



Projet associatif Les Tout-petits
2023-2028

Sommaire

04

**Le mot du Président
Thierry Lorin**

06

Préambule

08

**Un projet associatif,
pourquoi ? pour qui ? comment ?**
— Histoire de l'association
— Les valeurs de l'association

16

**Les personnes accueillies :
spécificité et évolution**

20

**Les projets actuels :
où en est-on ?**

26

**Les politiques publiques
à l'épreuve de la réalité**

32

Le projet associatif
— Renforcer la diversification de l'offre, innover
— Développer les réseaux et les partenariats
— Promouvoir la qualité de l'accompagnement
dans une démarche d'amélioration continue

40

L'engagement associatif

44

Conclusion



04 — Le mot du président

Thierry Lorin

L'association Les Tout-Petits s'engage résolument dans un projet humain, ouvert et solidaire.

Depuis 60 ans, l'Association Les Tout-Petits accompagne des enfants, adolescents et adultes en situation de handicap ainsi que leurs familles.

Lors de ces décennies, le regard porté sur le handicap a évolué, orienté autrefois vers la déficience, il considère aujourd'hui davantage la compétence. De la notion de prise en charge naît et se développe la notion d'accompagnement. La loi de 2005 marque l'avènement d'une reconnaissance de la personne en situation de handicap dans l'expression et la prise en compte de ses droits fondamentaux.

L'association Les Tout-Petits a su se saisir de ces évolutions pour s'adapter progressivement aux mutations du contexte du secteur médico-social, transformer ses réponses, innover, pour poursuivre au mieux sa mission d'accueil et d'accompagnement pour l'épanouissement des personnes en situation de handicap grave et complexe. Et également pour assurer aide, écoute et soutien à des familles inquiètes ou meurtries.

Cette démarche s'inscrit pleinement dans la continuité de pensée et d'action de notre fondatrice, et c'est dans cet esprit que s'élabore aujourd'hui notre projet associatif.

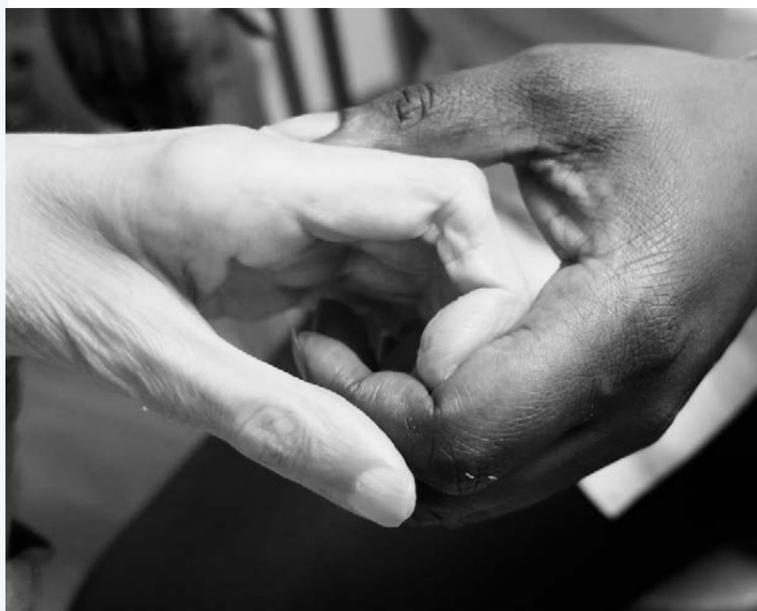
Nous souhaitons faire de notre réflexion un moment privilégié où tous les acteurs de l'association sont sollicités dans un cadre collaboratif qui les interpelle et exige de chacun un regard en arrière, la mesure du chemin parcouru, la prise de conscience des évolutions au fil des ans et l'élaboration des perspectives qui se dessinent aujourd'hui.

— Thierry Lorin —

“La personne handicapée renvoie comme un miroir l'image de notre fragilité”

06 — Prépambule

“L'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées”



Pendant très longtemps, le regard porté sur les personnes en situation de handicap lourd était empreint au mieux de commisération, au pire de crainte. La différence, liée au handicap, conduisait inexorablement à une marginalisation, au nom de la sécurité des personnes, lorsqu'elle aurait dû au contraire participer des conditions ordinaires de l'existence quotidienne.



En quelques décennies, le paysage législatif et institutionnel a accompagné une reconnaissance nouvelle de la différence comme étant inhérente à l'humain et à laquelle le groupe humain qu'est la société doit donc s'adapter : ce changement de paradigme est consacré par la loi de 2005 qui affirme “l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées”.

Humanité, respect de la dignité, solidarité sont des valeurs que l'association Les Tout-Petits n'a eu de cesse de faire vivre, se saisissant au fil du temps des opportunités nouvelles pour faire évoluer les propositions d'accueil et d'accompagnement qu'elle pouvait offrir aux enfants, adolescents et adultes présentant des formes de handicap sévère, des maladies rares, et dont le niveau de dépendance a pendant très longtemps justifié du seul choix de “l'institution fermée”.

Les politiques sociales à l'œuvre aujourd'hui nous engagent à suivre ce chemin en diversifiant l'offre, en favorisant l'inclusion et l'autodétermination, même si ces deux notions indissociables des droits de la personne handicapée aujourd'hui vont sans doute trouver dans ce projet une définition et une traduction originales dans leur mise en œuvre du fait des spécificités des personnes accueillies.

La création d'une cinquième branche de la sécurité sociale dédiée à l'autonomie, la réforme des MDPH, les réflexions autour des pratiques professionnelles favorisant compétence et technicité sont autant d'évolutions appelées des vœux de nombreuses personnes en situation de handicap et de leur famille.

Le projet associatif des Tout-Petits (PA-LTP) s'appuie sur **des idéaux** forts de respect de la dignité humaine, de respect de la différence et de solidarité, parce que “Ensemble, semblables et différents : car nous partageons la même condition d'homme, nous procédons de la même humanité, nous ne pouvons ni leur discuter - aux personnes handicapées- ni leur marchander jamais, sous peine d'y perdre la nôtre” (Michel Billé, sociologue, préface de Personnes handicapées, personnes valides, ensemble semblables et différents d'Elisabeth Zucman).

Il s'appuie sur **une expérience** reconnue par les personnes accueillies, leurs familles, les partenaires, expérience sans cesse interrogée pour s'adapter encore plus et encore mieux aux besoins nouveaux, aux préoccupations nouvelles. Car c'est l'observation des autres qui situe la profondeur du handicap dont l'estimation a trop souvent été faussée par la peur de la différence.

Il s'appuie sur **les politiques publiques à l'œuvre** dont il saisira les éléments de pertinence permettant un développement d'offres nouvelles. La personne en situation de handicap, quelle que soit l'importance de celui-ci, appartient pleinement à la communauté humaine et est membre du corps social. C'est un citoyen jouissant des mêmes droits que tout un chacun, dans tous les moments de sa vie : l'éducation, le travail, les soins, les déplacements, le logement, les loisirs.

08

Un projet associatif, pourquoi ? — pour qui ? comment ?

À l'aube des négociations CPOM, l'association Les Tout-Petits, consciente des enjeux que pouvait représenter l'élaboration d'un projet associatif, a décidé d'engager la rédaction de son projet en y associant les familles et les équipes des établissements et services afin de faire émerger les grands enjeux auxquels étaient confrontés l'ensemble des acteurs œuvrant dans le champ du handicap.

Au-delà, le principe d'une co-construction permet de fédérer l'ensemble des acteurs concernés et ainsi, de valoriser une identité associative.

Une journée a été consacrée au lancement de l'élaboration du projet, dont l'objet était de réfléchir collectivement aux défis posés par un accompagnement thérapeutique, éducatif et social digne des enfants, adolescents et adultes qui sont accueillis, dans une perspective toujours plus respectueuse de leurs besoins, et en regard des évolutions de notre société. Cette réflexion a été conduite avec la volonté de favoriser une réelle prise en compte de la spécificité de leur handicap qui ne s'accommode pas toujours des propositions que notre société leur réserve : le développement d'une logique de "services" propres à répondre aux besoins ne risque-t-il pas de réduire la personne à la somme de ses difficultés et de réduire l'accompagnement à la somme des soins à apporter ?

— Pourquoi ?

L'ensemble des participants à cette journée a considéré que le projet associatif est "un facteur d'identité, de cohésion entre les différents acteurs, et apporte une lisibilité aux actions engagées. Il permet d'affirmer des objectifs communs. Il permet de discuter ensemble ce qui contribue à l'identi-

— Pour qui ?

"Il s'adresse à tous, il est une référence commune : pour les personnes accueillies, pour leurs familles, pour les partenaires du quotidien tout autant que pour les financeurs dans la définition de moyens à allouer au projet. Et évidemment aux équipes de professionnels, comme référence commune pour construire leur projet d'établissement et/ou service qui met en œuvre les orientations associatives."

— Comment ?

L'approche suivie comportait les étapes suivantes :

- Un comité de pilotage composé de membres du Conseil d'Administration, de la Direction Générale et de la direction administrative et financière, a été mis en place et animé par un intervenant extérieur accompagnant l'élaboration et la rédaction du projet, selon le choix de l'association.
- Des groupes de travail se sont réunis régulièrement au cours du premier semestre de l'année 2022, portant sur les grandes thématiques retenues lors de la journée de séminaire, associant les professionnels des établissements et services, et animés par l'intervenant extérieur.

