

# Projet d'établissement 2019 – 2023

**Validé par le Conseil d'Administration de l'IRSAM du 15/11/2018 et par le Conseil de la Vie Sociale de l'IES Les Primevères du 08/11/2018**

## Les Primevères

6, impasse des Jardins  
69009 Lyon  
Tél. 04 78 83 71 41  
Fax. 04 78 64 63 40  
primeveres@irsam.fr

**irsam.fr**



**Au-delà du handicap sensoriel**

# FICHE D'IDENTITE DE L'ETABLISSEMENT

**ETABLISSEMENT :** Institut d'Éducation Sensorielle Les Primevères

**TELEPHONE :** 04 78 83 71 41

**COURRIEL :** primeveres@irsam.fr

**N° FINESS :** 690790571

**ORGANISME GESTIONNAIRE :** IRSAM

**NOM DU DIRECTEUR :** Christophe KEDZIA

**REDACTRICE :** Anne PRIOLET, directrice du 11/04/2011 au 31/12/2018

**CONVENTION COLLECTIVE NATIONALE DU TRAVAIL :** CC 66

**CAPACITE AUTORISEE :** 68 places

**CATEGORIE :** IES - Enfants

**FAX :** 04.78.64.63.40

**AUTORISATION :** Arrêté n°2017-1205

**CATEGORIE :** Association Loi 1901

**AUTORITE DE TARIFICATION :** ARS ARA

**OUVERTURE :** 282

Régime Pole service/antenne	Accueil en hébergement (internat)	Accueil Temporaire et/ou urgence	Accueil de jour (semi Internat)	Services extérieurs/ de consultation	Total
Déficiences visuelle avec troubles associés	28		15		43 dont 28 places handicaps rares
Autistes			17		17
Répit autistes ou handicaps rares		40 (12 à 20 / séjour)			40
PCPE autistes				30 (file active)	30
<b>Total</b>	<b>28</b>	<b>40</b>	<b>32</b>	<b>30</b>	<b>130</b>

Nb de jours d'ouverture / année
195
195
89
210
<b>282</b>

# TABLE DES MATIERES

Fiche d'identité de l'établissement .....	1
Préambule .....	5
1 Le cadre général .....	6
1.1 À propos de l'association IRSAM.....	6
1.2 Notre histoire .....	6
1.3 Notre organisation .....	6
1.4 Nos valeurs .....	7
1.5 Nos missions .....	7
1.6 Le public accueilli .....	8
1.7 Les modes d'accompagnement .....	8
1.8 Nos axes associatifs .....	9
1.9 Partenaires et réseaux.....	10
2 Etat des lieux.....	23
2.1 Présentation de l'établissement .....	23
2.1.1 Historique .....	23
2.1.2 Le cadre juridique .....	24
2.1.3 Notre culture commune.....	27
2.1.4 Fonctionnement .....	31
2.1.5 Financement.....	35
2.2 Focus sur l'Institut d'éducation sensorielle (IES).....	36
2.2.1 Les missions .....	36
2.2.2 Les prestations .....	36
2.2.3 Parcours du jeune.....	40
2.2.4 Participation des jeunes et des familles .....	40
2.2.5 Transport .....	40
2.3 Focus sur le Dispositif de répit La Parenthèse.....	41
2.3.1 Les missions.....	41

2.3.2	Les prestations .....	42
2.3.3	Parcours du jeune.....	43
2.3.4	L'équipe .....	44
2.3.5	Transport .....	44
2.4	Focus sur le Pôle de compétences et de prestations externalisées (PCPE) .....	45
2.4.1	Les missions.....	45
2.4.2	Les prestations .....	46
2.4.3	Parcours du jeune.....	47
2.4.4	Pilotage.....	48
2.4.5	Le transport.....	48
2.5	Diagnostic du fonctionnement de l'établissement : .....	49
2.5.1	Pour les droits et le respect de la personne accompagnée .....	49
2.5.2	Pour un parcours et un accompagnement cohérents et adaptés.....	52
2.5.3	Pour une organisation pilotée au service d'un projet intégré à son environnement .....	54
2.5.4	Synthèse du diagnostic.....	57
3	Axes du projet .....	58
	Projet à 1 an (fin 2019) : Consolider le fonctionnement des projets actuels pour permettre un changement de paradigme en sécurité .....	60
	Le public accueilli .....	60
	Les prestations médico-sociales et pédagogiques.....	60
	Les ressources humaines : .....	62
	Les prestations logistiques : .....	63
	Lien avec l'environnement.....	64
	Projet à 3 ans (fin 2021) : Expérimenter de nouvelles prestations d'accompagnement pour des publics présentant des profils sensoriels complexes et des besoins d'éducation, de rééducation sensorielle.....	65
	Le public accueilli .....	65
	Les prestations médico-sociales et pédagogiques.....	66
	Les ressources humaines : .....	68
	Les prestations logistiques : .....	69
	Lien avec l'environnement.....	71

Projet à 5 ans : La plateforme multimodale d'accompagnement en éducation sensorielle complexe est définie et déployée	
La transformation culturelle de l'approche de l'établissement est ancrée .....	72
Concernant le public accueilli .....	72
Les prestations médico-sociales et pédagogiques.....	72
Les ressources humaines :.....	73
Lien avec l'environnement.....	73
Modalités de suivi du projet.....	74
Conclusion.....	75
Synthèse du projet d'établissement .....	75

## PREAMBULE

L'élaboration du projet d'établissement est un des temps fort de création d'une culture commune fondée sur le respect de tous, usagers, parents, professionnels et institution. Cette culture est confortée par les valeurs de l'association IRSAM et par les axes stratégiques définis par le bureau de l'association le 7 mars 2017. Elle s'appuie également sur notre croyance résolue que tout individu (usager, parent, professionnel) peut évoluer s'il dispose des conditions matérielles et humaines pour le faire et sur notre optimisme quant à notre capacité collective à créer ces conditions. Forts de cette confiance et de ces valeurs, nous nous sommes réunis durant 3 jours du 23 au 25 octobre 2017 pour travailler ensemble, parents et professionnels pour dessiner les grandes lignes de notre projet pour les 5 ans à venir. Les propos de Madame Cluzel introduisant la journée nationale des PCPE : « Fluidifier les parcours, dépasser les fonctionnements en silo, répondre avec des réponses cohérentes, ne jamais laisser une personne sans accompagnement » ont largement inspirés nos réflexions.

L'assemblée nombreuse était composée des professionnels des différents corps de métier présents à l'IES et dans les 2 nouveaux dispositifs créés en appui de l'établissement. Les parents ont été associés aux travaux au cours de la journée du 24 octobre 2017. Une deuxième réunion, le 7 avril 2018 a été l'occasion de lire collectivement et de rediscuter de la première mise en forme du document. Une administratrice de l'association IRSAM était présente.

Nous avons travaillé de manière individuelle en brainstorming en utilisant des « post-it », en petits groupes avec des maquettes de production d'idées et en grands groupes pour présenter les travaux de sous-groupes, les commenter, les critiquer et poser des questions.

A cet enthousiasme collectif, ajoutons la présence continue dans nos esprits - et en projection des recommandations de bonnes pratiques - de la HAS et de la circulaire du 2 mai 2017 relative à l'évolution de l'offre médico-sociale et d'autres textes règlementaires<sup>1</sup> qui ont guidé nos travaux.

Le travail de tous les participants a été soutenu par la reconnaissance de la qualité d'accompagnement et de la dynamique manifestée par des responsables institutionnels lors de visites de l'établissement<sup>2</sup>, dans la réponse positive rendu à nos projets d'évolution et par le soutien infaillible de nos interlocuteurs institutionnels de l'ARS ARA, de la Métropole et de l'éducation nationale.

La démarche de l'association IRSAM d'engager une approche écosystémique de l'accompagnement des personnes et l'intense réflexion sur l'éthique professionnelle soutenue par deux philosophes universitaires<sup>3</sup> ont eu une influence notable dans les échanges.

Le bureau de l'association IRSAM réuni le 3 juillet 2018 a validé les axes de l'avant-projet permettant ainsi de poursuivre la rédaction.

Le texte qui suit est la traduction de ces journées d'intense remue-méninges partant de la question « où en sommes-nous ? » posée le 23 octobre 2017 pour le diagnostic à la question « où voulons-nous aller ? » posée pour la première fois le 25 octobre pour fixer les axes du projet au bénéfice des jeunes, de leurs parents et des professionnels à 5 ans.

---

<sup>1</sup> Note complémentaire à l'instruction n°2016 – 154 du 21 octobre 2016 - Fiche annexe « indicateurs de suivi de la recomposition de l'offre médico-sociale »

<sup>2</sup> Madame Sophie Cluzel, secrétaire d'état auprès du 1er ministre en charge du handicap, Madame Moulin-Paris, Rectrice académique

<sup>3</sup> Pierre Ancet, professeur à l'université de Bourgogne et Marion Chottard, professeur à l'ENS Lyon.

# 1 LE CADRE GENERAL

## 1.1 À propos de l'association IRSAM

Créée il y a 160 ans à Marseille, à l'initiative du Père Dassy et développée à son origine par la Congrégation Religieuse des Sœurs Marie Immaculée, l'association IRSAM est une association Loi 1901 reconnue d'utilité publique, appartenant au secteur médico-social.

Elle accompagne des personnes en situation de handicap présentant majoritairement une déficience sensorielle, dans des établissements spécialisés, en milieu ordinaire et dans des centres d'apprentissage et de formation.

## 1.2 Notre histoire

L'œuvre de l'association IRSAM est née en 1858 du Père Louis-Toussaint Dassy soucieux des enfants porteurs de handicaps sensoriels. Il crée alors la Congrégation Religieuse des Sœurs de Marie Immaculée et aux côtés de Sœur Marie Bouffier fonde le premier établissement pour jeunes aveugles, l'Arc-en-Ciel à Marseille. En 1866, de jeunes sourds sont également accueillis.

Le développement se poursuit au-delà de Marseille avec l'ouverture d'établissements pour enfants à Lyon en 1879, et pour adultes à Nice en 1905. En 1923, l'association IRSAM régie par la loi du 1er juillet 1901 se crée et elle est reconnue d'utilité publique en 1931.

## 1.3 Notre organisation

L'association IRSAM est une association loi 1901 reconnue d'utilité publique. Elle est organisée autour d'un conseil d'administration et de son président, et d'un siège social à Marseille.

Les objectifs des différentes structures gérées par l'association sont définis conjointement avec les Agences Régionales de Santé et les Conseils Généraux.

Les comptes de l'association sont certifiés par un commissaire aux comptes.

Elle gère à ce jour 25 établissements ou services en Provence Alpes Côte d'Azur, Auvergne-Rhône-Alpes et à La Réunion.

Elle accueille 1350 enfants, adolescents, adultes et adultes vieillissants en situation de handicap et elle emploie 890 personnes (équivalent temps plein).

En 1956, à la demande des pouvoirs publics, l'association crée le premier centre pour jeunes handicapés sensoriels à La Réunion.

Dès 1980, l'association IRSAM va continuer son expansion grâce à sa renommée et à la qualité de ses services. Elle développe ainsi ses capacités d'accueil, de soins et d'accompagnement avec l'ouverture d'établissements en Provence Alpes Côte d'Azur et à La Réunion.

Aujourd'hui encore, la Congrégation des Sœurs de Marie Immaculée participe au Conseil d'Administration de l'association et apporte sa contribution dans certains établissements IRSAM à titre bénévole.

## 1.4 Nos valeurs

Par les convictions et l'action de ses membres, l'association IRSAM affirme ses valeurs :

### Respect de la personne

La personne est la mesure de l'action de l'association IRSAM. Par l'attention et le soin apportés à chaque personne accueillie, nos équipes veillent à son épanouissement et à son intégration, quelles que soient les différences.

### Responsabilité

Pour l'association IRSAM, la responsabilité, c'est l'engagement et la promesse de ses professionnels, d'assurer le meilleur accompagnement possible des personnes accueillies vers leur autonomie.

### Solidarité

La solidarité est au cœur de l'engagement associatif de l'association IRSAM. Elle est l'expression d'une volonté mutuelle et d'une union qui crée, pour chaque individu à l'égard des autres, un sentiment d'équité.

### Équité

L'équité se traduit au sein de l'association IRSAM par la prise en compte des besoins spécifiques de chaque personne accueillie afin d'atténuer les inégalités ou les discriminations qui naissent souvent du handicap.

## 1.5 Nos missions

### Accueillir

- Recevoir sans discrimination
- Offrir un accueil personnalisé
- Informer et coopérer avec les familles s'occuper de privilégier le bien-être physique et psychologique
- Répondre aux besoins individuels et garantir la sécurité et le cadre de vie

### Insérer

- Vaincre l'isolement et faciliter l'intégration avec les autres
- Développer les sorties pédagogiques et éducatives
- Favoriser l'insertion professionnelle

### Accompagner

- Créer du lien, écouter et valoriser
- Faire confiance et encourager
- Co-construire les parcours des personnes accueillies
- Favoriser l'autonomie
- Aider à la connaissance de soi
- Donner confiance en soi
- Encourager les prises d'initiative

### Éduquer

- Dispenser un enseignement approprié
- Aider à se socialiser
- Apprendre le respect des autres

## 1.6 Le public accueilli

### Enfants et adolescents présentant

- Une déficience sensorielle (auditive ou visuelle) porteurs ou non de handicaps associés
- Des troubles des apprentissages scolaires
- Des troubles du spectre autistique
- Des troubles du comportement
- Des handicaps rares

### Adultes et adultes vieillissants présentant

- Une déficience sensorielle (auditive ou visuelle), avec troubles ou handicaps associés
- Une déficience intellectuelle avec ou sans troubles ou handicaps associés
- Avec des troubles envahissants du développement (TED dont l'autisme)
- Avec des troubles du comportement
- Avec une déficience sensorielle en insertion professionnelle ou en maintien dans l'emploi
- Avec handicaps rares

## 1.7 Les modes d'accompagnement

### Enfants et adolescents

- En milieu ordinaire
- En établissements spécialisés (Institut d'Education Sensorielle)
- Dans des dispositifs d'apprentissage
- Dans des centres de dépistage et de prévention (Centre Médical Psychopédagogique, Centre d'Action Médico-Social Précoce)

### Adultes et adultes vieillissants

- En établissements spécialisés (Maison d'Accueil Spécialisé, Foyer d'Accueil Occupationnel, Foyer d'Accueil Médicalisé, SAMSAH DV...)
- Dans des pôles ressources d'appuis techniques
- En centre de formation
- Équipes mobiles (équipe relais HR)

## 1.8 Nos axes associatifs

### 1<sup>er</sup> AXE : RENFORCER ET VALORISER NOS EXPERTISES

- Renforcer l'expertise en déficience sensorielle et la faire connaître dans et hors les murs en impulsant notamment les coopérations avec le secteur sanitaire et les centres de recherche ;
- Accompagner les parcours : Équipes Relais Handicap Rare (ERHR) – centres de ressources... ;
- Valoriser nos expertises déjà acquises notamment sur le plan de l'autisme, des troubles DYS et de la déficience intellectuelle, et développer nos accompagnements auprès de publics autres que ceux relevant de la déficience sensorielle
- Diversifier nos modes d'accompagnement dans les structures pour enfants et introduire des réponses plurivalentes dans nos établissements et services spécialisés ;
- Accentuer nos actions d'autonomisation et renforcer nos partenariats avec l'Éducation Nationale

### 2<sup>e</sup> AXE : CONSOLIDER NOTRE ACTIVITE NOTAMMENT DANS LE SECTEUR ADULTE EN AMELIORANT NOS MODALITES D'ACCOMPAGNEMENT

- Promouvoir la collaboration et la participation des usagers, de leurs représentants légaux et des familles.
- Accompagner le passage de l'enfance à l'âge adulte notamment auprès des parents;
- Étudier les modalités de cohabitation des personnes accueillies par l'association IRSAM et des personnes en perte d'autonomie sensorielle ;
- Prendre plus particulièrement en considération le cas des personnes arrivées en limite d'âge au sein des établissements IRSAM ;
- Améliorer l'accompagnement des personnes adultes handicapées vieillissantes accueillies par l'association IRSAM (en écoutant notamment leurs désirs, leurs attentes...).

