appréhension des besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle ainsi que la nécessité de soutenir leur parentalité
- Une co-construction réussie avec la participation des parents dans l'élaboration du guide qui leur est destiné,
- L'amorce d'une dynamique partenariale.

Ce dernier point est essentiel, car le travail de partenariat est basé sur une complémentarité des services, celle-ci doit être respectueuse et authentique, des ingrédients indispensables à l'accompagnement à mettre en œuvre auprès de ces familles.

**Les SAVS ne peuvent pas faire seuls !**

## Les perspectives de développement

- Former les professionnels des SAVS à l'évaluation des compétences parentales, sur les différents dispositifs.
- S'organiser en réseau pour profiter de l'expérience des autres.
- Formaliser les partenariats par des conventions avec, entre autres, les services du Conseil départemental.
- Envisager des instances de régulation pluridisciplinaires autour de ces situations pour accompagner parents et futurs parents.
- Pour faire suite aux attentes exprimées par les parents, une recherche action financée par la Fondation de France, orchestrée par le CACIS et l'ARPE, va se mettre en place à titre expérimental dans les ESAT de Bordeaux Métropole de l'Adapei et un ESAT de l'association eDÉA : des groupes de paroles pour les parents ayant une déficience intellectuelle et des groupes d'analyse des pratiques destinés aux moniteurs d'ateliers. Les objectifs sont de pouvoir analyser les besoins des parents, permettre une montée en compétence globale des professionnels.
- La création d'un centre ressource national des outils suggéré par Bertrand Coppin, afin que tous les travaux ou supports réalisés ne restent pas confidentiels mais au contraire mutualisés et diffusés.

# Mot de la fin



Emmanuel Devreese  
Directeur général

Mardi 8 novembre 2016, 200 personnes, pour l'essentiel des professionnels, ont répondu présents à l'invitation lancée par l'Adapei de la Gironde et quatre autres associations, organisatrices du

colloque intitulé "Parentalité des personnes ayant une déficience intellectuelle, comment mieux l'accompagner ?".

Lors de ce colloque, trois dimensions essentielles ont été mises en avant :

- L'inclusion des personnes ayant une déficience intellectuelle,
- Le respect de leurs choix
- Et la nécessité d'un partenariat entre professionnels pour les accompagner au mieux.

L'ADAPEI est fortement engagée dans la considération de la vie affective et sexuelle, ainsi que la parentalité des personnes accueillies dans les établissements ou accompagnées par les services.

La signature officielle de la Charte par les Présidents des quatre associations du collectif et par une représentante de l'ARS a également marqué cette journée, un acte qui revêt une dimension politique importante.

Ce colloque n'est qu'une étape, il est important de poursuivre cette dynamique partenariale.

Pour terminer, rappelons que le respect des choix de la personne en situation de handicap suppose qu'en tant que professionnel :

"[...] il ne s'agira pas d'autoriser ou d'interdire mais bien d'accompagner. Accompagner ne signifie ni encourager ou valider le choix d'une personne ni le freiner ou y faire obstacle. Il s'agit d'être à ses côtés et de soutenir son autonomie, ses potentialités"

(Extrait de la Charte)