Les thèmes abordés :

- Les valeurs associatives qui soutiennent l'action ;
- L'identification des besoins et le public accueilli : le public accueilli a évolué avec des pathologies de plus en plus lourdes exigeant notamment un plateau technique médical plus pointu. De nouveaux besoins ont émergé, dans un contexte de "pénurie" de professionnels ;
- Les projets actuels : bilan, constats, freins au développement ou à la réalisation
- Les grandes orientations nationales à l'épreuve de la réalité : quelle définition et quelle mise en œuvre de l'inclusion et de l'autodétermination sont-elles à considérer pour des publics très dépendants ?
- Quels projets futurs à développer pour répondre aux aspirations des personnes accueillies et de leurs familles ?

- La participation des familles a été sollicitée par l'organisation d'une réunion exceptionnelle de l'ensemble des présidents de CVS³.
 - Une présentation du projet a été soumise dans sa première version au Conseil d'Administration du mois de juin 2022.
 - Un séminaire de présentation du projet/débats et amendements s'est tenu en novembre 2022.
- Le projet finalisé a été validé et adopté aux Molières en séance du Conseil d'Administration le : 26 janvier

³CVS : Conseil à la Vie Sociale

— Histoire de l'association

C'est en 1958 que tout a commencé...

Alors que rien n'existe pour l'accueil des enfants les plus handicapés, Denise CARRETTE, crée la Maison des Tout-Petits, accueillant à son domicile des enfants lourdement handicapés. Ce premier lieu de vie est structuré rapidement en Pouponnière et Service de Placement Familial.

Dans le même temps, les pouvoirs publics sont interpellés par des professeurs et médecins, qui accompagneront l'initiative de Denise Carette et se mobilisent pour aider et soulager les familles, mais aussi faire grandir les enfants, en leur offrant la possibilité d'apprendre, de jouer, de s'épanouir. L'Association Les Tout-Petits est créée en 1965.

Citons notamment le Professeur Alexandre MIN-KOWSKI, les professeurs Clément LAUNAY et Stéphane THIEFFRY ainsi que le Docteur Stanislas TOMKIEWICZ, le Docteur Elisabeth ZUCMAN qui ont permis aux Tout-Petits de se développer, avec un jardin d'enfants qui vient compléter la Pouponnière et le Placement Familial.

L'association accueille toujours plus et mieux, renforçant les équipes de professionnels, mais se trouve rapidement et très logiquement confrontée à la demande des familles d'assurer une continuité de l'accompagnement alors proposée jusqu'aux six ans des enfants, limite qui évidemment était soumise à dérogation perpétuelle !



C'est ainsi qu'en 1988, l'association inaugure son Internat Médico-Éducatif qui fusionnera rapidement avec la Pouponnière pour devenir l'Établissement pour Enfants Polyhandicapés (E.E.P.). L'Association poursuit son développement avec la création d'un Service de Soins et d'Aide à Domicile (SSAD) en 1999, puis marque son histoire d'un nouveau sceau avec l'ouverture d'une Maison d'Accueil Spécialisée⁴ en 2000 : du tout petit au plus grand, l'association peut désormais offrir un accompagnement au long cours, accueillant des publics en grande vulnérabilité qui exigent des soins de qualité, tant sur le plan médical que sur le plan éducatif.

On soulignera le rôle important des familles et des parents, très investis, qui ont porté le développement de nouveaux établissements : on citera notamment Monsieur Jean-Pierre WARLOP, Vice-Président puis Président de l'Association de 1990 à 2001 et Monsieur Alain OLESKER qui lui succéda comme Président de 2001 à 2017. Sans eux, rien n'aurait été possible !



Au fil de son histoire, l'association a réaffirmé son engagement et sa fidélité aux pionniers des défenseurs des plus démunis.

Elle s'est attachée à poursuivre sa politique de développement des établissements et services, pour répondre aux nombreuses familles qui restaient sans solution adaptée.

Les années 2000 ouvrent de nouvelles perspectives d'accueil, avec l'extension de plusieurs établissements et services. Le siège se structure ; l'offre se diversifie, s'adapte ; de nombreux partenariats s'engagent et l'association s'impose comme référence dans l'accompagnement et les soins des enfants, adolescents et adultes polyhandicapés souffrant de maladies rares, en participant à l'action pour l'égalité des droits et des chances et la citoyenneté des personnes handicapées.

Ce sont 60 ans d'histoire aujourd'hui qui, à force d'opiniâtreté et d'engagement, permettent à plus de 400 enfants, adolescents et adultes en situation de handicap lourd de bénéficier d'un accueil, de soins et d'accompagnement dans les 12 établissements et services de l'association en Région Parisienne.

L'histoire continue de s'écrire avec de nouveaux projets, pour poursuivre l'effort d'adaptation, de prise en compte des évolutions sociétales, toujours fondée sur les valeurs qui ont présidé au développement de réponses nouvelles, de 1958 à nos jours.

— Les valeurs de l'association

Humanité, respect de la dignité, solidarité sont les trois valeurs fondamentales défendues par l'association.

"Tout groupe humain prend sa richesse dans la communication, l'entraide et la solidarité visant à un but commun : l'épanouissement de chacun dans le respect des différences". Françoise Dolto

L'humanité

car nous faisons tous partie de la même communauté d'humains. **Être humain, c'est être un sujet.** Non pas un objet de soins, non pas un objet d'éducation auquel il faudrait concéder une place parmi les hommes, au motif de sa particularité.

La solidarité

nous renvoie à notre devoir de protection envers les personnes les plus vulnérables, seule garantie d'un vivre ensemble harmonieux dans la société humaine. La solidarité, c'est d'abord accepter la rencontre, c'est accueillir l'autre dans toute sa dimension humaine, c'est écouter, comprendre, soutenir et accompagner. C'est prendre soin.

"Il n'existe pas d'autre voie vers la solidarité humaine que la recherche et le respect de la dignité individuelle."

Pierre Lecomte du Noüy

Le respect de la dignité

c'est le respect fondamental, inconditionnel et identique dû à tout être humain du fait qu'il est humain. C'est la reconnaissance de la différence, c'est la culture de l'altérité. C'est l'affirmation que chacun doit pouvoir s'épanouir dans sa singularité, accéder à sa capacité d'expression, d'action.

"La dignité, c'est la façon dont je me vois dans vos yeux."
Harvey Chochinov

Traduire ces valeurs en actes est bien le sens même du projet associatif, et ce sens sera d'autant plus fort qu'il sera partagé entre tous.

Il ne s'agit pas, pour nous, de rechercher la dignité en lien avec une autonomie perdue, projetée négativement comme inaccessible face à l'aggravation des troubles, confrontée au corps meurtri, diminué, mais d'engager une vigilance forte pour garantir l'inclusion et l'appartenance à la communauté humaine.

Cette finalité implique nécessairement :

La proximité,

d'abord et surtout relationnelle, elle exige une attention personnalisée, individualisée, bienveillante, confiante, partagée et égalitaire. Cette égalité passe par l'équité : la question de l'accès aux soins, aux informations, aux réponses possibles reste posée, car nombreuses sont les barrières culturelles, sociales qui pénalisent durement les familles dans l'accompagnement et l'éducation de leurs enfants dans tous les domaines de la vie.

"L'accès aux réponses adaptées n'est pas donné à tous ! Plus on a de culture, mieux on sait se débrouiller. Il nous faut donc être attentifs aux situations les plus précaires et aller vers... avoir une attitude juste pour une juste attitude, c'est avoir une position éthique."

Mélani, directrice du pôle Paris Harvey Chochinov

La précocité,

qui appelle la nécessaire réactivité des professionnels du "prendre soin", qui invite à l'écoute et à la diligence dès les premières manifestations des troubles et les premiers questionnements.

"La question de la temporalité est importante, mes professionnels le savent, plus on propose les apprentissages tôt, plus c'est bénéfique à l'enfant. Malheureusement, la temporalité administrative ne suit pas ! Et nombre d'entre eux attendent longtemps les décisions de la MDPH par exemple. Nous essayons de maintenir le lien avec des familles « en attente » qui nous sont adressées par un médecin, une école. Il faut pouvoir les accompagner dans les démarches."

Julien Chef de Service pôle Paris

L'adaptabilité :

rien n'est figé, tout bouge et change : l'âge de la personne, de ses parents, son environnement. La personne handicapée ne se résume pas à ce que son handicap bouscule, impose ou contrarie. Elle traverse comme chacun d'entre nous des étapes : une enfance, une adolescence et une vie d'adulte. Et l'on doit prendre en compte l'évolution de la problématique de la pathologie, sans oublier toutes les rencontres et les apprentissages

"Nous voyons de plus en plus les pathologies des enfants et jeunes qui nous sont confiés s'alourdir, avec pour conséquence une autonomie moindre, ce qui impacte évidemment l'équilibre entre soin et éducation dans notre accompagnement. Aussi, cela demande une perpétuelle adaptation des professionnels pour répondre à l'ensemble des besoins, en considérant que la question de l'épanouissement, du besoin d'appartenance à un groupe, à la société, est tout aussi importante que celle des besoins "primaires". Nous refusons de réduire les enfants à leurs problèmes de santé physique ou psychique, faire du soin n'est pas prendre soin ! Cela demande de la souplesse, de la tolérance, parfois du renoncement à ce que l'on avait imaginé au départ. En clair, du respect !"