Il est nécessaire d'accompagner ces deux axes par une Politique associative d'Amélioration de la Qualité qui associe qualité de l'accompagnement, promotion de la bientraitance et réflexion éthique structurée, permettant de donner un cadre de référence commun à tous les acteurs.

Les professionnels de l'IES Les Primevères, informés de ces axes stratégiques par le biais d'une vidéo associative de présentation se reconnaissent pleinement dans ces énoncés. Ils les perçoivent comme la formalisation de leur engagement auprès des jeunes et de leur famille et comme la formalisation des évolutions engagées depuis plusieurs années par l'association et par l'établissement. C'est pourquoi ces axes stratégiques font partie intégrante du projet d'établissement formulé dans ce document.

## 1.9 Partenaires et réseaux

### Les réseaux

#### ENVITER



ENVITER est le principal réseau européen regroupant les principaux spécialistes de la déficience visuelle de 16 pays issus de 24 instituts spécialisés dans l'accompagnement de personnes aveugles ou malvoyantes. L'objectif principal d'ENVITER est de favoriser l'échange des connaissances, de développer les expertises et le niveau de recherche afin d'accroître en permanence la qualité des prestations offertes aux personnes déficientes visuelles. Pour cela, les membres de ce réseau se réunissent chaque année et définissent des projets de recherches qui vont impliquer des techniciens, des experts de chacune des organisations. Ces projets font l'objet de financement européen et peuvent se dérouler sur plusieurs années. L'association IRSAM est membre actif de ce réseau et participe également à son bureau.



#### HIPEN

Hipen, réseau européen pour professionnels œuvrant auprès de personnes déficientes auditives, regroupe 13 organisations spécialisées dans la déficience auditive issues de 8 pays européens, qui ont toutes pour missions d'apporter un accompagnement éducatif, pédagogique et thérapeutique auprès d'enfants et d'adultes sourds. Ce réseau européen a donc pour mission de promouvoir la recherche, la mobilité, et les échanges d'expertises entre ces professionnels. Les membres se réunissent deux fois par an, et travaillent à la mise en œuvre de cette coopération par l'intermédiaire de projets financés par l'Union Européenne.

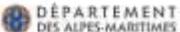
#### Réseau Francophone en déficience sensorielle et du langage (RFDSL)



Réseau francophone  
en déficience sensorielle  
et du langage

Le Réseau Francophone en Déficiência Sensorielle ou du Langage (RFDSL) a pour objectif de soutenir le développement des meilleures pratiques au niveau des services spécialisés de réadaptation et des établissements médico-sociaux. Il regroupe 21 associations ou établissements spécialisés en déficience visuelle, auditive et du langage des pays de la francophonie afin d'établir un lien d'échange commun.

## Les partenaires institutionnels

	• Académie de Lyon		• ARS Auvergne-Rhône-Alpes		• ARS Océan Indien
	• ARS PACA		• Assurance Maladie		• Département des Bouches du Rhône
	• Département de la Réunion		• Département des Alpes-Maritimes		• Département du Rhône
	• MDPH (13, 06, 69, 84, 9D, 38, 26, 42, 73, 74)		• Ville de Nice		• Ville de Marseille
	• Ville de Trévoux		• Marie du 9ème (69)		• Métropole de Lyon
	• Ville de St Denis				

## Secteur médico-social



- Association Claire-Joie



- ALEFPA



- APAJH



- ARI (13)



- Association Levavasseur



- ALGED



- ADPED (69)



- Fondation Père Favron



- Fondation le Phare



- Chrysalide (13)

- Foyer « Les Chênes » (13)



- ISATIS



- Mutualité française Anjou-Mayenne



- OVE (69) (Ressourcial, SEES Roland Champagnant)



- ASFA



- Odynéo



- Adapei 69

## Fédérations, unions et organismes



- CREAI Paca et Corse



- FEHAP



- FISAF



- NEXEM



- UNIFAF

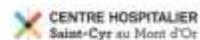


- URIOPSS Paca et Corse

## Secteur sanitaire



- AP-HM Marseille, Hôpital La Timone & Hôpital Salvator



- Centre hospitalier Saint-Cyr au mont d'or (69)



- Centre hospitalier du Vinatier (69)



- Chu Félix Guyon - La Réunion



- Clinique de la sauvegarde (69)



- Hôpital Saint Joseph (Marseille)



- HFME ( 69)



- Pharmacie des Camoins (13)



- Centre hospitalier St Jean de Dieu ARHM (69)



- Hôpital de Fourvière (69)



- Pharmacie protestante (69)

## Milieu professionnel



- Agefiph



- Cap emploi 13, 04, 05, 84



- Carrefour La Réunion



- CRP RICHEBOIS (13)



- EMAP



- ESAT Centre Gallieni (69)



- FIDEV



- FIPHFP



- IRTS PACA



- Les Entreprises pour la Cité



- Jumbo score (La Réunion)



- Leclerc La Réunion



- Usine de dragées Reynaud (13)



- Sameth 13, 04, 05, 84

- Les ESAT du 06, 13, 69

## Associations sportives



- Algernon (13)

- Association Sport Équitation  
Loisir



- Association Oustaou Estérel



- Association La Passerelle (69)

- Collectif Handicap 9 (69)



- Club Espace Aikido (69)



- FFSA sport adapté



- Handisport



- Mixivoile (13)



- Le Mur de Lyon (69)



- Smuc (13)



- Facultés des Sciences et du Sport (13)

## Associations culturelles

- Association ENJOY-IT



- Festival de Marseille



- Les rencontres chantantes



- MUCEM (13)



- La Passerelle, espace culturel de Trévoux (01)



- Théâtre Nouvelle Génération (69)



- Villa Méditerranée (13)

## Déficience visuelle



- ARRADV (13)



- ADAS : Maison des molières (69)



- Association Valentin Haüy à Nice et Lyon



- CAMSP DV (69)



- Centre Communal d'Action Sociale (CCAS) à Nice



- Cité scolaire René Pellet (69)

- Comité Louis Braille (69)



- CTRDV (69)

- EREADV (69)



- FIDEV

- Maison des aveugles (69)

- Maison des Mollières (69)

- Réseau Rhône-Alpin TSA DV



- SAMSAH DV Mutualité



- Voir Ensemble

## Déficience auditive



- Asip interprète



- URAPEDA

- AURA PACA

## Troubles dys



- ANPEID Réunion



- APEDYS Réunion



- APAJH

- Dysemblable

## Autisme



- Autisme France et Autisme Rhône Lyon métropole



- Autisme Ambition Avenir



- ARHM

- CEDA (69)



- CRA Rhône-Alpes



- E=MCdys

- PAEPA (R4P)



- ISAAC Francophone



- Sésame Autisme Rhône-Alpes



- CRIA (La Réunion)



- Autisme Rhône (Lyon)

## Handicaps rares



- Association La Providence (26 et 38)



- CRE



- Centre National de Ressources Handicap Rare La Pépinière



- Centre National de Ressources Handicap Rare Centre Robert Laplane



- CNRH Rare



- FAHRES



- GNCHR



- AFM TELETHON (Association Française contre les Myopathies)



- AFPJR (Association de Formation et de Promotion pour Jeunes et adultes en Recherche d'insertion)



- APF (Association des Paralysés de France)



- ARI (Association Régionale pour l'Intégration)



- ARRADV 13 (Association de Réadaptation et Réinsertion pour l'Autonomie des DV)



- ARRADV 84 (Association de Réadaptation et Réinsertion pour l'Autonomie des DV)



- GIAA PACA CORSE (Groupement des Intellectuels Aveugles ou Amblyopes)



- MUTUALITÉ FRANÇAISE PACA SSAM



- LES PEP 06



- Les PEP 83



- PRESENCE 83



- URAPEDA Paca

## Autres partenaires



- Lions club Doyen Marseille



- Kiwanis Lyon Mont d'or (69)



- Instituts de Neurosciences des systèmes (13)



- Laboratoire Parole et Langage (13)



- Université de Lyon

## 2 ETAT DES LIEUX

### 2.1 Présentation de l'établissement

#### 2.1.1 Historique

Fondé en 1879 pour l'éducation et la formation de jeunes filles aveugles et amblyopes, l'Institut d'Éducation Sensorielle (IES) Les Primevères a progressivement évolué vers l'accueil de jeunes présentant des tableaux cliniques complexes, associant la déficience visuelle et des troubles associés.

En 2009, l'établissement a été agréé pour l'accueil de 12 jeunes présentant des troubles du spectre autistique (TSA) avec déficience visuelle associée.

En 2016, une extension d'agrément a été autorisée pour accompagner 5 jeunes de la métropole de Lyon présentant des troubles du spectre autistique, sans solution au moment de leur admission.

En 2017, l'IES Les Primevères est autorisé pour l'ouverture de deux services complémentaires à son activité principale :

- Un dispositif de répit pour enfants et adolescents issus de la région Auvergne Rhône Alpes, porteurs de handicap rare ou présentant des troubles du spectre autistique
- Un Pôle de Compétences et de Prestations Externalisées pour enfants et adolescents autistes de la Métropole de Lyon. Ce service est géré en collaboration avec un comité de pilotage constitué d'un groupe d'associations partenaires.

L'établissement est situé au sein du 9ème arrondissement de Lyon dans un parc arboré de 1,5 hectares à 15 minutes du centre-ville.



## 2.1.2 Le cadre juridique

### Lois

- Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant le secteur social et médico-social
- Loi du 17 janvier 2002 sur la modernisation sociale
- Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé
- Loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé
- Loi du 4 mai 2004 sur la formation professionnelle
- Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées
- Loi du 05 mars 2007 portant réforme de la protection des majeurs protégés
- Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires
- Loi n° 2010-1330 du 9 novembre 2010 portant réforme des retraites et diverses mesures relatives à la prise en compte de la pénibilité dans les parcours professionnels.
- Loi n°2011-525 du 11 mai 2011 de simplification et d'amélioration du droit. Elle reprend l'article L311-1 du Code de l'action sociale et des familles.
- Loi n°2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement.
- Loi 26 janvier 2016 : Relative à la modernisation du système de santé.
- Loi n°2017-1836 du 30 décembre 2017 - financement de la sécurité sociale 2018

### Décrets (hors décrets d'application de la loi 2002-2)

- Décret n°2005-1135 du 7 septembre 2005, définissant le Handicap rare (Art. D.312-194 du CASF)
- Décret n°2016-994 du 20 juillet 2016 relatif au répit
- Décret n°2016-996 du 20 juillet 2016 : coopération sanitaires et Médico-Sociale
- Décret N°2017-982 du 9 mai 2017, relatif à la nomenclature des établissements et services sociaux et médico-sociaux accompagnant des personnes handicapés ou malades chroniques
- Décret N° 2016-1813 du 21 décembre 2016 relatif à l'obligation de signalement des structures sociales et médico-sociales.
- Décret n° 2017-1620 du 28 novembre 2017 relatif à la caducité de l'autorisation des établissements sociaux et médico-sociaux mentionnés à l'article L. 313-1 du code de l'action sociale et des familles
- Décret n° 2017-1862 du 29 décembre 2017 relatif à l'expérimentation territoriale d'un droit de dérogation reconnu au directeur général de l'agence régionale de santé

## Arrêtés

- Arrêté du 25 juin 1980 portant règlement de sécurité contre les risques d'incendie et de panique dans les établissements recevant du public
- Arrêté du 31 mai 1994 fixant les dispositions techniques destinées à rendre accessibles aux personnes handicapées les établissements recevant du public et les installations ouvertes au public lors de leur construction, leur création ou leur modification
- Arrêté du 19 mai 2005 sur l'HACCP

## Circulaires et Instructions

- Instruction n° DGCS/SD3B/CNSA/2015/369 du 18 décembre 2015, relative à l'évolution de l'offre médico-sociale accueillant ou accompagnant des personnes avec troubles du spectre autistique
- Instruction n°DGCS/3B/DSS/1A/CNSA/2016/22 du 22 janvier 2016 relative à la mise en œuvre du plan de prévention et d'arrêt des départs non souhaités de personnes handicapées vers la Belgique
- Instruction de la Direction Générale de la Cohésion Sociale DGCS/SD3B/2016/119 du 12 avril 2016 relative à la mise en œuvre des pôles de compétences et de prestations externalisées pour les personnes en situation de handicap
- Instruction n°DGCS/3B/2016/207 du 23 juin 2016 relative au cahier des charges des unités d'enseignement externalisées des établissements et services sociaux et médico-sociaux
- Instruction n°DGCS/2018/18 du 22 janvier 2018 relative à l'application de la nomenclature des établissements et services sociaux et médico-sociaux accompagnant des personnes handicapées ou malades chroniques
- Instruction n°SG/2018/66 du 16 février 2018 relative à l'expérimentation territoriale d'un droit de dérogation reconnu au directeur général de l'agence régionale de santé
- Circulaire n° DGCS/SD5C/DSS/SD1A/CNSA/DESMS/2018/121 du 15 mai 2018 relative aux orientations de l'exercice 2018 pour la campagne budgétaire des établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes handicapées et des personnes âgées
- Circulaire n° DGCS/SD3B/2017/148 du 2 mai 2017, relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées dans le cadre de la démarche « une réponse accompagnée pour tous », de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale (2017-2021) et de la mise en œuvre des décisions de la CIH du 2 décembre 2016.