Manuela, directrice de l'EEAP

La continuité :

éviter les ruptures, qui ne sont jamais sans conséquence dans la vie d'une personne, demande une vraie vigilance. L'association s'est toujours efforcée, elle l'a montré par son histoire, d'assurer une continuité dans le parcours de l'enfant à l'adulte par le développement de ses propositions. Dans les établissements et services, une grande attention est portée aux orientations et à la période de transition nécessaire qu'elles imposent. Quitter le nid familial ou passer de l'externat à l'internat peuvent être douloureux de part et d'autre. Le soutien aux familles est alors primordial dans ce changement de vie.

La fin de vie, d'une personne accompagnée ou de ses parents, est source également de grande souffrance.

Ces moments de rupture, de bouleversement, doivent être anticipés, prévenus.

“Nous sommes particulièrement attentifs au cheminement d'un adolescent vers l'âge adulte, à l'arrivée dans notre établissement. C'est souvent une période où les familles manifestent aussi un besoin de distance, de répit. Pour le résident, c'est une double rupture : celle avec son environnement précédent, celle avec sa famille éventuellement. Cela peut faire rupture aussi avec son histoire, si la transition ne peut se réaliser progressivement, en douceur. Il nous faut donc impérativement travailler ce « passage », sans jugement, les familles se sentant souvent très culpabilisées. Et accompagner aussi les équipes dans ce travail car sans mauvaise intention aucune, les professionnels peuvent parfois être maladroits en relatant aux familles tout ce qui est fait à l'établissement et n'est pas fait à la maison !”
Catheline, directrice de la MAS des Molières

La qualité :

c'est sans doute là que s'expriment l'engagement et le professionnalisme des accompagnants au quotidien. Accompagner, c'est d'abord rencontrer, puis partager avec humilité, car le savoir, la connaissance, s'ils sont nécessaires, ne sont pas

suffisants dans la relation qui s'établira au fil de la vie entre les personnes accueillies, leurs familles et les équipes.

Recruter des professionnels formés, s'assurer de l'actualisation de leurs connaissances et de leurs compétences, les soutenir dans leurs difficultés, valoriser et encourager leur participation à la vie associative permettent aussi de soutenir la transformation de l'offre et sa diversification.

C'est la qualité de la rencontre, de l'accueil, de la relation et de l'accompagnement qui vont en découler qui contribuera au réel respect de la dignité humaine :

“C'est l'humain qui guide l'action, et pas le contraire. Respecter l'autre, c'est ne pas lui imposer ses choix, c'est lui donner la possibilité de s'exprimer, c'est écouter, c'est décoder. C'est considérer la personne en face de soi, comme soi. C'est à ces seules conditions que la relation peut se construire”
Manuela, directrice Du Pôle Enfants des Molières

“Établir la confiance, cela signifie qu'il faut d'abord accueillir une demande, aussi incongrue qu'elle puisse paraître ! ... y répondre, c'est expliquer, faire comprendre comment, pourquoi nous faisons ce que nous faisons. Accompagner, c'est partager ce que l'on fait, ce que l'on ressent, et être convaincu que les résidents nous apportent eux aussi beaucoup de choses... s'adapter, c'est laisser la place à l'imprévisibilité, au laisser être, au laisser faire, c'est tenir compte du rythme des personnes, tenter de concilier l'inconciliable entre individualité et collectif. La qualité de notre accompagnement repose sur la vigilance et la bienveillance.”
Nina cadre de santé, Nathalie psychologue, Catheline, directrice de la MAS des Molières

“La qualité ? c'est en premier lieu la façon dont on va écouter, porter notre attention au projet des enfants et de leur famille. C'est sécuriser des familles dont on doit accueillir la souffrance, laquelle peut s'exprimer dans le conflit qu'il faut accepter. Il nous faut être capable de



nous remettre en question, être vigilant à ce que le projet de l'enfant et de la famille ne soit pas le projet de l'institution ! En fait la qualité, elle s'apprécie quand on transforme l'impossible en un possible...”
Mélanie Directrice et Julien, Chef de service du Pôle Parisien

Paroles de professionnels engagés, imprégnés de l'esprit associatif qui est le nôtre depuis l'origine !

Les chemins du futur se dessinent à présent, à travers des approches innovantes respectueuses de la personne en situation de handicap, un avenir peut s'imaginer pour chacun, construit avec les familles pour permettre le meilleur épanouissement et leur donner la possibilité d'avancer à leur rythme.

Ainsi, la volonté des pouvoirs publics conjuguée à l'aspiration des familles nous invitent à **faire évoluer les modes d'accueil dans de nombreux établissements** pour enfants, adolescents et adultes. Les accueils en externat ont vocation à se développer davantage ainsi que les services de type SSAD qui sont vécus comme une réelle alternative à un établissement d'internat par de nombreuses familles.

Les structures d'accueil temporaire, d'accueil mixte, de répit, les structures modulaires sont également à privilégier.

Les établissements d'accueil des plus vulnérables (polyhandicaps, maladies rares, épilepsies sévères) nécessitent pour leur part d'être maintenus ouverts. Ils font partie des réponses possibles et attendues par les familles, ce qui n'exclut pas une ouverture sur l'extérieur, sur la cité, dans une démarche inclusive que nous développerons dans les pages suivantes. L'institution, pour l'association, n'est pas antinomique de l'inclusion.

Nous présenterons le public accueilli dans l'association les Tout-Petits, son évolution et les questions qui s'imposent dans un paysage institutionnel en perpétuelle mouvance fort d'exigences nouvelles en matière de droits des personnes en situation de handicap.

C'est l'ensemble de nos réflexions qui préside à l'élaboration du projet de l'association pour les années à venir.

Nous vous en souhaitons une bonne lecture.

16 Les personnes accueillies : spécificité et évolution



Un public de plus en plus dépendant

L'association accueille des enfants, adolescents et adultes polyhandicapés, multi et pluri handicapés, et présentant assez souvent une déficience mentale associée. Depuis quelques années, les orientations nationales favorisant l'inclusion ont fait émerger de nouvelles réponses auxquelles l'association Les Tout-Petits a contribué, ce qui s'est traduit par un double mouvement : **un nouveau public** auquel des solutions plus souples, plus proches de leur environnement naturel ont pu être proposées, en milieu institutionnel plus "ouvert" et en conséquence un public de plus en plus dépendant notamment en raison de la complexité de leur handicap nécessitant un plateau technique de plus en plus pointu pour assurer les soins dans les structures en internats.

Dans les établissements du secteur adulte, on constate une avancée en âge des publics. Les troubles liés à la perte d'autonomie sont donc de plus en plus importants, ce qui nécessite un suivi médical plus soutenu, des appareillages complexes et sollicite davantage les professionnels dans leur investissement tant physique que psychique : le vieillissement génère notamment davantage de dégradation des fonctions motrices, la mobilité se réduit, les troubles de la déglutition s'amplifient et davantage de résidents ont besoin d'une gastrostomie. Par ailleurs, les troubles psychiques s'accroissent avec les premiers signes de sénilité : diminution des fonctions cognitives et troubles de l'humeur. Pour les adultes les plus jeunes, on constate également que nombreux d'entre eux ne relèvent pas du polyhandicap mais présentent des troubles psychiatriques importants, les personnes autistes avec troubles associés étant aujourd'hui orientés vers les MAS. De plus, le besoin d'accompagnement est d'autant plus important que les familles elles aussi vieillissent et n'ont plus la capacité d'accueillir leur proche régulièrement, notamment en raison de la lourdeur des soins à apporter.



Dans le secteur enfant, le profil des enfants et jeunes accueillis s'est médicalisé de façon importante. A la faveur du développement des accueils d'externat, des structures ouvertes type SESSAD et des dispositions promouvant un accompagnement de proximité, les orientations vers un internat s'adressent davantage à des jeunes en état de grande vulnérabilité requérant une aide et un accompagnement tant thérapeutique qu'éducatif 24h sur 24. En conséquence, les pathologies des jeunes accueillis sont de plus en plus lourdes, et les besoins de soins spécialisés de plus en plus importants. On perçoit une évolution vers des enfants et adolescents présentant des troubles du spectre autistique, des maladies rares et une augmentation des épilepsies sévères et actives. Par ailleurs, faute de possibilités d'accueil de proximité suffisantes, le territoire d'intervention des établissements et services est de plus en plus diffus et large, ce qui engage des déplacements longs et coûteux pour les externes mais qui pour les internes, compromet un retour régulier dans leur famille. Une particularité est constatée par les équipes du pôle Paris, en raison du territoire concerné par les services qui y sont implantés, puisque les enfants et jeunes accueillis vivent souvent dans des familles en état de grande précarisation. Leurs difficultés d'accès aux soins primaires, leurs conditions d'habitat et leur manque de

ressources financières complexifient les échanges et le travail qui peut leur être proposé, notamment dans le cadre des interventions du SESSAD. Enfin, à l'instar de nombreux établissements d'accueil à destination des enfants, la modification des agréments jusqu'à l'âge 20 ans favorise peu les orientations précoces, et celles-ci sont de toute façon compromises par le manque de places d'accueil en structures pour adultes. Aussi, de plus en plus de jeunes adultes bénéficient d'un amendement Creton et représentent actuellement entre 20 et 30% de l'accueil dans les établissements et services destinés aux enfants et adolescents, gelant l'offre d'accueil aux plus jeunes pour lesquels pourtant, nul ne conteste la nécessité d'un accompagnement le plus précoce possible. De plus, les besoins de ces jeunes adultes dans leur vie psycho-affective en particulier, sont assez différents de ceux des jeunes enfants et ils requièrent une attention particulière dans cette période charnière pour tous les adolescents entre l'enfance et l'âge adulte.