## Autres textes de référence

- Charte des droits des personnes autistes – adoptée sous forme de déclaration écrite par le Parlement européen le 9 Mai 1996
- CIF Classification Internationale du Fonctionnement – 2001
- CIM 10 (Classification Internationale des Maladies)
- Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées 2006
- Rapport mondial sur le handicap de l'OMS- 2011
- Rapport "zéro sans solution" de Denis Piveteau sur la continuité des parcours de personnes en situation de handicap (10 juin 2014)
- Rapport SERAFIN – feuille de route (novembre 2014)

- Règlement européen n°2016/679, dit règlement général sur la protection des données (RGPD) du 14 avril 2016
- Démarche "une réponse accompagnée pour tous"
- Projet métropolitain des solidarités 2017
- PRS Auvergne Rhône Alpes 2018 - 2028
- Stratégie nationale pour l'autisme 2018 – 2022
- SERAFIN-PH, nomenclatures besoins et prestations détaillées du 27 avril 2018
- Recommandations de bonnes pratiques professionnelles (RBPP) de la HAS

#### Programme 1 : les fondamentaux

Le questionnement éthique dans les établissements sociaux et médico-sociaux (octobre 2010)

La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre (juillet 2008)

#### Programme 3 : les points de vigilance et la prévention des risques

Mission du responsable de service et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance à domicile (septembre 2009)

Mission du responsable d'établissement et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance (décembre 2008)

Les « Comportements-Problèmes » : Prévention et réponses (décembre 2016)

#### Programme 4 : le soutien aux professionnels

Elaboration, rédaction et animation du projet d'établissement ou de service (mai 2010)

Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement (janvier 2010)

Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent (mars 2012)

La conduite de l'évaluation interne dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux relevant de l'article L.312-1 du code de l'Action sociale et des familles (juillet 2009)

Mise en œuvre d'une stratégie d'adaptation à l'emploi des personnels au regard des populations accompagnées (juillet 2008)

Trouble du spectre de l'autisme : signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent (février 2018)

#### Programme 5 : les relations avec l'environnement

Ouverture de l'établissement à et sur son environnement (décembre 2008)

#### Programme 7 : La qualité de vie

L'accompagnement à la santé de la personne handicapée (juillet 2013)

Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement (novembre 2009)

Les attentes de la personne et le projet personnalisé (décembre 2008)

## 2.1.3 Notre culture commune

### Les orientations

Outre les valeurs associatives qui fédèrent les professionnels, l'élaboration et la mise en œuvre du projet 2013 – 2018 ont jeté des bases solides de culture commune, renforcées par les travaux d'élaboration du présent projet d'établissement.

Parmi les textes cités dans le cadre juridique, notre projet est particulièrement inspiré par les recommandations de bonnes pratiques

professionnelles de la HAS, par la démarche « une réponse accompagnée pour tous » et par le projet Serafin-Ph. Plus particulièrement, la logique de parcours inclusif, la logique d'analyse des besoins des usagers et de prestations, l'approche globale (écosystémique) des besoins de la personne, l'accès à la scolarisation pour tous sont des éléments partagés.

Le plan pluri-annuel de formation engagé en 2013 pour mettre en œuvre les RBPP a été un facteur important d'acculturation et nous permet aujourd'hui de dire que ces éléments font partie de la culture commune partagée avec les familles.

### Les jeunes

Ils sont notre « raison de vivre » et de travailler. Leur bien-être, leurs progrès dans tous les domaines sont le moteur de notre action quotidienne. Ils sont au cœur de la plupart de nos réflexions. L'accès à leur citoyenneté est ce qui nous pousse à ouvrir l'établissement sur l'extérieur dans une visée inclusive.

### Travail avec les familles

De la place des parents comme point central du projet de l'enfant, nous avons progressivement avancé avec et grâce à eux vers leur implication dans le fonctionnement de l'établissement.

Leur participation à nos formations, à des forums parents/professionnels, à l'élaboration de nos projets institutionnels, à des interventions publiques..., ont renforcé les liens au point de rendre impensable leur absence dans nos débats.

Le pouvoir d'agir (empowerment) partagé entre parents, professionnels et établissement est la base de la confiance mutuelle qui permet à chacun de prendre sa place et de la voir reconnue, l'enfant étant au cœur de ce partage.

### Individualisation de la prestation

L'axe partagé, quelle que soit la situation spécifique du jeune accompagné est la pédagogie positive centrée sur la réussite et s'appuyant sur les méthodes de l'éducation structurée. Les apprentissages concernent tous les aspects de la vie de la personne pour une meilleure indépendance dans la mise en œuvre de son projet : gestes de la vie quotidienne (s'habiller, mettre le couvert et débarrasser, ranger la salle, ...), activités de loisirs, acquisitions scolaires favorisant l'autonomie sociale, préparation à la vie d'adulte travailleur ou non, stratégies de compensation pour pallier certains handicaps.

L'accueil favorise le bien-être de la personne, sa découverte de ses propres capacités et la confiance // estime de soi pour développer une pensée personnelle : expression, affirmation, communication, faire des choix selon ses envies et motivations et en être responsable. L'accompagnement concerne la prise en compte bienveillante de tous les aspects (y compris les périodes ou situations de plus grande fragilité sur le plan somatique, les événements familiaux, les changements personnels...) de la vie du jeune : ses projets, sa vie affective et émotionnelle, sa socialisation, son orientation vers d'autres établissements...

## Entraide / solidarité

Les fondements ont durablement été posés en démarche qualité dans le traitement des comportements-problème. Pour rester bienveillante, l'équipe a besoin de la bienveillance de l'institution, capable de percevoir les difficultés et les limites de chacun pour venir en aide sans commentaire et sans jugement. Il a ainsi été décidé que quel que soit son poste, un professionnel qui perçoit une difficulté dans l'accompagnement d'un jeune, vient proposer son aide.

## L'interdisciplinarité

L'accompagnement d'une population de jeunes en situation de handicap complexe (handicap rare) a des effets porteurs d'une culture commune d'adaptation constante et de créativité pour répondre aux besoins évolutifs de chacun. La complexité nécessite le développement de connaissances, de compétences et de travail interdisciplinaire facilité par les formations organisées par les professionnels du Pôle Soins et Santé (la déficience sensorielle et ses effets dans la vie quotidienne) et par les nombreuses réunions de concertation.

## *Ethique d'accompagnement*

Dans tous les aspects de son action, l'ambition de l'équipe est de rechercher le bien-être des usagers dans une conception de la bientraitance qui s'applique à toutes les fonctions et à tous les instants de leur vie quotidienne. Le positionnement professionnel tend à concilier la technicité nécessaire et la sollicitude envers la personne singulière dans une démarche d'aide et de soutien opposée au rapport dissymétrique d'autorité entre le professionnel et l'usager. Cette perspective relationnelle est également celle qui est énoncée dans le terme de solidarité entre membres de l'équipe.

L'entraide est également active dans le projet de transmission aux futurs professionnels et dans l'exercice du rôle de ressources pour d'autres établissements.

La dimension éthique a particulièrement été abordée au cours d'une action collective animée par deux philosophes, Pierre Ancet et Marion Chottin, au cours de l'année 2017-2018. Il en résulte une longue série de questionnements à reprendre au fil du temps sur :

- Le positionnement professionnel et la « juste » distance à adopter envers les jeunes, les parents et les collègues
- La précision lexicale et la mise en perspective dans la réalité de l'accompagnement
- Les valeurs, préjugés, croyances qui fondent l'action quotidienne et leurs effets sur la qualité de l'accompagnement
- Les tensions et conflits de valeur vécues comme positives (autonomie et sécurité par exemple)

La position éthique, le travail en équipe, l'*interdisciplinarité*, la reconnaissance et la collaboration avec les parents, la prise en compte de l'enfant dans sa réalité immédiate sollicitent une humilité sans cesse à mettre en œuvre.

### L'écosystémie

L'accompagnement des enfants et adolescents ne saurait avoir lieu sans une prise en compte effective de son environnement. Le schéma qui suit en présente les différents aspects.

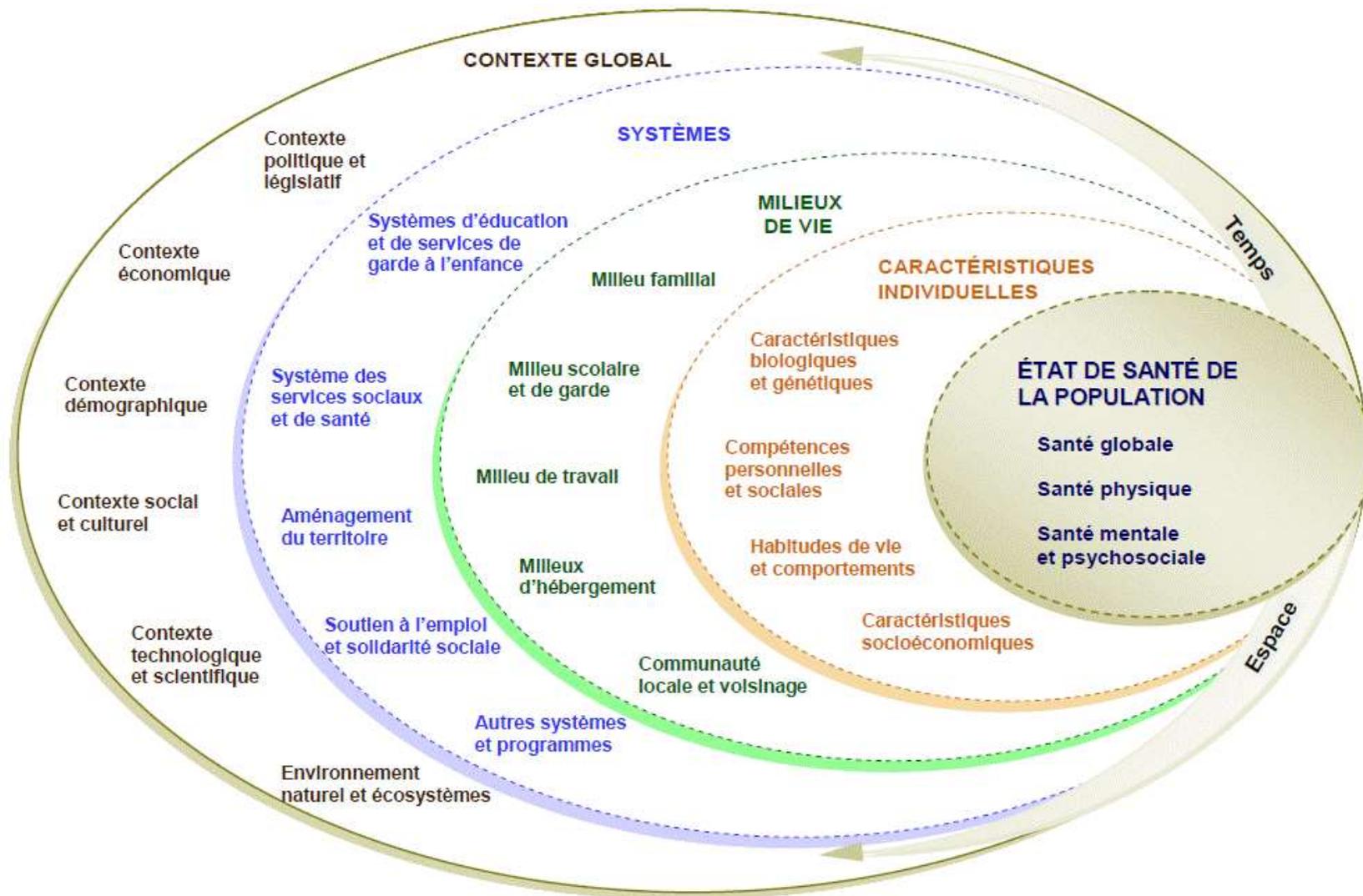


Illustration 1 : les systèmes

## La responsabilité environnementale des entreprises (RSE)

Dans le sillage de l'écosystémie, l'IES les Primevères intègre des préoccupations sociales, environnementales, et économiques dans ses activités et dans ses interactions avec l'environnement.

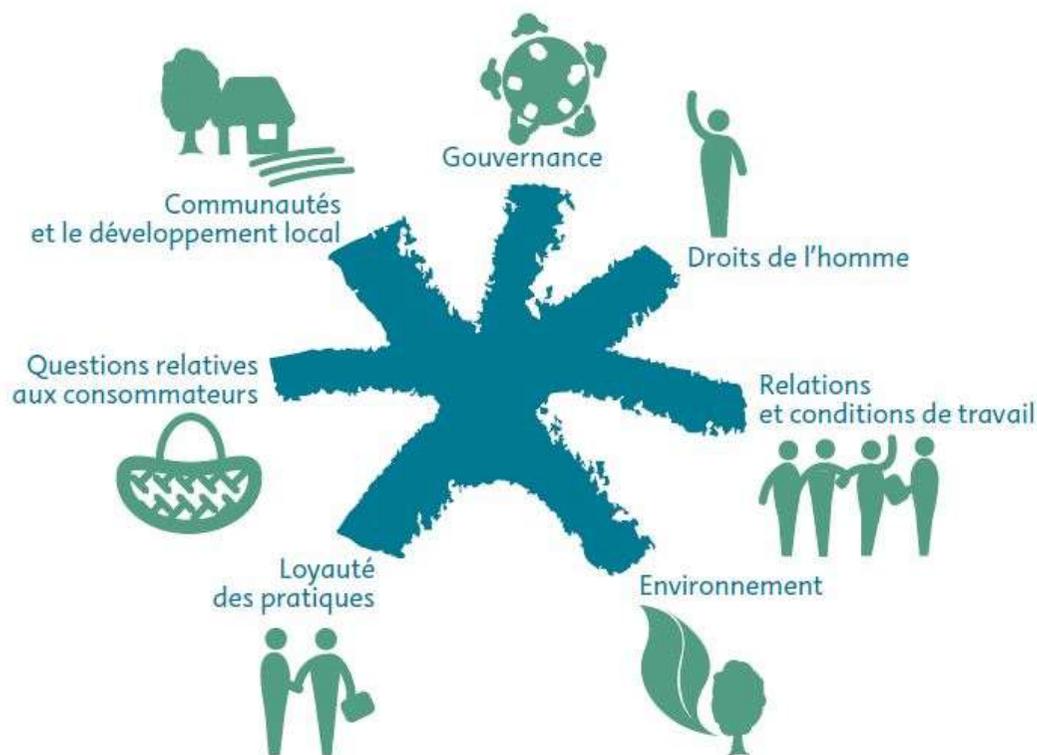


Illustration 2 : PNR Livradois-Forez <http://www.rse-livradois-forez.org/rse-cest-quoi/>

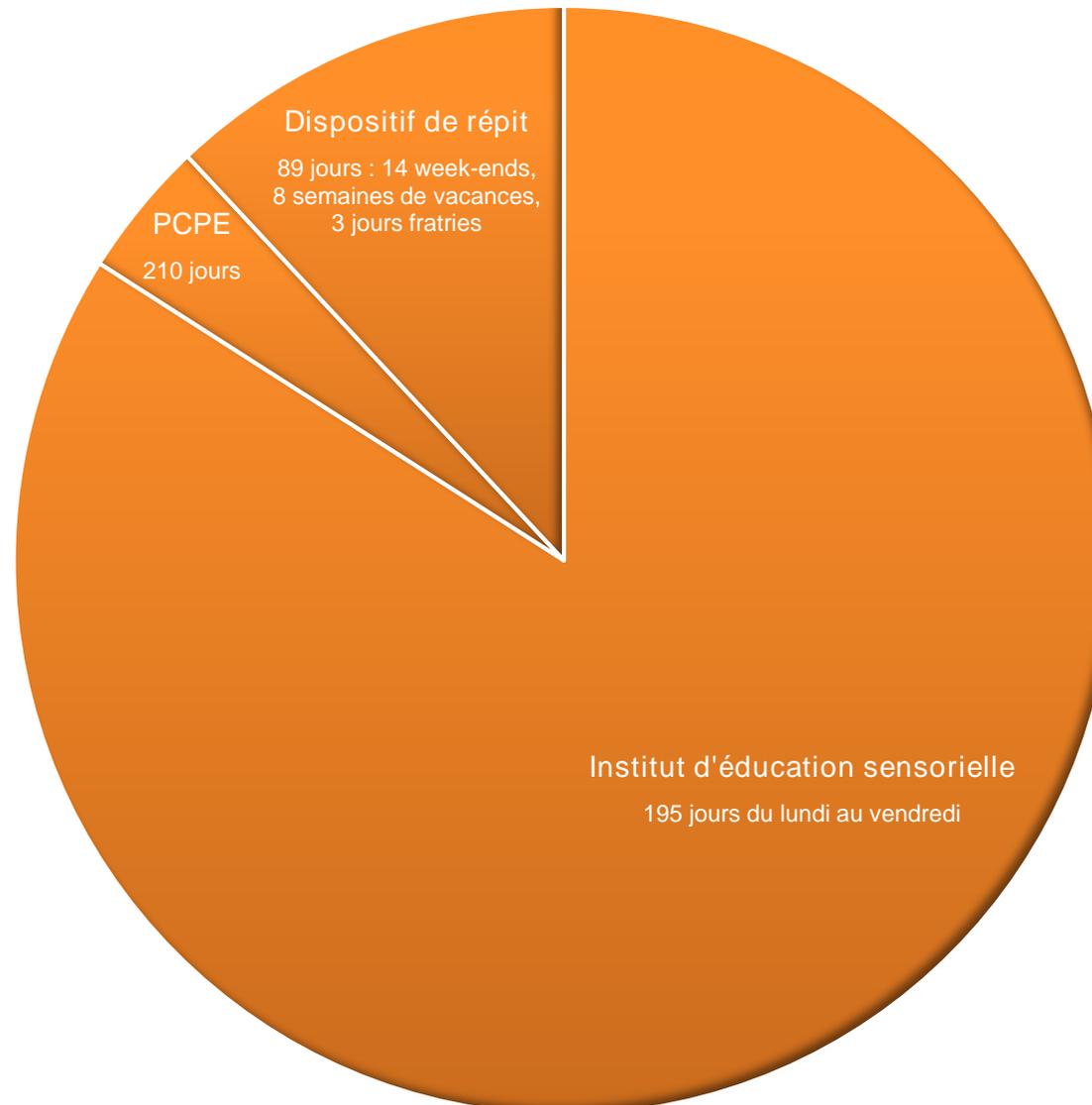
La direction est particulièrement attentive aux conditions de travail et met en œuvre un management par la confiance qui s'applique à tous ; enfants, parents membres de l'équipe. Ce positionnement favorise l'exercice de la créativité qui invente pour mieux répondre aux besoins des jeunes et qui ose le partage avec les parents et les autres membres de l'équipe.

Cette confiance s'appuie sur les résultats observables dans l'évolution des jeunes et des projets. L'équité, la transparence de direction et le droit d'expression contribuent au partage de la confiance.

## 2.1.4 Fonctionnement

### Trois dispositifs

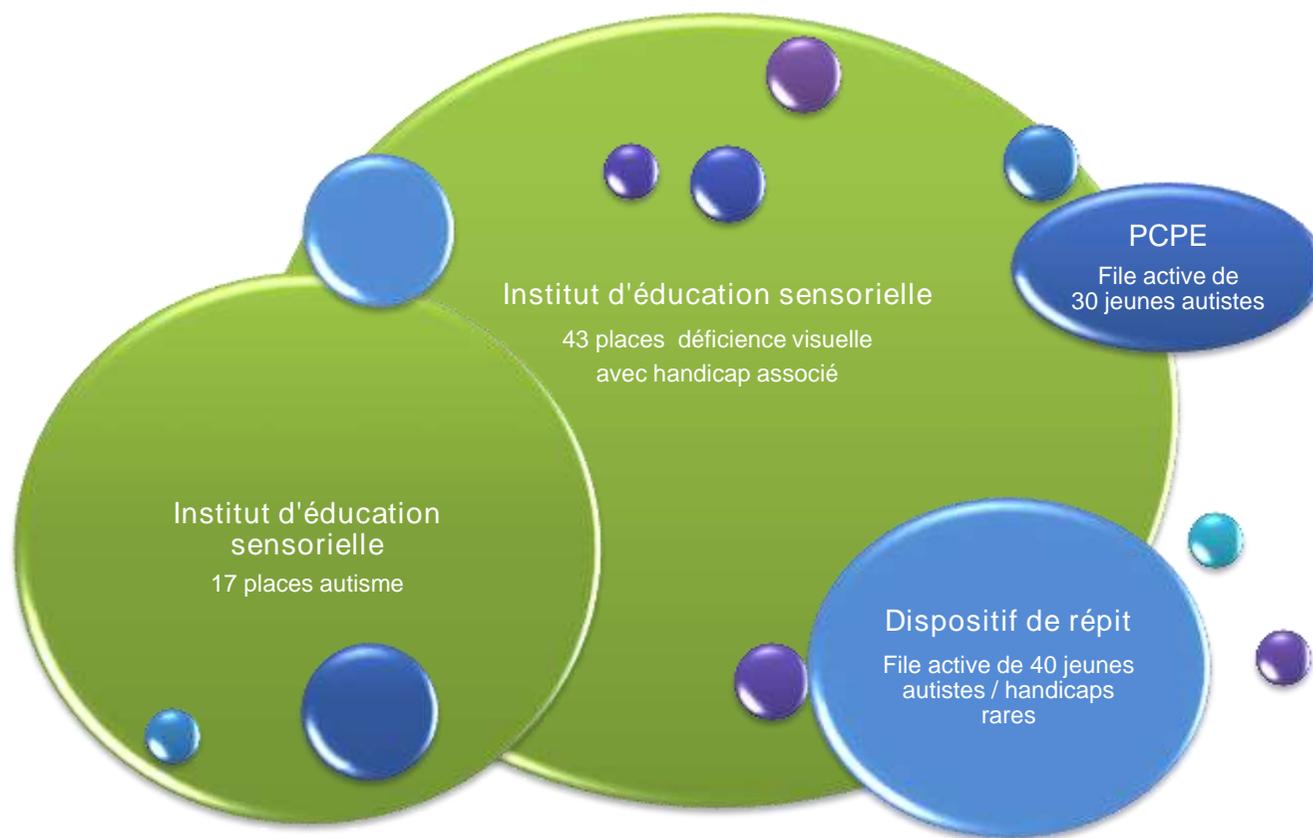
L'IES Les Primevères est composé de 3 dispositifs. Il est ouvert 282 jours par an :



## Population accompagnée

L'établissement est compétent pour proposer des prestations éducatives, pédagogiques et soignantes dédiées aux enfants présentant des besoins sensoriels spécifiques. Il est autorisé pour accompagner :

- **43** enfants et adolescents de 4 à 20 ans, déficients visuels avec troubles associés, relevant majoritairement de la définition du handicap rare (28 places),
- **17** enfants et adolescents de 4 à 20 ans présentant des Troubles du Spectre Autistique (TSA) avec ou sans déficience visuelle associée (12 places sont dédiées aux usagers déficient visuels),
- **Une file active de 40** enfants et adolescents de 0 à 20 ans, porteurs de handicaps rares et/ou présentant des troubles du spectre autistique, au titre de l'accueil de répit,
- **Une file active de 30** enfants et adolescents autistes de 0 à 20 ans au titre du Pôle de Compétences et de Prestations Externalisées (PCPE).



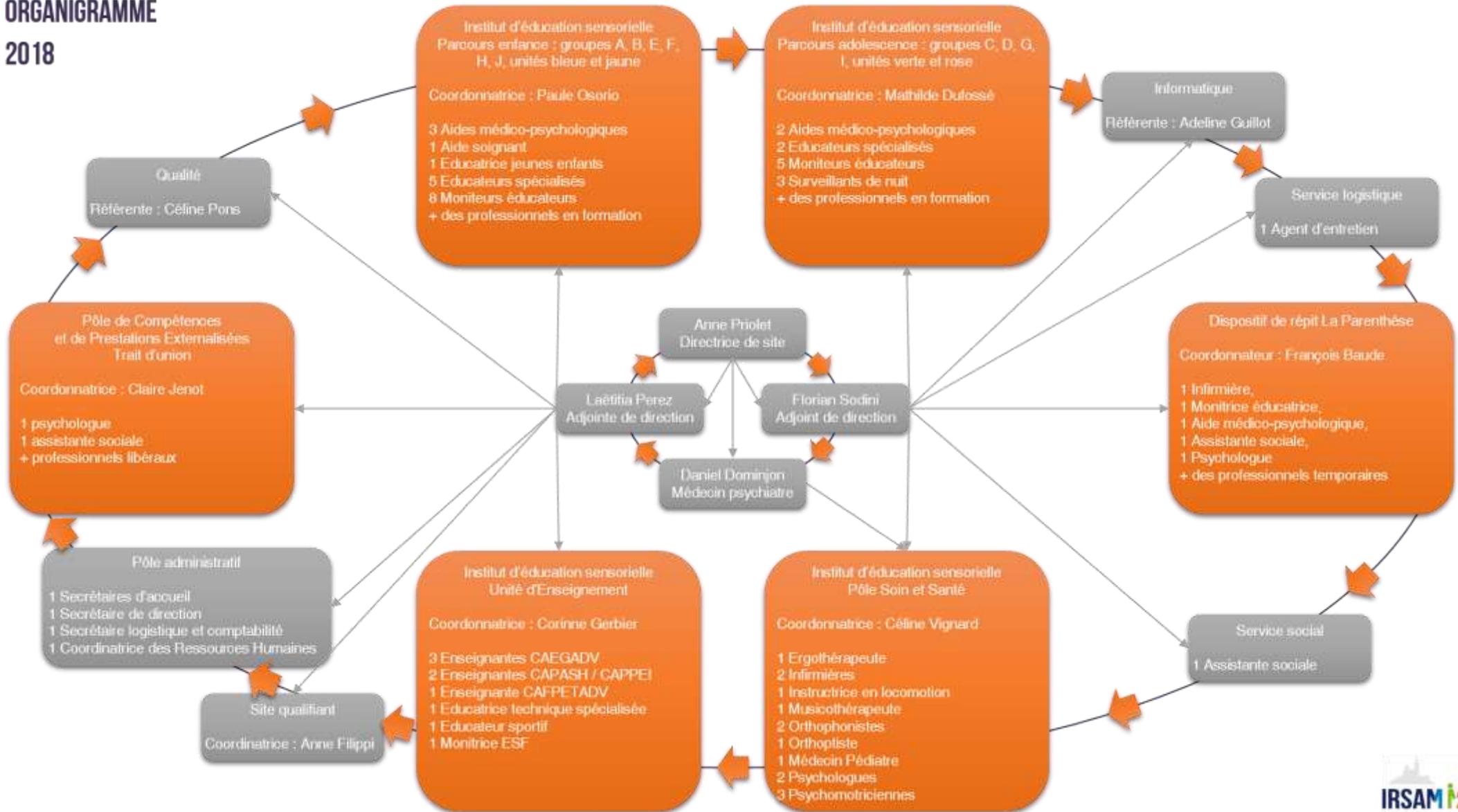
Compte-tenu de la spécificité du public accueilli, l'IES Les Primevères dispose d'une autorisation régionale, sauf pour le PCPE, accessible uniquement aux habitants de la métropole de Lyon.

## Pilotage

Pour adapter nos réponses aux besoins des jeunes accompagnés dans le cadre de dispositifs d'accompagnement variés, une nouvelle organisation de l'établissement a été mise en œuvre en septembre 2017. Depuis cette date, l'équipe de direction est secondée par des coordonnateurs agissant en pilote d'un dispositif, parcours ou pôle. Ces professionnels continuent d'exercer leur métier à temps partiel. Cette configuration permet d'assurer une connaissance fine des besoins des jeunes et favoriser les liens interprofessionnels pour la mise en œuvre du projet de chacun.