Ainsi, pour les adultes comme pour les enfants et adolescents, la nature des difficultés évolue, marquée par **un besoin de médicalisation de plus en plus important**, et la question de l'avancée en âge des personnes accueillies impacte nécessairement les modalités d'accompagnement, avec des conséquences sur le fonctionnement des établissements et services, leur organisation, leurs besoins en ressources et en compétences.

Les demandes et attentes nouvelles sont multiples, exigeant une adaptation perpétuelle des pratiques professionnelles et des compétences dans le domaine du soin de plus en plus pointues : les progrès en neurophysiologie et neuropsychiatrie, ceux en appareillages adaptés, les nouvelles thérapeutiques pour les épilepsies, l'accès à des anesthésies légères pour permettre des soins refusés pendant longtemps par les personnes accueillies (notamment soins dentaires pour les enfants) sont autant d'aides "techniques" à l'accompagnement et à une prise en charge thérapeutique globale et adaptée.

Cette nécessité d'adaptation et de diversification des propositions éducatives et thérapeutiques, dans un accompagnement global des personnes accueillies dont le profil a beaucoup changé dans les deux dernières décennies est ainsi le défi posé à l'association dans son projet.

Une adaptation perpétuelle des pratiques professionnelles et des compétences



20 Les projets actuels : où en est-on ?



Le développement des services dans l'association est somme toute assez récent puisque c'est au cours des 20 dernières années que le secteur adulte s'est ouvert pour permettre aux enfants de grandir et d'évoluer dans un environnement institutionnel adapté. Ainsi, la MAS des Molières depuis 2000 puis celle des Mesnuls depuis 2013 offrent aux jeunes sortant de l'EEAP⁵ et de l'EMP⁶ une continuité de soins et d'accompagnement et proposent, au-delà du projet de soins et du projet éducatif, un véritable projet de vie et d'insertion sociale. Cette notion de projet de vie s'inscrit par ailleurs dans les nouvelles orientations nationales qui réaffirment le Droit et les droits des personnes en situation de handicap et énoncent un principe d'égalité des chances et de participation à la vie citoyenne, socle des lois de 2002 et 2005. Les valeurs de l'association et l'état d'esprit qui a toujours présidé à son action s'en trouvent d'autant plus légitimées.

Les différentes créations et/ou extensions d'établissements et services ont vocation à répondre aux demandes toujours plus nombreuses des familles qui cherchent désespérément un accueil pour leur proche offrant l'ensemble des prises en charge dont il aurait besoin.

Mais au-delà, l'association initie dans les établissements et services une dynamique de changement des pratiques professionnelles pour mieux prendre en compte les besoins, pour **améliorer la qualité des soins et de l'accompagnement** prodigué, pour davantage solliciter et **mobiliser la participation des familles**, et **favoriser l'expression des personnes accompagnées** dans une perspective la plus inclusive possible, en dépit des difficultés et de la forme grave des handicaps.

Cette impulsion s'est traduite dans les établissements par de nombreux changements déjà à l'œuvre avant l'écriture de ce projet associatif : **souplesse des modalités d'accueil, développe-**



ment de réseaux et de partenariats et en particulier mise en œuvre des Unités d'Enseignement Externalisées pour les enfants et adolescents, restructurations d'établissements, accueil de nouveaux publics, **formations des professionnels à de nouvelles méthodes éducatives**, notamment pour les personnes autistes ou relevant de troubles du spectre autistique.

L'association promeut un mouvement massif d'**ouverture avec et sur l'environnement extérieur**, et invite l'ensemble des équipes à **innover** pour répondre aux enjeux sociétaux de solidarité.

Un véritable projet de vie et d'insertion sociale

⁵EEAP : Etablissement pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés
⁶EMP : Externat Médico-Pédagogique

Ainsi, pour les enfants, ont été créées aux Molières et aux Mesnuls deux **unités d'enseignement externalisées** au cours des 5 dernières années. Le partenariat avec l'Éducation nationale s'est consolidé au bénéfice des enfants qui fréquentent ces classes en milieu ordinaire et progressent dans leur socialisation et leur autonomie. De nouvelles ouvertures de classes sont programmées à Angervilliers (Essonne) et à Paris.

À Paris, le Service d'Éducation Spécialisée et de Soins à Domicile (SESSAD) s'est engagé dans la Plateforme Régionale **handicaps rares et épilepsies sévères** et accueille un public nouveau, répondant ainsi à un besoin émergeant qui n'était que peu ou pas pris en charge jusqu'à récemment. Tout dernièrement, **un nouvel établissement** a complété le SESSAD et l'IME d'externat pour proposer des hébergements permanents, un service d'**hébergement modulaire** et un **accueil de jour pour jeunes adultes**, plus adaptés aux demandes et besoins des familles et des enfants accueillis.

L'EEAP des Molières, toujours dans le souci de mieux prendre en compte les souhaits des familles et de **diversifier les modalités d'accueil**, est en cours de restructuration, passant de cinq unités en internat et une en externat à quatre d'internat et deux d'externat. L'idée est de favoriser au maximum la vie des enfants dans leur environnement familial et d'aménager plus sereinement une rupture entre l'externat et l'internat lorsque celle-ci est envisagée. Des **accueils séquentiels** sont également proposés. Le SESSAD quant à lui a connu deux modifications d'agrément accompagnées d'une extension, lui permettant d'accueillir de façon spécifique des enfants porteurs de TSA⁷.

Pour les adultes, un projet de **SAMSAH**⁸ a vu le jour, très récemment également : Ce service a pour vocation première l'accompagnement de personnes adultes en situation de polyhandicap avec troubles associés et vivant à domicile. Le SAMSAH propose des modes d'interventions dans le cadre d'un ac-

compagnement médico-social adapté comportant des prestations de soin. Le service est adossé à la MAS des Molières, ce qui permet une mutualisation des infrastructures du site. Aussi, un **accueil modulaire** peut être organisé afin de proposer **aux aidants familiaux des temps de "répit"**, prenant ainsi en compte une demande, là aussi, de plus en plus exprimée : celle pour les familles du droit de "souffler" et de se ressourcer.

Plus globalement, l'association s'efforce donc de diversifier les propositions d'accompagnement

et prend en compte les questions nouvelles dans un contexte où le regard sur le handicap s'est sensiblement modifié, exigeant **des modes d'intervention thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques plus soucieux de l'expression** et des choix des personnes, de leur qualité d'humain à part entière, et de **leurs droits fondamentaux**.

Dans les établissements et services, les partenariats se sont multipliés, avec les communes et leurs services, avec les structures hospitalières, avec les autres associations, avec les écoles. **La prise en compte de la parole des personnes et de leurs familles est un sujet de préoccupation majeure**, au cœur du projet institutionnel, avec l'élaboration du projet personnalisé qui devient le pivot de l'accompagnement.

L'association, dans son développement, tente ainsi de **répondre aux impératifs d'une société** qui se veut inclusive en s'adaptant aux besoins nouveaux, en proposant des réponses nouvelles et en s'ouvrant résolument à la cité.

Cependant, force est de constater l'existence de nombreux freins à cette volonté associative et à l'engagement des équipes qui y adhèrent pleinement.

Trois facteurs principaux, pouvant se cumuler dans certains établissements compromettent considérablement l'accompagnement des personnes accueillies :

- Une rotation du personnel de plus en plus importante et une vacance de postes structurelle, et ce, quels que soient les métiers, bien que plus particulièrement marquée pour les professionnels médicaux et paramédicaux. Il convient de rappeler que les pathologies complexes requièrent des spécialisations de plus en plus difficiles à trouver, y compris dans les réseaux de santé et de soins. Les postes sont budgétés mais ne sont pas pourvus. S'ajoute l'isolement géographique de certains établissements (Yvelines notamment) qui ne favorise pas le recrutement.
- Un ratio d'accompagnement éducatif insuffisant, eu égard aux nouveaux besoins des publics accueillis, et notamment des personnes présentant des troubles du spectre autistique qui demandent souvent du "un pour un", (un accompagnant pour un accompagné).
- Une part conséquente de professionnels pas ou insuffisamment formés et dont l'accès à la formation continue s'est largement dégradé ces dernières années. Leur accès à des formations spécifiques est nécessaire afin de leur permettre d'adapter leurs pratiques et d'accompagner davantage les multiples évolutions du secteur médico-social.





Les dispositions prises et les initiatives de nature à pallier ces difficultés, même si elles ont conduit à une légère amélioration, ne suffisent pas cependant à mettre en œuvre les projets institutionnels de façon satisfaisante. Quelques expériences sont à valoriser, comme :

- Le développement du partenariat avec la MDPH,
- La mobilisation du réseau hospitalier spécialisé parisien,
- Le développement de la collaboration avec les services de soins palliatifs pour les MAS,
- La sollicitation active des différents relais (CAMSP⁹, CMPP¹⁰, hôpitaux de jour, centre de loisirs adaptés) pour le CAFS,
- L'évolution du partenariat avec l'éducation nationale pour les enfants,
- Et enfin la participation aux activités de la "cité" pour les enfants comme pour les adultes.

Parallèlement, et pour une cohérence de tous les possibles à imaginer au bénéfice des personnes, **une réflexion sur la place des parents et des familles est menée**, les relations établissement/familles sont interrogées et tout un travail est en cours d'élaboration pour et avec les familles. Au-delà des CVS qui existent dans l'association mais ne parviennent pas toujours à fédérer les familles et à recueillir leur expression, la participation des parents se limite souvent aux rendez-vous institutionnels qui leur sont proposés, et ils témoignent assez souvent "être tellement contents d'avoir trouvé une place après un long parcours de combattant" qu'ils semblent hésiter à émettre un point de vue, une opinion, ou même à formuler une demande.

Ils expriment aussi se sentir démunis face à la complexité du handicap de leur proche, de la lourdeur des démarches à accomplir, et se satisfont des moments de répit que leur offre l'institution. Ils n'ont que peu de relations les uns avec les autres, et avec l'association qu'ils ne connaissent bien souvent qu'à travers les établissements fréquentés par leur proche accompagné.

Or, à l'heure où **des principes fondamentaux comme l'inclusion et l'autodétermination** redonnent toute sa place à la personne accueillie, **la contribution des familles est essentielle** à la construction du projet personnalisé ainsi qu'à la réflexion quant aux changements possibles à apporter dans un accompagnement qui soutient la vie de l'enfant, de l'adolescent ou de l'adulte au sein de sa famille.

Les équipes soulignent la mission essentielle de l'assistante sociale, absente des effectifs de nombreux établissements et notamment dans le secteur adulte.

Dans le contexte qui a été présenté précédemment et au regard des constats réalisés, il paraît dès lors utile pour engager les axes du projet associatif, de définir ou redéfinir avec les professionnels et les familles, ce que signifient les notions d'inclusion et d'autodétermination, et la manière de les faire vivre au sein d'une association qui accueille les publics les plus vulnérables.

Ce partage d'un "état des lieux" permettra ensuite de décliner les actions à mettre en œuvre pour les cinq prochaines années en respect des orientations nationales, mais aussi et surtout en respect des spécificités du public accueilli, des souhaits des familles et des personnes accompagnées, et soutenus par l'éthique associative.

Une réflexion sur la place des parents et des familles est menée

26 Les politiques publiques à l'épreuve de la réalité



Le handicap n'est plus considéré sous l'angle de la déficience mais sous celui de la compétence

— L'inclusion ?

C'est au début des années 2000 que la notion d'inclusion se substitue à celle d'intégration, ouvrant une nouvelle réflexion sur la définition du handicap et affirmant "l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées". Un changement de paradigme, accompagné par un changement de vocabulaire, est résolument engagé : **le handicap n'est plus considéré sous l'angle de la déficience mais sous celui de la compétence** (la capacité), et c'est à la société de s'adapter à "la personne en situation de handicap" et non plus à la "personne handicapée" de s'adapter à la société.

Le handicap se situe plutôt dans l'interaction individu-environnement. Le handicap n'existe pas si l'environnement est adapté, modifié pour tenir compte des besoins de l'individu.

La notion d'inclusion découle directement de cette conception nouvelle, et concrètement, elle désigne l'affirmation des droits de toute personne à accéder

aux diverses institutions de la république et destinées à tous, quelle que soit leur éventuelle particularité. Elle suppose un accès au droit commun.

"À cette fin, l'action poursuivie vise à assurer l'accès de l'enfant, de l'adolescent ou de l'adulte handicapé aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population et son maintien dans un cadre ordinaire de scolarité, de travail et de vie."

L'inclusion est donc un sujet aux enjeux politiques forts.

Néanmoins la soutenir parfois à outrance, en tant qu'injonction en référence à la désinstitutionnalisation peut alors ne plus répondre au projet de la personne accueillie. En effet, l'inclusion ne se décrète pas, et la question que l'on peut se poser est celle de l'écart entre l'affirmation d'un accès aux droits et l'effectivité de ceux-ci.



⁹CAMSP : Centres d'Action Médico-Sociale Précoce
¹⁰CMPP : Centres médico-psycho-pédagogiques

Les observations réalisées dans l'association montrent que l'ouverture du monde "ordinaire" aux personnes qui sont accueillies ne va pas de soi :

— **Le droit à la scolarité pour tout enfant ou adolescent handicapé dans l'établissement scolaire le plus proche de son domicile** :

malgré les nombreux progrès dans ce domaine, la fréquence et l'importance des prises en charge thérapeutiques qui leur sont nécessaires ne permettent pas aux enfants et adolescents d'avoir le même rythme que leurs pairs. Les temps de scolarité sont donc moindres, et il ne peut s'agir pour eux que de temps inclusifs qui peuvent se réaliser parfois avec les autres enfants, mais qui assez souvent sont organisés dans des classes qui leur sont réservées. Les temps péri-éducatifs qui contribueraient largement à une réelle inclusion (restauration scolaire, centre de loisirs) ne sont pas, dans la plupart des cas, accessibles aux enfants.

Par ailleurs, seul un nombre limité d'enfants et adolescents bénéficient aujourd'hui de ces avancées. Il faut donc impérativement maintenir, voire développer les temps de scolarité assurés par des Professeurs d'Écoles spécialisés au sein des établissements, pour favoriser le plus possible les apprentissages pour ceux qui nécessitent l'intervention continue des professionnels de soins et un accompagnement éducatif de proximité très soutenu. Permettre d'accéder à des connaissances pour mobiliser leur capacité à apprendre, à expérimenter, à comprendre leur environnement, ne peut que contribuer à l'ouverture vers l'autre, les autres, ses pairs.

— **Le droit au travail** : là encore, le niveau de grande dépendance des adultes accueillies et la nature même de leurs difficultés, d'expérience, ne leur a jamais permis d'accéder au travail ni même à celui en milieu protégé. Mais cela reste possible pour certaines personnes accueillies désormais dans les établissements et services de l'association, notamment les personnes porteuses de TSA et/ou

de maladies rares et épilepsie lorsque l'accompagnement et les soins ont été suffisamment dispensés. Cela ne signifie pas pour autant que les adultes accueillies ne puissent pas accéder à de nouveaux apprentissages ou à des activités leur permettant de gagner en autonomie ou a minima de maintenir les acquis. Inscrire l'action associative dans cette perspective, ne pas renoncer à tous les possibles que l'on peut offrir, c'est cela que nous considérons comme une démarche inclusive. Les petits pas effectués chaque jour par les personnes accueillies peuvent les conduire vers l'extérieur, à leur rythme, de façon choisie, leur ouvrant la porte vers le monde ordinaire sans contrainte, sans pression.

— **Le droit au cadre de vie ordinaire** : accepter la différence n'est pas une évidence. Cela est même constaté au sein des établissements et services de l'association. Ainsi, des jeunes accueillies à l'EMP des Mesnuls témoignent verbalement du handicap des résidents de la MAS. Le sentiment de peur par méconnaissance est encore très présent à ce jour. Là encore, l'accès à de nombreuses activités proposées par l'environnement est possible mais ne peut se faire que dans un travail de conviction, de construction d'un réseau et de partenariats.



L'inclusion, pour l'association, c'est d'abord la prise en considération des besoins de la personne accueillie en construisant des réponses de manière singulière, et autant que faire se peut, l'ouverture à la société civile et l'accès au droit commun. C'est aussi accompagner le processus d'inclusion dans tous les domaines où elle est possible et compatible avec les difficultés des personnes : Les Tout Petits jouent alors un rôle essentiel auprès des différents partenaires, en développant les relations avec l'environnement, en les enrichissant dans un double mouvement : faire sortir les personnes de l'institution mais aussi faire entrer les personnes extérieures dans l'institution, tout en préservant évidemment la sécurité des résidents.

L'inclusion ne doit pas s'opposer à l'accueil dans une institution qui prend soin, qui accompagne et protège, même s'il semble essentiel de communiquer et de valoriser cet accompagnement afin de ne pas laisser "l'autre citoyen" dans l'ignorance et le rejet de ces publics spécifiques : cela favorise l'attention positive, met en exergue des similitudes en dépit des différences et encourage l'émergence de valeurs humaines communes.

Paroles de parents

"L'inclusion cela ne correspond à rien pour les personnes qui sont accueillies à la MAS. Quand déjà il y a un café où elles peuvent aller, c'est super ! Même remarque sur la question de l'autodétermination : quel choix quand celui-ci n'existe pas !"

"L'inclusion, c'est très vaste. En ce qui concerne l'EMP, l'accueil de l'Unité d'enseignement (UE) a été particulièrement favorable à ce qu'on peut appeler l'inclusion. Les enfants de l'école sont maintenant habitués à fréquenter des enfants handicapés et différents, et cela se passe très bien. Mais c'est sans doute la capacité de développer des partenariats et la richesse de ceux-ci qui permettent de proposer un accueil sécurisant et attentionné aux enfants "

Et de professionnels

"L'inclusion, bien sûr, personne ne peut être contre ! Mais il faudrait déjà commencer par avoir accès au droit commun, en matière de soins, de culture et d'information ! Et le handicap ne fait que majorer cette difficulté d'accès ! Inclure, c'est aussi commencer par travailler la question de l'appartenance à un groupe pour les personnes qui se trouvent isolées en raison de leur handicap."

"Inclure, cela signifie qu'il faudrait que les familles n'aient plus à chercher une "place" ; c'est comme si les personnes n'en avaient pas dans la société, qu'elles n'existaient pas... cette histoire de place, elle perturbe, car à partir du moment où on est obligé de se battre pour la trouver...il faut changer de vocabulaire, parler de l'accueil que l'on peut proposer et bannir ce mot, si porteur de signification !"