Le graphique ci-après présente cette organisation :

# ORGANIGRAMME 2018



## 2.1.5 Financement

L'IES Les Primevères est financé en dotation globale sur le **budget de la sécurité sociale avec la validation de l'ARS** Auvergne Rhône-Alpes. Un CPOM est prévu pour 2020.

L'établissement compte également sur des mécènes que nous remercions chaleureusement :



Le Kiwanis Lyon Mont d'Or



La Providence Caille de la Primatiale St Jean Baptiste de Lyon

Leurs dons permettent de réaliser des projets ponctuels forts intéressants pour les jeunes. Par exemple l'entretien des animaux de médiation, un préau, le projet RéuLyon (voyage d'échange entre les élèves d'un établissement réunionnais et de l'IES Les Primevères), etc.

## 2.2 Focus sur l'Institut d'éducation sensorielle (IES)

### 2.2.1 Les missions

S'appuyant sur les textes légaux et sur les recommandations de bonnes pratiques professionnelles éditées par la HAS (Haute Autorité de Santé), il s'agit de :

- Travailler avec les parents et les proches aidants de l'enfant, reconnaissant leur expertise de la situation de l'enfant et leur pleine responsabilité éducative pour co-construire le projet de l'enfant et les moyens pour y parvenir.
- Donner à chaque jeune une éducation qui lui permette de développer ses potentialités en vue d'atteindre un maximum d'autonomie (capacité à décider pour soi-même) et d'indépendance (capacité à mettre en œuvre ce que l'on souhaite pour soi-même)
- Garantir un cadre chaleureux, sécurisant, qui s'attache au bien-être des enfants, à l'accueil et à la participation des usagers et de leurs parents, pour favoriser l'évolution de l'enfant ou de l'adolescent
- Favoriser les apprentissages de toutes sortes pour faciliter l'insertion sociale (dans le milieu d'origine, comme en établissement pour adultes) et professionnelle
- Être un partenaire de recherches universitaires sur la prise en charge des jeunes déficients visuels avec troubles associés dont les handicaps rares et l'autisme avec déficience visuelle associée

Les missions d'accompagnement se déclinent à partir de 4 axes fondamentaux, complémentaires et interdépendants :

- La participation des jeunes et de leurs parents à l'élaboration et à la mise en œuvre du projet de leur enfant
- Des apprentissages pratiques, relationnels et sociaux fondés sur des expériences diversifiées et des accompagnements adaptés aux besoins et aux capacités de la personne
- Les apprentissages scolaires et techniques adaptés au niveau du développement et de la compétence de chacun en vue de leur accès à des activités sociales et culturelles ou de leur insertion professionnelle
- Le suivi médical, les soins et des rééducations, qui incluent l'activité de diagnostic et d'évaluation

### 2.2.2 Les prestations

Pour le Comité Consultatif National d'Ethique, « une prise en charge des enfants atteints de syndromes autistiques qui ne soit pas centrée sur l'éducation comme priorité absolue n'aurait pas de sens ». Cette remarque s'applique tout au long de leur parcours dans l'établissement à l'ensemble des jeunes déficients visuels avec troubles associés ou porteurs de troubles du spectre autistique que nous accompagnons. C'est pourquoi nous centrons notre action éducative sur l'accueil, l'accompagnement et les apprentissages.

L'institut utilise toute méthode **d'enseignement**, de stimulation ou **d'accompagnement** qui permette à l'enfant ou à l'adolescent d'apprendre ou de développer des compétences pratiques, intellectuelles, sociales ou de communication ; avec la garantie de la « validation » institutionnelle et de la veille scientifique sur les évaluations existantes de ces méthodes. Les pratiques sont orientées sur la pédagogie positive. Elles partent des motivations des jeunes et valorisent les acquisitions.

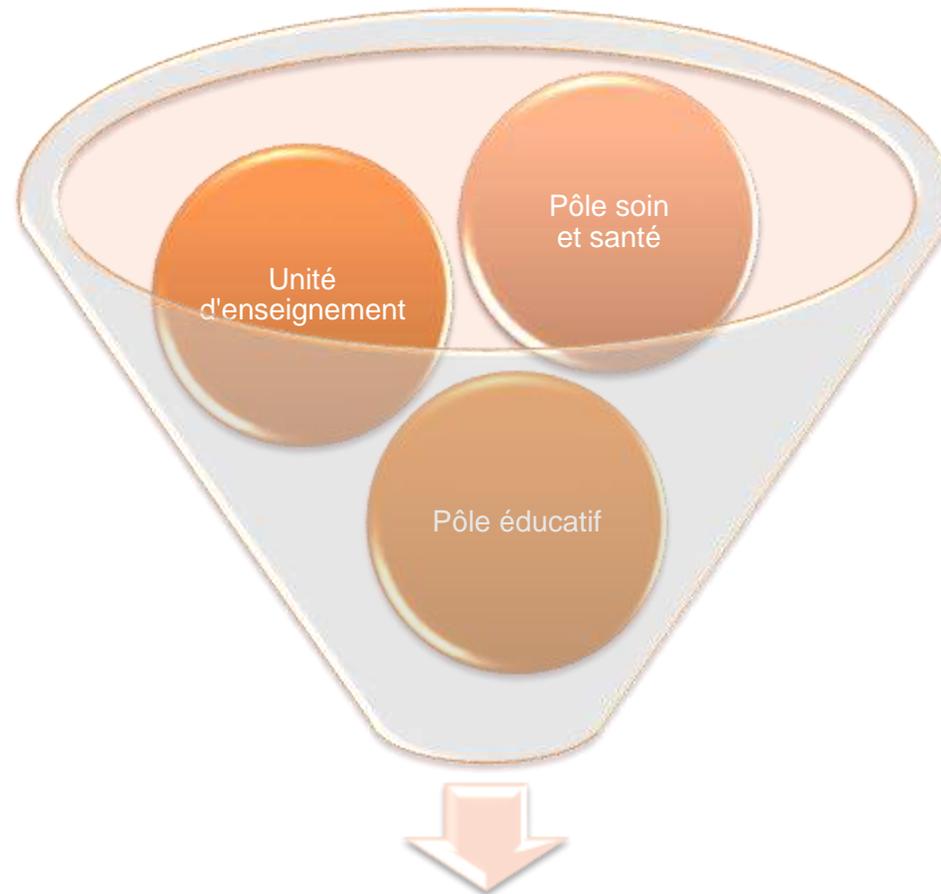
Elles sont déclinées par l'éducation structurée et/ou la pédagogie Montessori en fonction des capacités des usagers. Ces méthodes sont adaptées de manière individuelle pour répondre à la réalité singulière du jeune. Les acquisitions peuvent, dans d'autres domaines, favoriser la compensation par la personne elle-même d'un handicap.

La complexité de l'association des handicaps, et plus particulièrement du Handicap Rare, sous-tend une complexité de la prise en charge aussi l'interdisciplinarité indispensable pour l'accompagnement des jeunes vers une meilleure indépendance et une plus grande autonomie nécessite un temps de concertation important. Il s'agit en effet de croiser des approches différentes dans un but commun autour d'un seul individu.

La prestation pédagogique est le point nodal de l'interdisciplinarité qui engage les pédagogues, les rééducateurs, notamment, l'ergothérapeute, l'orthoptiste et l'institutrice en locomotion, les éducateurs et les psychologues.

Fortement soutenue par l'équipe de direction et par les cadres fonctionnels qui régulent, encadrent les projets d'équipes et les pratiques professionnelles et assurent une veille scientifique, l'interdisciplinarité touche de nombreuses activités qui permettent la mise en œuvre pratique des aspects travaillés par l'enfant dans les différents domaines. Cela concerne en particulier les actes de la vie quotidienne, les activités d'expressions (dont l'utilisation des outils de communication augmentative), la communication extérieure (le blog), les activités de loisirs, la participation au sein de l'établissement (réunion de groupe, CVS, commission menu...), etc.

L'accompagnement multifocal s'inscrit dans une logique de parcours avec une visée inclusive. Les prestations proposées par le dispositif se fondent sur les besoins du jeune accueilli et sont mises en œuvre en concertation avec lui et ses parents. L'accompagnement interdisciplinaire s'organise à partir de 3 pôles de compétences qui composent, ensemble, un programme individualisé pour chaque jeune :



Accompagnement interdisciplinaire

## Pôle éducatif

Organisé en 2 parcours ; parcours enfance et parcours adolescence, le pôle est piloté par 2 éducatrices coordonnatrices.

Les jeunes sont accueillis dans l'un des 10 groupes de jour et dans l'une des 4 unités d'internat, en fonction de leur âge et de leurs besoins d'accompagnement.

Les apprentissages, guidés par les éducateurs, concernent tous les domaines de la vie : relation à l'autre, communication, alimentation, hygiène, citoyenneté, vie affective, socialisation, loisirs...

Le pôle éducatif est composé de professionnels issus d'un large panel des métiers de l'éducation : 5 aides médico-psychologiques, 1 aide-soignant, 1 éducatrice de jeunes enfants, 7 éducateurs spécialisés, 13 moniteurs éducateurs et 3 surveillants de nuit.

Assurant la référence des projets des usagers, les éducateurs spécialisés sont les garants de la cohérence de l'accompagnement. En outre, ils proposent des activités et/ou des accompagnements individuels pour développer les compétences des jeunes, selon leur projet. Dans ces activités, les éducateurs peuvent reprendre tout ou partie des compétences développées à l'aide des deux pôles ressources : l'unité d'enseignement et le pôle soin et santé.

Les co-animations entre les pôles et les groupes sont nombreuses, ce qui favorise la généralisation des acquisitions.

## Unité d'enseignement

Pilotée par une enseignante coordonnatrice, cette unité est composée de 5 enseignantes (dont 2 mises à disposition par l'Éducation nationale), de 2 éducatrices techniques spécialisées, d'une monitrice d'enseignement social et familial, et d'un éducateur sportif.

Elle participe au projet d'accompagnement de chaque enfant afin de favoriser :

- L'acquisition des connaissances en référence au socle commun,
- L'accession à un niveau de qualification professionnelle reconnue,
- Le développement de l'autonomie
- L'insertion sociale et professionnelle.

Pour ce faire, l'unité d'enseignement propose :

- Un enseignement général permettant d'assurer les apprentissages scolaires (jusqu'au niveau CM2 /6<sup>e</sup>) et le développement de l'autonomie. Les méthodes et les outils pédagogiques sont variables en fonction des capacités et besoins de jeunes.
- Un enseignement professionnel, intégrant l'initiation à la formation professionnelle, en adaptant les pratiques et les outils au projet de l'adolescent.

Cet accompagnement permet aux jeunes de s'inscrire comme sujet au sein d'un environnement, dans une dynamique de parcours et d'inclusion.

## Pôle soin et santé

Piloté par un médecin psychiatre et une rééducatrice coordonnatrice, le pôle est **composé d'une ergothérapeute, de 2 infirmières, d'une instructrice en locomotion, d'une kinésithérapeute, d'une musicothérapeute, de 2 orthophonistes, d'une orthoptiste, d'un pédiatre, de 2 psychologues et de 3 psychomotriciennes.**

Le soin, organique, psychique ou social, dispensé vise l'accès par le jeune au bien-être tel qu'il est défini par l'OMS.

La fonction de rééducation se décline sur plusieurs axes :

- **L'amélioration de la fonction déficitaire** par la définition d'outils ou de stratégies de compensation,
- **L'apprentissage** par le jeune de l'utilisation des outils et des stratégies de compensation,
- Les adaptations de l'environnement pour que le jeune puisse utiliser ces compensations

Soignants et rééducateurs travaillent en prenant en compte l'état de la personne et son environnement pour trouver l'équilibre entre le bien-être, la rééducation et l'adaptation. Ils partagent la volonté de l'information et de la formation des membres de l'équipe pluridisciplinaire pour développer les compétences nécessaires à cet équilibre.

### 2.2.3 Parcours du jeune

Chaque jeune dispose d'un Projet Personnalisé **d'Accompagnement** (PPA) élaboré lors de temps d'échanges entre professionnels, parents et/ou tuteurs légaux, et usager selon ses capacités et son âge. Fondé sur les souhaits du jeune et/ou de sa famille, le projet définit les modalités d'accompagnement ainsi que les prestations souhaitables pour l'atteinte des objectifs fixés. Ainsi, l'accueil peut être proposé en journée ou en internat, à temps plein ou en accueil séquentiel. Concernant les activités, la créativité des professionnels permet de proposer des expériences et médiations très variées, comme la médiation animale, la musique, ou l'esthétique.

Dans une logique de parcours, la question de la pertinence de l'accompagnement par l'institut est régulièrement posée. Il peut être une réponse pertinente et adaptée aux besoins du jeune pour une période de sa vie. Néanmoins, avec le développement de compétences ou l'évolution de son projet de vie, d'autres dispositifs peuvent être une meilleure réponse aux besoins émergents. Ainsi, après un passage aux Primevères, certains jeunes ont poursuivi leur scolarité en milieu ordinaire ou ont été accompagnés par un autre dispositif médico-social avant leurs 20 ans.

Dans le cadre du parcours adolescence, chaque adolescent bénéficie d'une préparation pour l'orientation en secteur adulte, tant dans le projet de vie que dans les compétences à acquérir pour accéder à ce choix. Au vu de la très grande hétérogénéité des besoins des jeunes accompagnés, les orientations sont très variées : emploi en milieu ordinaire ou en milieu protégé, foyer de vie, foyer d'accueil médicalisé, maison d'accueil spécialisée, centre d'accueil de jour ou retour à domicile avec activités externalisées.

### 2.2.4 Participation des jeunes et des familles

Nous attachons une grande importance au travail avec les proches aidants. Les familles sont réellement considérées comme les co-experts de l'accompagnement de leur enfant. A ce titre, les familles sont invitées aux formations proposées aux professionnels afin de partager des outils, des expériences ou des questionnements. Ce développement de compétences conjoint facilite la généralisation des apprentissages. D'autre part, l'établissement organise chaque année un forum au cours duquel des sensibilisations et/ou des échanges sont proposés sur différentes thématiques. Enfin, de nombreux groupes ou journées de travail sont organisés pour faire évoluer l'établissement à l'appui des apports des familles et/ou des jeunes. C'est le cas actuellement pour le groupe adaptation des locaux ou le groupe communication parents/professionnels.