L'autodétermination

consiste à pouvoir exprimer, au-delà de ses besoins, ses attentes, ses aspirations, ses choix de vie. Il s'agit là du pouvoir d'agir. Face aux personnes accueillies dont la capacité d'expression peut être limitée, il s'agira davantage de décoder, comprendre et répondre en y associant les familles souvent porte-parole de leur proche. Il est possible aussi de susciter le désir, de rechercher les sources de plaisir et les souhaits, en diversifiant les propositions, en réinventant si besoin l'organisation des services.

Paroles de parents

"Les mots, peu importe ! La priorité pour les familles est l'attention portée aux projets personnalisés mais aussi l'accompagnement des parents. Mon propre parcours a été extrêmement difficile. Deux ans sans solution, et une vraie bataille pour parvenir à en trouver une."

"L'inclusion oui, pour certains, mais limitée pour d'autres. Quant à l'autodétermination, elle peut exister si les moyens de communications sont suffisamment développés pour permettre l'expression des jeunes et leur compréhension de ce point de vue, il y a sûrement des progrès à faire."

"Oui, je veux bien qu'on me dise que mon projet sera respecté, mais je me suis quand même fait taper sur les doigts, gentiment, parce que mon fils rentrait trop souvent le Week-end à la maison ! Je comprends qu'on vous demande un taux d'occupation, même si c'est un terme affreux. Mais en attendant, moi, ça ne me convient pas et je ne comprends pas qu'on nous dise à la fois que nous pouvons décider et que nous ne pouvons pas accueillir notre fils tous les WE."

Et de professionnels

"Il ne faut pas confondre : le fait d'être considéré comme sujet et non pas objet de soins, ne veut pas dire que ce sujet est acteur agissant ! Au-delà des mots, comme l'autodétermination, l'essentiel est de reconnaître le sujet avant le statut de personne en situation de handicap."

"L'autodétermination, ça me fait bien rire ! regardez les notifications d'orientation : choix entre 4 établissements ! A partir du moment où le choix est si limité, en est-ce vraiment un ? et en plus, la plupart du temps, les 4 en question ont une liste d'attente impressionnante. On le sait, puisqu'on a un mal fou à orienter les enfants et à aider les familles à chercher un accueil possible."

"Ce n'est pas compliqué, l'autodétermination, ça n'existe - et encore pas complètement - que si le travail d'accueil, de sécurisation de la famille a pu se réaliser correctement. Ça n'existe que si la rencontre a permis de discuter, d'informer, de répondre aux interrogations, de communiquer, en bref, d'accompagner. C'est comme l'inclusion, ça ne se décrète pas ! Mais cela reste possible si on travaille les CONDITIONS qui peuvent la permettre."

Inclusion et autodétermination sont donc en partie limitées par les capacités des personnes à supporter le rythme et les modes de fonctionnement de la société. Cependant, ce ne doit pas être un prétexte à l'inaction d'affirmer que le monde n'est pas adaptable à tous, et notamment à des personnes très dépendantes pour tous les gestes de la vie quotidienne, jusque dans les actes les plus élémentaires comme manger, se laver, aller aux toilettes, se déplacer. Leur mise en œuvre ne peut s'opérer que dans le respect de la singularité de la personne, de ses besoins et de ses capacités.

Par ailleurs, **inclusion et autodétermination** peuvent aussi être compromises, paradoxalement, par des orientations nationales, des contraintes réglementaires, législatives et budgétaires trop généralistes et imposées aux établissements et services d'accueil : la singularité d'un sujet s'accommode peu de dispositions plurielles, s'adressant à un "public de référence", et nous n'aurons de cesse de le rappeler.

Ce dilemme trouve pour nous une réponse dans le respect des choix de la personne accueillie ou de sa famille : inclusion comme autodétermination ne peuvent découler que de ces choix et non en écho à une injonction politique, quand bien même dans un idéal de vie en société, la question de l'accueil de la différence et de la place due à chacun se pose.

Ce sont les familles, leurs souhaits, leurs demandes qui inspireront notre projet associatif.

Ce sont les besoins contemporains tels qu'elles les expriment que nous prendrons en considération. C'est la question du choix que nous leur offrons qui présidera aux orientations que nous mettrons en œuvre.

Telle est notre conception et notre définition, originale sans doute puisque nous accueillons des personnes originales elles aussi, par leur singularité et leur spécificité, de l'inclusion : inclure c'est rendre accessible tout ce à quoi la personne aspire, en imaginant tous les possibles qui pourraient y conduire.

Préserver l'éthique associative met l'association en tension entre plusieurs impératifs dans ses capacités d'action : la réponse à la commande publique et le respect des cadres d'intervention qui en découlent, la réponse aux personnes accompagnées et à leurs familles qui ne comprennent pas toujours ces cadres et les vivent comme des contraintes, et ses valeurs, servies par la déontologie professionnelle à l'œuvre dans les établissements et services.



32 Le projet associatif



Le projet associatif ne peut que tenir compte de toutes ces exigences, et dans son développement, rechercher des solutions permettant de **concilier les enjeux**.

La "société inclusive" telle que pensée par ses artisans nécessite l'engagement de tous.

Elle n'est pas à l'abri d'écueils, d'embûches que nous devons éviter pour atteindre nos objectifs dans le respect de nos valeurs.

L'accompagnement des personnes en situation de handicap doit prévenir une protection ségrégationniste qui donne bonne conscience à la société, mais qui est souvent motivée par une réaction de rejet délivrant la société du poids de leur présence. Il doit dépasser la notion de "place" pour les personnes handicapées les mettant à l'abri du rejet dont elles font l'objet.

À contrario, la négation du handicap, ignorant les différences et les déficiences, risque de conduire à des situations de maltraitance physique ou psychologique.

Historiquement, l'accompagnement des personnes en situation de handicap lourd trouve son ancrage au sein "d'établissements". Si la nécessité de l'existence de ces structures ne saurait être remise en question notamment pour les handicaps sévères, la société doit néanmoins entendre les attentes au "**vivre ensemble**" des personnes en situation de handicap.

C'est donc un véritable défi lancé aux associations comme Les Tout-Petits que notre projet va tenter de relever.

Il s'articulera autour de 3 axes majeurs :

- Renforcer la diversification de l'offre, innover ;
- Développer les réseaux et les partenariats pour déployer l'ouverture des établissements et services sur leur environnement ;
- Promouvoir la qualité de l'accompagnement dans une démarche d'amélioration continue.



— Renforcer la diversification de l'offre, innover

De nouveaux besoins, de nouvelles demandes, et surtout l'exigence forte partagée par tous de proposer des réponses inscrites dans l'environnement de la personne accueillie nous engagent dans une diversification de l'offre. On parle davantage de "transformation de l'offre" pour marquer le "virage inclusif" dans les termes employés, mais l'association préférera parler de compléter les réponses proposées, d'expérimenter et d'innover des solutions nouvelles, d'initier un changement de pratiques professionnelles pour mieux tenir compte des besoins et des souhaits des personnes accueillies, en bref de **créer de nouvelles modalités d'accompagnement plus adaptées, et toujours respectueuses** du choix des personnes accueillies et de leurs familles.

S'agissant de publics particulièrement vulnérables, très dépendants, il ne peut en effet être question de "vivre comme tout le monde", mais de faire en sorte que l'enfant, l'adolescent ou l'adulte accède à tous les possibles offerts par son environnement.

- L'association a commencé à s'engager pour penser différemment son action, en valorisant la notion de parcours, et en privilégiant **la proximité** d'un accueil, d'une écoute, pour l'émergence d'un projet personnalisé **élaboré et construit** avec la personne et/ou sa famille. Elle continuera à promouvoir cette démarche, garante du respect des choix de la famille.
- Elle développera **la modularité des accueils**, en internat comme en externat, et aussi en milieu ouvert avec les SESSAD. Elle **créera de nouveaux services, adossés à l'existant, soutenant** cet impératif.

- Elle contribuera à **l'aide aux aidants** en renforçant l'ensemble des dispositifs d'accueil ponctuel en hébergement de leurs proches pour leur proposer des moments de répit.
- Elle s'inscrira davantage ou même sera initiatrice de nouvelles **plateformes de services** permettant de maintenir les personnes dans leur milieu naturel tout en leur prodiguant les soins appropriés.
- Elle déploiera les **Unités d'Enseignement Externalisées** autant que de besoins.
- Enfin, elle participera de façon active à la mise en œuvre du **dispositif d'orientation permanent**, ainsi que du **déploiement de VIATRAJECTOIRE et du référencement de l'offre régionale (ROR)** pour favoriser des parcours sans ruptures et contribuer aux demandes de "réponse accompagnée pour tous" s'adressant aux situations les plus complexes.

— Développer les réseaux et les partenariats

Le processus d'inclusion nécessite évidemment de ne pas rester dans l'entre-soi et l'accès au droit commun, à la cité, ne peut se réaliser que par le développement des réseaux et des partenariats des services, organismes ou associations qui maillent le territoire. L'exercice est plus ou moins difficile compte-tenu des différences locales, certains établissements de l'association étant implantés dans des secteurs plutôt désertifiés.

La période de crise sanitaire qui a frappé le pays ces deux dernières années a eu par ailleurs pour conséquence une aggravation de la carence déjà constatée en matière de ressources sanitaires, médicales, paramédicales. Opportunité ou non, cela invite à **organiser différemment la prise en charge des soins, en mobilisant l'environnement.**

L'ouverture de deux Unités d'Enseignement Externalisées engage également l'association sur un partenariat à renforcer avec l'Éducation Nationale.

Enfin, la volonté associative d'ouverture des établissements et services au "monde extérieur" impose de tisser des liens avec l'ensemble des acteurs du territoire, pas seulement dans le domaine éducatif, mais aussi dans le domaine culturel, sportif et de loisirs.

L'accès aux soins : l'association

- S'inscrira dans les **réseaux locaux** pour développer **l'accès aux soins** et renforcer la prévention en engageant les réseaux et partenariat sur un suivi médical régulier et complet particulièrement des adultes : soins dentaires, ophtalmologie, gynécologie notamment
- Engagera un **partenariat** avec les réseaux de **HAD¹¹ et Soins Palliatifs** ;
- Formalisera une **procédure** d'accès à un SAU (**service d'accueil d'urgence**) pour les personnes accueillies
- Développera la **coopération** avec les services de soins de proximité, pour un **accès aux soins "de ville"**

L'accès à l'enseignement : l'association

- **Renforcera et formalisera le partenariat avec l'Éducation Nationale** pour favoriser la scolarisation en milieu ordinaire dans le respect exclusif du Projet Personnalisé de Scolarité : dans les UE, dans les classes ordinaires sur des temps partagés, et sans préjudice de la scolarité en interne lorsqu'elle est privilégiée au regard des difficultés des jeunes accueillis. Mais également pour développer les temps de scolarité intra-institutionnels pour un accès égal aux apprentissages.
- **Engagera de nouveaux partenariats avec les organismes** de préformation ou de formation professionnelle pour accompagner le jeune vers l'insertion professionnelle lorsque celle-ci est possible.

L'accès à la cité : Mairies, CCAS¹², associations culturelles, sportives et de loisirs, associations du secteur médico-social

- L'association ira à la **rencontre** d'un des partenaires "naturels" de ses établissements : **les mairies, leurs services et leurs lieux d'accueil.** Il s'agit de faire connaître le polyhandicap et ses conséquences, de lever les craintes, d'initier des rencontres, des temps partagés. Ce partenariat est essentiel pour le développement des Unités d'enseignement puisque s'agissant des écoles primaires (maternelles et élémentaires), c'est la commune qui est compétente pour les créations d'équipements scolaires. De plus, cela pourrait ouvrir la voie à un travail de collaboration sur la fréquentation des dispositifs périscolaires.
- Dans le même état d'esprit, l'association engagera de nouveaux **partenariats** avec l'ensemble des acteurs du territoire et notamment les **associations locales**, qui permettent une réelle immersion dans l'environnement et contribuent à la connaissance, puis à la reconnaissance des personnes handicapées et donc à leur accueil dans la société.
- Sans oublier les **associations du secteur médico-social** avec lesquelles il s'agira d'initier des modes de coopération favorisant la connaissance mutuelle que nous avons les uns des autres et permettant parfois une meilleure fluidité des parcours : les échanges professionnels, les réflexions partagées, ont souvent pour conséquence une solidarité entre les établissements, de l'entraide, au grand bénéfice des personnes accueillies et de leurs familles. Commençons d'ailleurs **par les établissements et services de notre propre association** qui ne se connaissent pas toujours, ce qui ne procure pas une visibilité de l'esprit de notre projet associatif.

¹¹HAD : Hospitalisation à Domicile

¹²CCAS : Centre Communal d'Action Sociale

— Promouvoir la qualité de l'accompagnement dans une démarche d'amélioration continue

L'accompagnement des personnes et de leurs familles s'appuie sur les qualités inhérentes aux différents métiers qui en sont les artisans. L'écoute bienveillante, l'empathie, la capacité à communiquer en référence aux valeurs associatives, la prise en compte des attentes, des désirs, l'adaptation des soins, la culture de la bientraitance sont autant d'exigences qui doivent présider à l'ensemble du fonctionnement d'une institution ou d'un service.

— La **réponse au manque de qualification** à l'embauche du fait d'une désaffection de salariés dans le secteur médico-social, **à la carence de formation constatée** au cours de la carrière des professionnels, pour s'approprier un nouveau langage, de nouveaux outils, de nouvelles connaissances sera une priorité associative. L'association favorisera l'accès aux formations qualifiantes et mettra en place des formations spécifiques en interne : méthodes éducatives type TEACCH¹³, PECS¹⁴, ABA¹⁵, techniques de soins palliatifs, nouvelles méthodes de communication notamment non

verbale comme le MAKATON, la question de la vie affective et sexuelle et plus largement de l'intimité. Elle s'attachera à mettre en œuvre **une politique de formation offensive**, de nature à donner ou redonner sens au travail, et à fidéliser les salariés en réponse à la vacance de postes qui fragilise les établissements, fait glisser les rôles et missions des professionnels, jusqu'à mettre en difficulté voire en échec l'accompagnement des personnes accueillies. Les ressources extérieures si elles sont indispensables ne peuvent seules se substituer aux équipes pluridisciplinaires qui ont une connaissance globale des enfants, adolescents et adultes qu'elles accompagnent.

— L'association **militera pour valoriser les métiers** en les faisant connaître et reconnaître, dans un contexte où les besoins sont en évolution constante. Consciente de l'engagement des professionnels, elle soutiendra les demandes de revalorisation salariale auprès des instances décisionnaires notamment des catégories d'emploi les plus précarisées.

¹³La Méthode TEACCH donne aux enfants avec un trouble du spectre de l'autisme la possibilité d'apprendre dans un cadre d'éducation structuré. Elle a pour but de développer l'autonomie de chaque enfant par la structuration et la compréhension.

¹⁴Le PECS est un système unique de communication alternatif et augmentatif développé aux USA en 1985. Le PECS a d'abord été mis en œuvre avec des élèves d'âges préscolaires avec autisme, puis avec des milliers d'apprenants de tous âges, ayant différents types de troubles, cognitifs, physiques, et des difficultés en matière de communication.

¹⁵La méthode ABA (Applied Behaviour Analysis) ou analyse comportementale appliquée est une approche qui vise à aider les enfants autistes à mieux communiquer avec les autres et à être plus autonomes.

¹⁶Le MAKATON est un Programme d'Aide à la Communication et au Langage, constitué d'un vocabulaire fonctionnel utilisé avec la parole, les signes et/ou les pictogrammes.

Paroles de familles

"Il y a heureusement une assez bonne prise en compte du projet individualisé des résidents malgré un appauvrissement du niveau de qualification que j'ai repéré chez les professionnels."

"C'est bien dommage que les personnels ne sachent pas ce que c'est que les soins palliatifs, quand notre fils est revenu de séjour, ils étaient complètement paumés, on en savait plus qu'eux."

"Ce qui nous manque, c'est d'avoir un genre de "langage commun", un outil de communication qu'on pourrait partager avec les professionnels et nos enfants pour qu'on soit tous dans le coup !"

Et de professionnels

"Nous n'avons parfois pas le choix que de recruter des professionnels pas encore diplômés. La bonne volonté, les bonnes intentions, c'est important mais ça ne suffit pas. Alors bien sûr on engage nos salariés à se former mais cela devient de plus en plus difficile et de plus, cela accentue les problèmes d'effectifs que nous avons déjà."





— L'association s'engagera dans **l'optimisation des ressources** notamment en **féderant** les établissements et services autour du projet commun et cohérent au bénéfice des personnes.

Paroles de professionnels

“C'est fou, on ne se connaît même pas entre nous, alors que parfois, ça pourrait faciliter les choses : un petit coup de fil à un collègue et hop ! on a un peu d'aide.”

— L'association poursuivra les réflexions engagées sur les **relations entre les professionnels et les familles** pour éviter les représentations réciproques, souvent alimentées par des malentendus, des incompréhensions. Incompréhension des codes culturels, des religions, des références éducatives, des histoires de vie, parfois, tout simplement. Quelquefois, les parents peuvent se sentir jugés, coupables, dépossédés, limitant leur participation effective. Il faut aussi comprendre la famille comme étant une entité plurielle : les parents, la fratrie, la famille de cœur, les professionnels qui peuvent aussi être très liés parfois aux personnes accompagnées. La participation des familles est le fruit d'une coopération triangulaire entre la personne accompagnée, la famille et l'institution. Elle découle de la place que l'institution veut bien leur offrir. L'association favorisera les rencontres au-delà de celles organisées par les CVS, dont les membres actifs reconnaissent la difficulté de mobiliser les familles.

Paroles de familles

“Pour moi, le principal problème est les difficultés de communication notamment en terme de contenus de l'information à donner ou à recevoir.”

“L'accueil à l'arrivée de mon fils a été très rassurant, très chaleureux. Après, dans le quotidien, il m'arrive d'avoir l'impression qu'on n'est pas toujours à l'écoute de ce qu'on voudrait...”

“Moi, je n'hésite pas à dire ce que je pense donc, j'arrive à me faire entendre, ma femme

est plus conciliante”... “Oui, mais reconnais que Y va plutôt bien depuis qu'il est à la MAS, on a quand même de la chance.”

Et de professionnels

“La participation des familles est nécessaire mais pas forcément intuitive. Nombreux sont les facteurs qui peuvent entraver cette collaboration. Chaque famille est singulière. La reconnaissance de cette singularité est la pierre angulaire de la participation.”

“Les personnes arrivent avec leur histoire. Elles se sont d'abord construites dans et avec leur famille, qui est et doit rester le premier “expert” de son enfant, qu'il soit enfant ou adulte. Il faut donc cheminer en commun. Je suppose que c'est plus compliqué pour les adultes car ils sont adultes justement mais ils sont toujours les enfants de leurs parents qui peuvent éprouver des angoisses en les voyant devenir grands, non ?”