Concernant les espaces d'expression, le dispositif organise différentes modalités :

- Le Conseil à la Vie Sociale, composé de 4 parents, de 4 jeunes et d'un représentant du personnel, cette instance est ouverte à toute personne souhaitant participer. Il se tient 3 fois par an et les jeunes sont invités à s'exprimer à partir d'un thème qu'ils choisissent.
- La commission « menu » est réunie 3 fois par an. En présence de la cuisinière, elle est animée à partir du questionnaire de satisfaction rempli sur une semaine par les jeunes. Les parents sont invités à y participer.
- Le questionnaire de satisfaction : Il est proposé une fois par an et les résultats sont communiqués.

### 2.2.5 Transport

Il est assuré de manière collective, à partir de points de rendez-vous proches du domicile des jeunes accompagnés. Il est assuré par le GIHP et compte 14 circuits différents.

## 2.3 Focus sur le Dispositif de répit La Parenthèse

### 2.3.1 Les missions

Le dispositif a pour vocation de répondre au besoin de répit de proches aidants, non professionnels, d'enfants autistes ou présentant un handicap rare (4-20 ans). Manque de sommeil, épuisement induit par une vigilance constante ou des comportements problèmes récurrents, absence de disponibilité pour prendre soin des frères et sœurs, de soi... les besoins des familles sont nombreux.

Des séjours de loisirs, 14 week-ends et 8 semaines de vacances, sont répartis sur l'année et sont accessibles aux familles domiciliées sur la région Auvergne Rhône-Alpes. En outre, 3 jours par an sont dédiés à l'accompagnement des fratries, et 2 journées sont prévues pour les parents (forum, formation, échanges...)

Pour les parents et les aidants familiaux :

- Se ressourcer
- Exercer des habitudes de vie et des rôles sociaux
- Pouvoir gérer une urgence
- Se former
- Partager avec d'autres parents
- Identifier et utiliser des solutions de loisirs adaptées dans leur bassin de vie

Pour la fratrie :

- Se ressourcer
- Partager des moments privilégiés avec ses parents en exclusivité,
- Exercer des habitudes de vie et des rôles sociaux sans composer avec les comportements problèmes
- Echanger avec d'autres jeunes pour partager les difficultés et trouver un soutien

Pour le jeune en situation de handicap

- Participer à une activité ludique adaptée, éventuellement dans son quartier
- Bénéficier de vacances adaptées
- Prendre du temps à l'extérieur du domicile, notamment en cas de difficultés familiales
- Améliorer certaines compétences pour développer son indépendance

L'accès au dispositif est soumis à une notification délivrée par la MDPH. Pour les enfants non connus de La Parenthèse, les plateformes de répit autisme départementales ou l'équipe relais handicap rare Auvergne Rhône-Alpes ont pour mission d'orienter les demandes prioritaires sur le dispositif.

Le dispositif est contraint de n'offrir qu'une parenthèse éphémère afin d'être toujours en mesure d'accompagner des familles dont le besoin de répit est urgent. Aussi, l'enfant pourra bénéficier, au maximum, de trois séjours de vacances et de 1 à 14 week-ends par année civile. De plus, la procédure d'admission prévoit une évaluation de la situation de chaque famille afin que les situations les plus sensibles puissent bénéficier d'un accueil rapide et flexible :

Depuis combien de temps la famille attend-t-elle une solution de répit ?

*L'enfant bénéficie-t-il d'une solution d'accompagnement ?*

*L'enfant manifeste-t-il des comportements hétéro-agressifs ?*

Une surveillance est-elle nécessaire la nuit ?

Le parent est-il isolé ?

*Les parents bénéficient-ils de relais dans l'accompagnement quotidien de l'enfant ?*

La famille doit-elle faire face à un décès, une hospitalisation ?

Autant de questions qui aident l'équipe à identifier les accueils prioritaires.

## 2.3.2 Les prestations

La prestation du dispositif est multiple et souple. Formalisée autour d'un projet individualisé d'accompagnement à 3 volets (famille, fratrie et enfant en situation de handicap), la première réponse apportée aux familles est l'accueil individualisé et adapté de l'enfant à besoin particulier. Une semaine, une nuit, une journée, une heure, au sein de l'établissement, à domicile, au centre aéré, le dispositif est flexible et s'efforce de s'adapter aux besoins des familles.

Les activités proposées lors des séjours s'articulent autour des centres d'intérêts des capacités de l'enfant et visent un séjour agréable, ludique. Pour ce faire, le dispositif peut utiliser toutes les ressources de l'IES Les Primevères : salle snoezelen, balnéothérapie, salle de musicothérapie, salle d'esthétique, animaux médiateurs, gymnase, matériels sensoriels, boîtes d'activités... Et pour diversifier les activités dans une orientation inclusive, de nombreuses activités extérieures peuvent être proposées : bibliothèque, piscine, parcs, patinoire, luge, cinéma, complexes ludiques...

Cet accueil étant ponctuel, l'équipe pourra accompagner la famille pour identifier et aider l'utilisation de dispositifs de droits commun proche dans le bassin de vie de la famille : MJC, centres sociaux, centres aérés, colonies... Sensibilisation, mise à disposition d'un professionnel durant une activité ou un séjour, partenariat... le dispositif tentera de faciliter l'émergence d'une solution pérenne pour la famille. A cette fin, une coordination des acteurs de gravitants autour de l'enfant en situation de handicap sera primordiale.

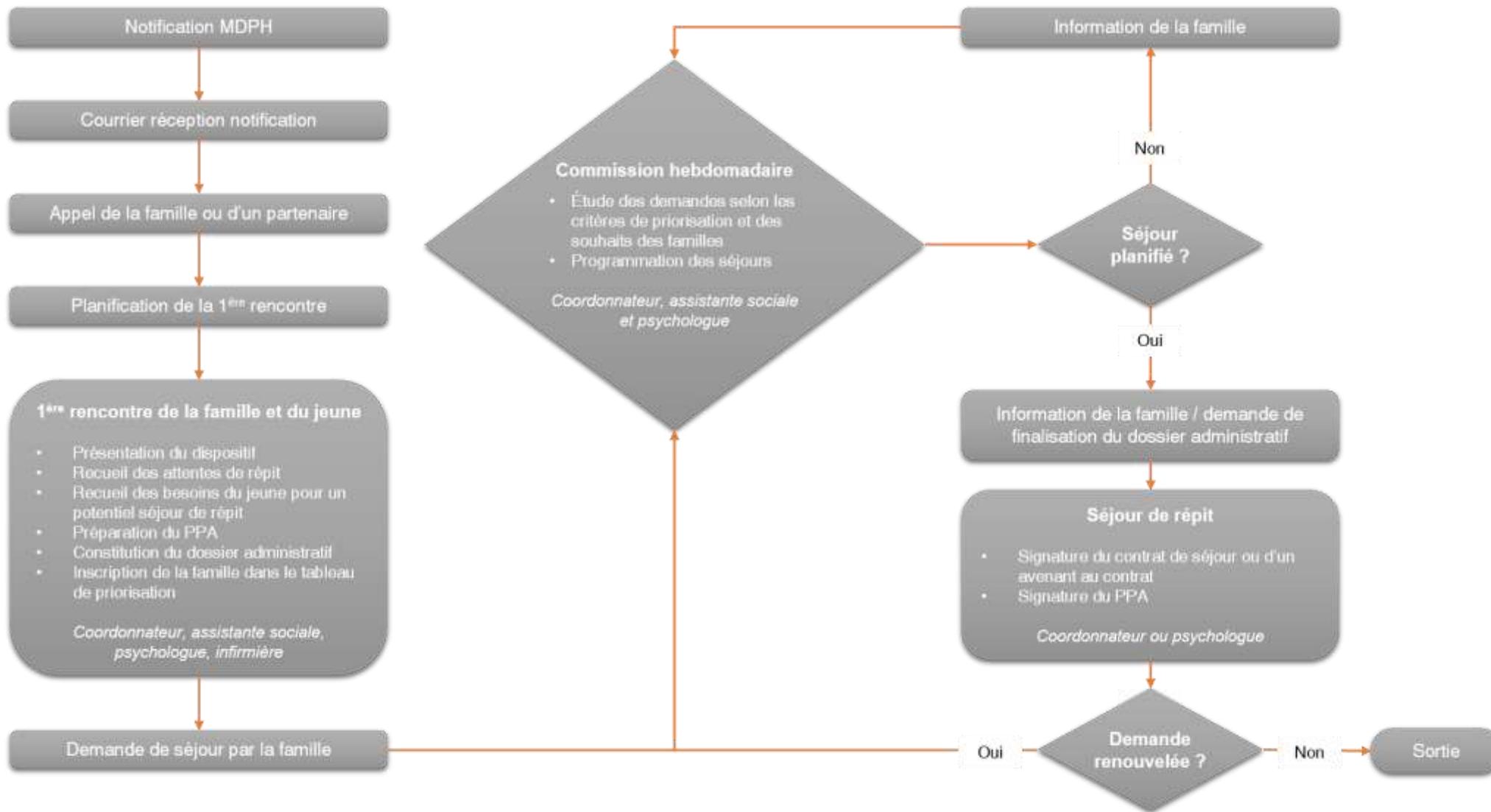
Le répit pour les parents peut également passer par l'amélioration de leurs connaissances et d'identification de solutions pour le quotidien. C'est pourquoi les formations organisées pour les professionnels sont ouvertes aux familles, notamment une sensibilisation de 3 jours pour l'accompagnement des troubles du spectre autistique proposée 2 fois par an, ou une sensibilisation à l'épilepsie. En outre, les familles sont invitées à des journées d'échanges et d'informations thématiques avec d'autres parents et des professionnels. Ces temps conviviaux sont souvent l'occasion de partages de compétences entre parents.

Des conseils concernant l'accès aux droits, des formations spécifiques, des temps d'échange... Les contacts avec les associations de parents de la région seront proposés (Sésame Autisme, Autisme Rhône...). Notons à ce sujet que depuis plusieurs années l'IES Les Primevères propose aux familles de participer avec les professionnels aux formations organisées dans le cadre du plan de formation, de participer à des réunions et des temps d'échanges sur des thèmes qui les concernent et des temps conviviaux dans le cadre du groupe d'accueil de leur enfants.

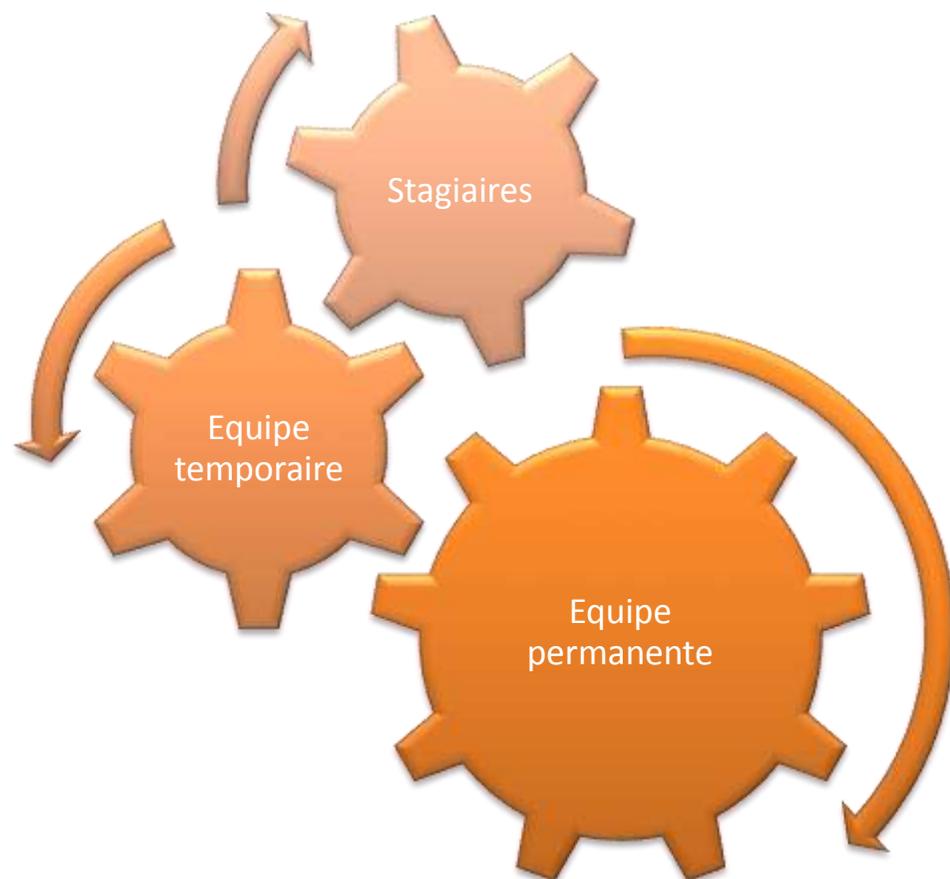
Le dernier volet de l'accompagnement concerne les fratries. Visant le partage entre pairs, des temps et activités ludiques leurs sont dédiés.

L'accueil est organisé sur la base de petits groupes (maximum 5 enfants) avec un taux d'encadrement important. Cette organisation permet la mise en place d'activités tenant compte des vulnérabilités physiques, cognitives, sensorielles ou sociales. L'adaptation des moyens humains permet également d'apporter une réponse adaptée aux comportements problématiques.

### 2.3.3 Parcours du jeune



### 2.3.4 L'équipe



L'équipe permanente est le pilier du dispositif. Elle est composée du coordonnateur, d'une équipe socio-éducative (assistante sociale, accompagnant éducatif et social, éducateur spécialisé, éducateur sportif, moniteur-éducateur,...), d'une équipe de soin (médecin, psychologue, infirmière). Cette équipe expérimentée, partagée pour partie avec le dispositif médico-pédagogique, est chargée de l'évaluation des besoins des jeunes et des familles, et de la mise en œuvre du projet d'accompagnement co-construit avec les familles. Ils veilleront également à assurer le lien entre l'accompagnement en semaine et celui l'accueil de répit.

L'équipe temporaire, composée de professionnels recrutés selon les besoins de chaque séjour, vient compléter l'effectif d'accompagnement des enfants. Cette équipe est réunie par l'équipe permanente, avant chaque séjour, pour connaître les besoins des enfants accueillis et participer à l'organisation du séjour.

Enfin, le dispositif s'est engagé dans une dynamique gagnant-gagnant en accueillant de nombreux stagiaires (notamment éducatifs et psychologues). Améliorant leurs connaissances et leurs savoir-faire, les apprenants font bénéficier l'établissement de l'actualité de leurs connaissances, de leur regard tiers et de leur investissement dans des champs de déploiement du projet.