Ces quelques expressions relevées dans les nombreux débats sur la question, et qui démontrent bien que les réponses ne peuvent se construire qu'ensemble après avoir levé les ambiguïtés, parlé des frustrations tant du côté des parents que des professionnels, travaillé le rôle et la place de chacun dans une complémentarité favorable à la personne accompagnée.

L'association continuera donc un travail déjà bien engagé pour lever les freins à la participation active des familles et organiser les instances de réflexion, de concertation, de co-construction, comme elle a souhaité le faire dans l'élaboration de son projet **en leur donnant la parole.**

40 **L'engagement associatif**



Il est nécessaire d'avoir des professionnels engagés, formés et reconnus.

Le projet associatif ne peut s'écrire sans rappeler l'engagement associatif porté par un Conseil d'administration particulièrement attaché à la cause et aux valeurs qu'il défend.

Depuis l'origine, l'association s'inscrit dans une participation active dans un certain nombre d'instances régionales et nationales.

Elle affirme ses **positions militantes** au sein du Comité National du Handicap et d'Entente Régionale des Associations Représentatives de Personnes Handicapées et de Parents d'Enfants Handicapés.

Elle dispose d'un siège de Vice-Président au sein du Groupe Polyhandicap France. Celui-ci rassemble des parents, des professionnels et des associations, gestionnaires ou non d'établissements, et a notamment pour objectifs de développer toutes questions spécifiques au polyhandicap, d'apporter soutien, assistance et aide technique à toute association, professionnel ou parents. Par ailleurs, le GPF est membre de nombreux organismes ou associations partenaires, et plus particulièrement du CNCPH (Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées).

Membre du Centre Régional d'Etudes, d'Actions et d'Informations (CREAI) et du Conseil Français des Personnes Handicapées pour les Questions Européennes (CFHE) l'association promeut et valorise toutes les expériences qu'elle conduit mais est aussi à l'écoute de celles des autres afin de rester ouverte à tous les possibles pour les personnes qu'elle accueille. Attentive aux évolutions thérapeutiques, pédagogiques mais également sociétales sur les questions de handicap, l'association veille à se saisir de toute opportunité susceptible d'améliorer l'accompagnement et les soins des personnes accueillies.

L'association adhère également à L'Union Nationale Interfédérale des Œuvres et organismes Privés non lucratifs Sanitaires et Sociaux (UNIOPSS) pour contribuer davantage en respect de ses valeurs, à

la valorisation du secteur non lucratif de solidarité, en France et en Europe. Elle participe activement à l'analyse de ce secteur et à son évolution, et prend part à la réflexion notamment sur l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation des politiques sociales, veillant à ce que le lien entre l'État, les pouvoirs publics et les associations de solidarité prennent en compte les intérêts de personnes les plus fragiles et les plus vulnérables.

Enfin, sur le plan départemental, l'association collabore avec l'ARS et du Département, en particulier au sein de la Commission Exécutive de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (COMEX de la MDPH) et plus largement à chaque occasion offerte de participer aux travaux de réflexion et de nouvelles.





Ce projet est également pour l'association l'occasion de promouvoir ses valeurs, son expérience et de mettre en exergue sa légitimité dans les missions qu'elle conduit auprès des personnes en situation de handicap lourd.

Ainsi, l'association peut-elle se revendiquer d'une analyse juste des besoins et souhaits des personnes accueillies, et démontrer le bénéfice des actions initiées au profit des publics ? De sorte que, capable de justifier les ressources nécessaires à la mise en œuvre de son projet, l'association s'engagera dans une démarche d'amélioration continue de la qualité qui doit traduire les justes demandes pour les justes réponses, et toujours dans la perspective d'un accompagnement le plus personnalisé possible, y compris en institution.

Il paraît nécessaire à ce stade d'évoquer les difficultés structurelles auxquelles nombre d'associations d'ailleurs sont confrontées : **le manque de professionnels de soins**, médicaux ou paramédicaux qui s'accroît depuis presque dix ans, mais aussi de plus en plus **une carence des professionnels de l'accompagnement**. L'association se doit de valoriser ces métiers, qui sont ceux du quotidien et indispensables au bien être et à la vie, tout simplement, des personnes accueillies.

Sans tous ces professionnels, pas de projet !

La responsabilité associative est donc également de faire connaître et reconnaître ces métiers difficiles, tant physiquement que psychiquement. Ce sont souvent des femmes et des hommes de l'ombre, dont le travail se dilue dans une organisation institutionnelle qui laisse échapper au regard tous ces "petits riens" qui illuminent quotidiennement la journée des personnes confiées à leurs soins : un sourire, une parole réconfortante, un geste apaisant. Au-delà de la fonction qu'ils occupent, ils font partie de cette communauté humaine qui est celle de l'association, et savent se remotiver, réinventer leur pratique pour peu qu'on les sollicite et qu'on mobilise davantage leur participation. L'association s'y emploie et favorise une véritable culture de l'équipe, en dépit du contexte évoqué ci-dessus de grande tension des ressources en personnels qualifiés. L'effort doit impérativement se poursuivre pour participer de cette qualification et de la formation des personnels. Et au plus haut niveau, l'association défendra ces métiers et les personnes qui les animent, militera pour une revalorisation des salaires, convaincue que ce n'est pas le seul niveau de qualification qui fait le bon professionnel mais bien le niveau d'engagement personnel nécessaire à une relation humaine, bienveillante et à une pratique bientraitante.

Accompagner dignement une personne en situation de handicap, c'est savoir prendre en compte sa singularité, parfois obérée par de grandes orientations nationales qui ne lui laissent pas toujours de place. Pour y réussir, il est nécessaire d'avoir **des professionnels engagés, formés et reconnus**.



Paroles de familles

"Souvent, des professionnels heureux font des résidents heureux."

En témoignage de l'engagement associatif dans son humanité, dans sa volonté d'offrir plus qu'un milieu de soins et d'accompagnement, un véritable lieu de vie aux personnes accueillies, quelques lignes de parents très impliqués dans l'association, et décidés à la faire vivre en dépit du départ de leur fille.

"Pour Audrey, la Maison d'Accueil des Molières était sa maison depuis 2001, c'est-à-dire, 21 ans.

Quand nous lui rendions visite, elle savait bien, parfois, nous faire savoir qu'elle nous recevait chez elle et que c'était elle qui décidait !

Tout au long de ces vingt et une années, Audrey y fut entourée, soignée, écoutée. Chacune des personnes s'occupant d'elle mettait toutes les compétences inhérentes à sa profession en y ajoutant la bienveillance et le soutien moral dont Audrey avait tant besoin.

À la Maison d'Accueil, Audrey a vécu la moitié de sa courte vie mais cette 2^{ème} moitié a fait d'elle la personne qu'elle était devenue, une jeune femme de son temps, agréable, souriante, ayant le sens de l'humour tout en sachant bien ce qu'elle voulait et, surtout, ne voulait pas...

Alors, merci, merci à vous toutes et tous, vous avez fait partie de notre vie tout au long de ces années, en aidant Audrey c'est aussi nous que vous avez soutenus et nous vous en sommes infiniment reconnaissants.

Malgré le départ d'Audrey, nous resterons auprès de vous et nous continuerons à soutenir les Tout-Petits."

44 Conclusion

L'association s'adapte, innove, créée.



L'élaboration et la rédaction de notre projet associatif ont été un moment précieux qui nous a permis de prendre la mesure du chemin parcouru, mais aussi de celui qu'il reste à faire !

Il nous a invités à de nouveaux échanges, en "llant chercher" ce qui ne s'exprimait pas toujours tant auprès des professionnels qu'auprès des familles.

Il nous a confortés aussi dans nos valeurs, au fil de l'écriture, car les rencontres suscitent toujours des interrogations, des réflexions qui ont pu nous rassurer, nous bousculer, nous aider à mieux comprendre.

Dans un contexte contemporain de plus en plus tendu socialement et économiquement mais où l'accès aux droits des personnes en situation de handicap, la prise en compte de leurs besoins particuliers et les réponses à y apporter s'imposent comme une exigence de solidarité à l'égard des personnes vulnérables, l'association s'adapte, innove, créée.

Cette exigence de solidarité que nul ne contexte ne peut être le fruit de la seule volonté et engagement de l'association, des associations. Elle doit être soutenue financièrement par l'État dans le cadre de sa responsabilité nationale, et des politiques sociales qu'il instaure.

C'est au prix de cette nécessaire collaboration, de cette compréhension réciproque des enjeux et de la place de chacun, que le projet de l'association et donc de chaque personne qui y est accueillie pourra se mettre en œuvre.

L'association poursuivra son engagement dans une quête toujours revendiquée du meilleur pour les personnes qu'elle accueille.

Elle se battra sans relâche pour que les moyens soient à la hauteur de ses ambitions, au bénéfice exclusif des personnes accompagnées, même si, soucieuse de la bonne utilisation des fonds publics, elle prendra le temps du dialogue avec les partenaires dans une démarche d'évaluation de la qualité des accompagnements thérapeutique, pédagogique et éducatif proposés.

Pour conclure, nous reprendrons la phrase d'un des professionnels de l'association qui disait que l'accompagnement consistait à *"transformer l'impossible en un possible."*

Gandhi affirmait que *"La différence entre le possible et l'impossible se trouve dans la détermination."*

Nous espérons que la lecture de ces quelques pages vous aura convaincu que l'association Les Tout-Petits n'en manque pas.