Des formations sont organisées chaque année pour que les nouveaux membres de l'équipe et les stagiaires bénéficient d'apport sur le handicap rare, l'épilepsie ou l'autisme.

### 2.3.5 Transport

Le transport jusqu'au lieu de séjour est à la charge de la famille.

## 2.4 Focus sur le Pôle de compétences et de prestations externalisées (PCPE)

### 2.4.1 Les missions

Le PCPE Trait d'Union accompagne des enfants et adolescents présentant des troubles du spectre autistique de la Métropole de Lyon pour évaluer les besoins puis organiser, coordonner et rendre possible les différents axes de sa prise en charge dans ses lieux de vie : domicile, école, activités de loisirs...

Le dispositif fonde son action dans une visée inclusive, considérant que l'enfant présentant des troubles du spectre autistique est avant tout un enfant, un citoyen en devenir, auquel la loi du 11 février 2005 ouvre de manière définitive l'accès à l'inclusion sociale, scolaire et culturelle.

Il propose de :

- Repérer les besoins et les ressources à proximité du domicile familial ou de l'établissement d'accueil,
- Mobiliser les professionnels et les organismes qui interviennent déjà ou qui pourraient être concernés par la mise en œuvre du projet personnalisé de l'enfant. Les professionnels peuvent exercer en libéral, être rémunérés par l'établissement médico-social de rattachement ou être rémunérés par les parents. Quelle que soit la situation, une convention conclue entre le PCPE et ces professionnels ou leur établissement employeur, structurera la relation autour de la réalisation d'objectifs au bénéfice des usagers.
- Coordonner le parcours individuel des usagers dans une dimension résolument inclusive en favorisant le lien entre tous les intervenants.
- Mobiliser les acteurs du droit commun par des actions de sensibilisation ou de formation favorisant une adaptation des réponses aux besoins spécifiques des usagers.

L'autorisation de fonctionnement du dispositif prévoit la possibilité, pour chaque jeune, de bénéficier de cette prestation sur la base de contrats de courte durée : (6 mois, renouvelables pour un maximum de 18 mois) orientés sur des objectifs précis, limités dans le temps et évalués en fin de contrat.

Le premier contrat (entre 3 et 6 mois au maximum) pourra porter sur l'élaboration du PPA en commun avec les parents, incluant l'évaluation fonctionnelle, l'étude des besoins de l'environnement (école, crèche, famille,...), des prestations nécessaires et des ressources disponibles.

Le deuxième contrat (entre 12 et 15 mois) sera passé autour d'objectifs prioritaires définis en commun avec les parents et les partenaires lors de la réunion de projet. La durée du contrat est proposée selon l'évaluation de la situation initiale et la bonne réalisation des objectifs.

Le dispositif est ouvert sur un rythme scolaire.

## 2.4.2 Les prestations

L'équipe est constituée d'une coordonnatrice, d'une psychologue, d'une assistante sociale et d'un secrétaire mutualisé avec le dispositif « La Parenthèse ». Les professionnels de l'équipe interviennent également pour les autres dispositifs de l'IES.

Les prestations d'accompagnement sont déterminées par les besoins des enfants accompagnés et formalisés dans le Projet personnel d'accompagnement (PPA). Chaque membre de l'équipe proposera des actions en lien avec son champ de compétence.

### La coordonnatrice :

Elle dispense essentiellement des prestations socio-éducatives :

- Elaboration du contrat d'accompagnement avec les parents et le jeune,
- Evaluation des capacités et besoins de l'enfant, de sa famille, des professionnels et des organisations concernées,
- Recensement des ressources de proximité aptes à répondre aux besoins des jeunes,
- Co-élaboration avec l'utilisateur et tous les acteurs du PPA,
- Mise en œuvre et le suivi du projet,
- Rencontres avec les différents acteurs,
- Sensibilisation / formation / appui technique des professionnels et des aidants.

En qualité de pilote du dispositif, la coordonnatrice est également l'interlocutrice privilégiée des partenaires : dispositifs du secteur de l'autisme, l'Education Nationale, dispositifs de droit commun. Elle est également l'animatrice des réunions d'équipe et partenariales

### La psychologue

Son action vise :

- L'évaluation technique des capacités et des besoins de l'enfant, sur la base de tests, d'observations et toutes méthodes appropriées,
- La restitution des observations et conclusions aux personnes concernées,
- Le transfert de connaissances et de compétences pour l'accompagnement de personnes avec TSA,
- Le soutien et la guidance parentale,
- L'accompagnement des fratries,
- Les liens avec les libéraux et le secteur sanitaire.

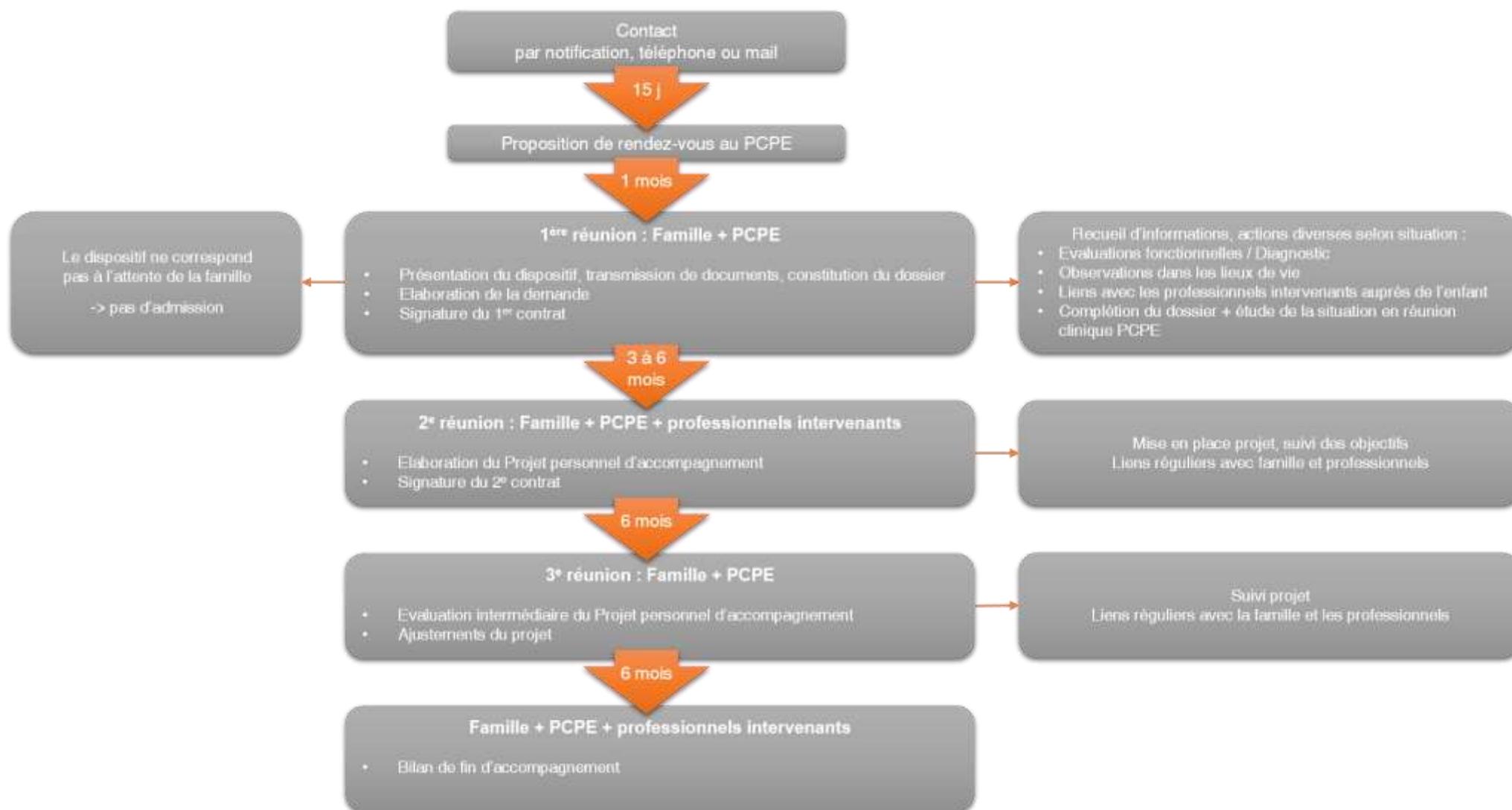
### L'assistante sociale

Elle a pour mission de soutenir l'aidant non professionnel dans la connaissance de ses droits et dans la mise en œuvre d'un plan d'accompagnement global. Ces activités principales portent sur :

- L'information sur les droits des personnes,
- L'analyse des besoins et identification de stratégies de compensation,
- L'accompagnement pour l'orientation de l'enfant, par exemple en favorisant la visite d'établissements adaptés ou en proposant un dispositif de répit si le besoin est identifié,
- L'aide à la constitution du dossier MDPH.

L'assistante sociale assure également le lien avec le service social de secteur et la MDPH.

## 2.4.3 Parcours du jeune



## 2.4.4 Pilotage

Le projet a été élaboré par un collectif d'associations de parents, de professionnels et de gestion d'établissements médico-sociaux. Ils ont trouvé l'occasion de mettre en commun leur vision des besoins d'accompagnement des enfants et des adolescents présentant des TSA, des besoins de soutien des parents et des proches aidants. Considérant l'apport d'une dynamique collective pour répondre à cet appel à candidature, les partenaires se sont positionnés en co-acteurs et co-responsables sur le territoire de la Métropole et se sont inscrits dans une approche du parcours en fonction des compétences et des ressources des différents partenaires sur le territoire.

Le dispositif est porté par l'IES Les Primevères, et piloté par les 11 associations partenaires (dont l'association IRSAM, gestionnaire de l'IES Les Primevères).



## 2.4.5 Le transport

Le transport entre le domicile familial et le service basé à Lyon 9<sup>ème</sup> est organisé et financé par la famille. Néanmoins, le dispositif organise et finance le transport des intervenants du service et pour les prestataires libéraux conventionnés vers les lieux de vie du jeune dans le cadre d'un bilan et/ou d'une évaluation. La convention établie détermine le prix.

## 2.5 Diagnostic du **fonctionnement de l'établissement** :

### 2.5.1 Pour les droits et le respect de la personne accompagnée

L'engagement de l'ESSMS en faveur d'une éthique et de valeurs associatives

Les points forts	Les points à améliorer
<p>En 2017, l'association a réaffirmé ses valeurs, son projet et ses axes stratégiques. Elle les a communiqués par différents moyens : écrits, vidéo, échanges, etc.</p> <p>Ces éléments sont systématiquement repris en réunion institutionnelle, dans la démarche qualité et au cours de l'élaboration de ce projet.</p>	<p>Les valeurs affirmées ont besoin d'être travaillées à partir d'exemples concrets pour rester vivantes dans les pratiques. Le travail des groupes d'amélioration dans le cadre de la démarche qualité va dans ce sens.</p>

*L'engagement pour l'effectivité des droits de l'utilisateur dans le fonctionnement institutionnel*

Les points forts	Les points à améliorer
<p>Inscrite au projet d'établissement 2013-2018, la co-construction du projet personnel d'accompagnement des jeunes ainsi que la participation active des parents et des jeunes aux différents projets de l'établissement sont effectives.</p>	<p>Le Dossier informatisé de l'utilisateur n'est pas complet : partie médicale et emploi du temps.</p> <p>L'accès des usagers à leur dossier est encore limité à l'établissement en attente de solutions extranet satisfaisantes.</p>

### Les points forts

Le respect de l'usager et de ses parents dans leur identité, leur accès à toute information qui les concerne, leur participation aux décisions projets qui les concernent sont inscrites dans le projet d'établissement depuis 2013 et sont effectives.

- Concernant la santé, le réseau avec le secteur sanitaire est bien développé grâce à :
- La présence dynamique de médecins – psychiatre, pédiatre et ophtalmologue - dans l'établissement,
- La dynamique de partenariat engagée par les acteurs du Secteur sanitaire, notamment pour les jeunes très déficitaires (SODEVH, consultation douleur) et pour les jeunes autistes (CRA, CEDA)
- La large composition de l'équipe paramédicale

L'accompagnement à la citoyenneté (formation civique) est au programme pédagogique.

La participation des jeunes et de leurs parents aux projets collectifs est effective.

Le dispositif de répit « la Parenthèse » et le PCPE « Trait d'Union » contribuent à la prise en compte et au respect des droits des personnes accompagnées et de leurs parents.

### Les points à améliorer

La gestion de l'urgence psychiatrique reste une faiblesse structurelle à laquelle s'ajoute la prévision du départ à la retraite du psychiatre.

La prise en compte et l'accompagnement de la vie émotionnelle, affective et sexuelle est à développer. Elle ne se réalise que ponctuellement en fonction des besoins sans réflexion institutionnelle posée.

Les documents obligatoires, notamment le règlement de fonctionnement et le livret d'accueil doivent être actualisés et adaptés pour une lecture facilitée.

Le temps de fonctionnement est encore trop court pour qu'une évaluation réelle puisse avoir eu lieu. L'année 2018-2019 doit y être consacrée.

## La politique de prévention et de gestion des risques

### Les points forts

La politique de gestion des risques et de la sécurité matériels est pilotée au niveau associatif sur la base des textes réglementaires et mise en œuvre au sein de l'établissement avec le concours de professionnels dédiés sous la responsabilité de la direction.

L'ARS ARA et la Métropole de Lyon ont transmis la procédure de prévention, de détection et de traitement des situations d'urgence et de maltraitance. Cette procédure prévoit le signalement de toute situation dans les 24 heures et la tenue d'un cahier de suivi (tableau Excel).

### Les points à améliorer

Le système de vidéo-surveillance anti-intrusion devenu obsolète sera à renouveler.

Compte-tenu du nombre important de vols et d'utilisation induite des locaux et du matériel, un système de vidéo-surveillance intérieur est à l'étude.

## La qualité du cadre de vie

### Les points forts

Le bâtiment est bien entretenu, majoritairement accessible et globalement adaptés aux besoins des jeunes accompagnés.

Les prestations logistiques (restauration, hôtellerie et transport) sont sous-traitées sur appel d'offres à des entreprises spécialisées. Le cahier des charges de chaque appel d'offres tient compte des besoins spécifiques des usagers et les contrats font l'objet de contrôles réguliers.

### Les points à améliorer

L'exigüité des locaux, le nombre important d'activités spécifiques (éducatives, enseignement général et préprofessionnel, soins et rééducations), le nombre important de jeunes dont les troubles oblige à une prise en charge quasi individuelle font que :

- Certaines salles sont très petites
- Certaines activités sont maintenues au sous-sol
- Les lieux de repas sont répartis sur l'ensemble des 2 bâtiments.

Les chemins d'accès aux différents bâtiments sont vieillissants et nécessiteront une rénovation

## 2.5.2 Pour un parcours et un accompagnement cohérents et adaptés

### L'accueil et la co-construction du projet personnalisé

Les points forts	Les points à améliorer
<p>Les grilles d'évaluation des besoins et d'expression du projet personnalisé d'accompagnement ont été élaborées en groupe de travail composé de parents et de professionnel. Pour faciliter leur utilisation dans les demandes de compensation auprès de la MDPH, la GEVA a servi de canevas.</p> <p>Le parcours de l'utilisateur a été modélisé dans le cadre de la démarche qualité permettant à chacun de se repérer de son 1er accueil à sa sortie de l'établissement. Ce parcours prévoit les temps de concertation avec le jeune et ses parents (élaboration du PPA, préparation à l'âge adulte, préparation à la sortie). Lorsque les parents ne sont pas disponibles pour la réunion d'élaboration du PPA, une autre date leur est proposée.</p> <p>Les documents obligatoires – Contrat, PPA sont établis et co-signés</p>	<p>Le point d'achoppement est la maîtrise de la langue et de la culture éducative française. Pour ce qui concerne la langue, des interprètes sont mis à disposition via l'association Inter-migrants Services, ce qui ne résout pas la question culturelle.</p> <p>Les documents écrits transmis aux familles leur semblent trop fouillés ou trop complexe pour s'en saisir. De plus quelques familles expriment la difficulté à comprendre le vocabulaire utilisé. Un travail de simplification s'imposera sans pour autant perdre la richesse d'informations contenue dans les différents documents – se former à la méthode FALC (facile à lire et à comprendre) ?</p>

### *Le projet personnalisé dans sa mise en œuvre et son actualisation*

Les points forts	Les points à améliorer
<p>Compte-tenu du handicap rare et de l'autisme associé ou non à la déficience visuelle, l'accompagnement est ultra individualisé.</p> <p>Les formations animées par les organismes spécialisés dans l'autisme (CCIFA 64, Pyramide, le Centre de Communication Concrète,...) nous ont permis d'organiser chaque salle de manière à permettre aux jeunes de trouver des repères et d'anticiper leurs activités.</p> <p>Lors de chaque changement, de l'accueil à la sortie, des temps dit de « passerelle » sont organisés pour faciliter les transitions. Une partie des jeunes est accueillie à temps partagé avec son établissement scolaire dans une logique inclusive et de continuité du parcours.</p> <p>La démarche écosystémique engagée en 2017 facilite la prise en compte de la personne dans tous les espaces d'exercice de ses habitudes de vie.</p>	

### Les points forts

L'association IRSAM a développé un dossier informatisé de l'utilisateur sécurisé par des droits d'accès par profession.

La mise à disposition d'un parc informatique important a facilité les transmissions dans le DIU et par mail avec les parents et entre collègues.

Un protocole d'autorisation de diffusion d'information (droit à l'image) est proposé par l'association et mis en œuvre au sein de l'établissement.

- Une prise en compte effective de la famille dans des temps variés favorisant une transparence rassurante :
- Partage du quotidien (repas, activités) pour la compréhension de l'accompagnement et de la vie de l'enfant.
- Temps conviviaux pour le partage entre familles et la possibilité donnée à l'enfant de valoriser ses activités
- Visite à domicile pour partage et cohérence des pratiques
- Formations et travaux partagés parents-professionnels sur le fonctionnement et les projets de l'établissement.
- Création d'un dispositif de répit

### Les points à améliorer

La confidentialité des données n'est pas assurée dans les transmissions par mail. Les professionnels nomades du PCPE n'ont pas d'accès à distance.

L'accès informatisé du dossier par familles n'est pas assuré de manière souple car actuellement pas d'extranet.

Chaque professionnel dispose de son espace sur le serveur commun et le contenu de cet espace est difficilement contrôlable compte-tenu du nombre de salariés.

- Le manque d'espace de rencontres dédié aux familles (parents, fratrie)
- Problématique de communication : termes techniques, formulaire de projet complexe, langue française pour certains parents allophones...
- Adaptation des modalités de communication des éléments du quotidien

## 2.5.3 Pour une organisation pilotée au service d'un projet intégré à son environnement

### *Le Projet d'établissement*

#### Les points forts

Le projet d'établissement est élaboré en appui du projet associatif et des politiques publiques régulièrement transmises par des textes juridiques, circulaires et notes.

Les réunions institutionnelles sont régulièrement utilisées pour informer l'équipe des évolutions en cours et lui permettre d'anticiper les changements à venir et de percevoir la nouveauté comme une chance pour les jeunes, pour eux-mêmes et pour l'établissement.

Les rapports d'activités annuels transmis réglementairement à l'ARS, la démarche qualité et les forums parents-professionnels permettent évaluation et l'actualisation du projet d'établissement.

Parents et professionnels sont invités à l'élaboration des projets institutionnels.

#### Les points à améliorer

Les professionnels expriment leur enthousiasme à être informés et invités à participer aux évolutions en cours et en même temps leur « fatigue » par rapport à ce qui est perçu comme un mouvement perpétuel : peur de se disperser, impression de ne pas avoir le temps de « souffler entre deux projets » ni de bénéficier des acquis...

## La gestion et le management des ressources

Dans tous les aspects de la gestion de l'établissement, l'association IRSAM est organisée pour apporter des compétences spécifiques et un soutien technique au directeur d'établissement. Cette organisation est une force dans la mesure où elle allie la spécialisation des informations et l'autonomie de gestion sur le terrain.

### Les points forts

L'établissement bénéficie de :

- Un large réseau de centres et équipes ressources qui permet de répondre aux différents besoins des jeunes accueillis
- Des plans de formation importants développant un socle commun et permettant à chacun de monter en compétences et d'adapter ses pratiques
- La participation des professionnels aux groupes de travail internes dans le cadre de la démarche qualité comme dans le cadre de l'élaboration des projets institutionnels
- La participation de professionnels au travail de réseaux d'expertise local (CRA, TSADV,...) national (via la FISAF) et international (réseau Inviter, réseau d'établissements francophones)
- La participation très active de l'équipe à tous les projets et innovations proposés

### Les points à améliorer

Les axes d'amélioration

- La connaissance et la participation aux réseaux n'est pas partagée par tous les professionnels.
- Le partenariat avec les écoles paramédicales est insuffisant, ce qui complique le recrutement de certaines professions.

## La relation à l'environnement

### Lien avec les nouvelles politiques publiques

#### Les points forts

L'établissement est situé en zone urbaine : vie de quartier riche, de nombreux transports à proximité, la dynamique municipale autour du collectif Handicap, sont autant de soutiens au dynamisme des équipes pour développer des activités à l'extérieur.

Sur le plan culturel et sportif :

Diversité des partenariats : Mur de Lyon, piscines, Judo, aikido, culturels (Léthé Musical, TNG, musée, médiathèque, mairie du 9ème et collectif Handicap 9

Concernant la scolarité, l'équipe composée de 10 professionnels est structurée en unité d'enseignement par convention avec l'éducation nationale.

Cette unité permet de proposer des temps d'apprentissages scolaires à tous les enfants et adolescents.

Le partenariat avec la cité scolaire René Pellet et avec les ESAT de la Métropole de Lyon est engagé pour mettre en œuvre le projet d'inclusion et d'insertion professionnelle.

Le PCPE accompagnant des jeunes autistes dans leur parcours inclusif est source de lien avec les établissements scolaires de la Métropole.

#### Les points à améliorer

Accessibilité des rues (trottoirs abimés, absence de bandes podotactiles...)

Les services adaptés existent mais sont difficiles à obtenir.

L'accueil des commerçants est variable (de la grande disponibilité à des comportements de rejet).

Partenaires principalement en lien avec le handicap ex handisport // centre aéré, bien que le mouvement d'inclusion vers des structures de droit commun (associations sportives, centre social, association culturelle) soit amorcé.

Le projet d'inclusion scolaire est trop récent pour être suffisamment développé, connu et reconnu.

## 2.5.4 Synthèse du diagnostic

### Les points forts

Un établissement globalement sain, respectant les textes juridiques, les orientations associatives et des politiques publiques,

Une équipe dynamique, spécialiste de l'accompagnement de jeunes présentant des profils sensoriels particuliers nécessitant des adaptations matérielles, relationnelles et pédagogiques pour accéder aux apprentissages en vue de leur autonomie,

Des familles confiantes et exigeantes car préoccupées du bien être de leur enfant mais surtout de leur évolution en vue de leur future vie d'adulte,

Des partenaires nombreux, conscients des capacités de l'établissement, et pour cela soutenant les projets et les pratiques mis en place dans l'établissement.

Des expérimentations engagées depuis plusieurs années : accueil de jeunes autistes et création de l'unité d'enseignement en 2016, Répit et PCPE en 2017 donnent des signes d'évolution favorable montrant la capacité de l'établissement à s'adapter.

Ces éléments pourront servir de socle pour développer des projets visant au respect des droits des usagers, notamment pour ce qui concerne :

- L'inclusion scolaire
- La scolarisation de tous
- La fluidité des parcours
- Le droit au répit
- Prise en compte des situations critiques

### Les points à améliorer

Un développement de projets trop rapide, qui ne tiendrait pas suffisamment compte des ressources et des limites de l'équipe risquerait d'aboutir à un essoufflement peu propice à la réussite des projets.

L'attention de la direction est attirée sur le coût de la flexibilité de l'accompagnement : quelle que soit la durée d'accompagnement, le temps nécessaire à l'évaluation des besoins et des capacités des jeunes, le temps nécessaire à l'élaboration d'un projet co-construit avec les parents et le jeune reste le même.

La question de l'identité de l'établissement sera à travailler notamment pour répondre aux besoins de repère des familles.

L'exigüité des locaux reste un problème majeur en attente de pouvoir disposer du 2<sup>ème</sup> étage de l'établissement.

### 3 AXES DU PROJET

Pour les 5 ans à venir, l'établissement s'engage à travailler à sa « transformation (...) en structures intégrées proposant une gamme complète de modes d'accueil et d'accompagnement »<sup>4</sup>. Le principe consiste à définir **l'établissement par ses compétences** en éducation sensorielle et en accompagnement adapté pour des jeunes présentant des besoins spécifiques et complexes. La définition antérieure partant des déficiences et troubles du public accompagné devient obsolète au regard des orientations des politiques publiques.

Ce projet part du principe que l'inclusivité se réalise par une personnalisation du parcours en lien étroit avec les parents :

- Souplesse de mise en œuvre des prestations entre l'établissement et les structures du milieu ordinaire
- Mise en œuvre de prestations en fonction des besoins

L'IES les Primevères deviendra une **plateforme d'accompagnement** multimodal visant l'inclusion sociale et scolaire, spécialiste de l'adaptation des modes de communication et d'apprentissage pour des jeunes présentant des besoins spécifiques en éducation sensorielle.

A ce jour, l'équipe imagine de pouvoir développer :

- Un accompagnement individualisé dans des établissements de droit commun
- Des interventions à domicile // PCPE / SESSAD : socialisation avant l'accueil collectif, généraliser les apprentissages faits dans l'établissement,
- L'accompagnement au sein de l'établissement en semaine et/ou pendant les périodes de répit de jeunes pour lesquels l'inclusion ne serait pas favorable : handicap lourd, période de remise à niveau, période de répit par rapport aux exigences de l'inclusion,...
- L'accueil temporaire avec une modalité d'accueil séquentiel en complémentarité avec les écoles ou les établissements spécialisés
- L'externalisation de l'unité d'enseignement
- Préparation à la vie professionnelle : reconnaissance des compétences pratiques professionnelles // ESAT
- La structuration de la fonction ressource pour d'autres services ou établissements et pour des familles (soutien à la fonction parentale).

---

<sup>4</sup> *Instruction n°SG/2018/66 du 16 février 2018 relative à l'expérimentation territoriale d'un droit de dérogation reconnu au directeur général de l'agence régionale de santé, p.4*

Cette orientation présente les effets suivants :

- Nous changeons notre approche ; passant de la déficience à la définition des besoins au regard de la spécificité des compétences de l'établissement en termes d'éducation sensorielle et de prise en compte des situations complexes dans une démarche interprofessionnelle.
- L'établissement peut répondre aux besoins de jeunes présentant des profils sensoriels complexes (handicap rare par exemple) et des besoins d'éducation, de rééducation sensorielle (basse vision ou autisme par exemple).

Sur le plan opérationnel, ce projet se décline de la manière suivante :

La finalité de nos prestations est l'inclusion citoyenne de l'enfant dans tous les aspects de sa vie :

- Personnelle : autonomie // capacité à décider pour soi // à se réaliser // à s'estimer
- Familiale : co-construction du projet personnel d'accompagnement avec les parents
- Santé : accès aux soins de droit commun
- Socialisation : capacité à être en groupe // à adapter son comportement // exercer un rôle social
- Scolaire : développer des compétences // bénéficier d'une scolarité en milieu ordinaire
- Culturelle : accéder à des lieux de loisirs, de culture et de sport variés.
- Professionnelle : devenir adulte // être un travailleur

## Projet à 1 an (fin 2019) : Consolider le fonctionnement des projets actuels pour permettre un changement de paradigme en sécurité

### Le public accueilli

*Produire une évaluation de la démarche engagée en 2016 à la demande de l'ARS d'accueillir des enfants autistes sans déficience visuelle concernant :*

- Objectif 1
- L'accueil de jeunes autistes sans déficience visuelle associée
  - La pertinence des outils utilisés en déficience sensorielle pour ce public.
  - La cohabitation entre des jeunes voyants et des jeunes déficients visuels

Effet attendu	Moyens	Indicateurs d'évaluation
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Comprendre les conditions et les modalités envisageables pour continuer de sortir de l'effet filière</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Etude à réaliser par une stagiaire CAFDES : note d'aide à la décision</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Effectivité de l'étude</li> <li>• Définition des axes stratégiques pour sortir de l'effet filière</li> </ul>

### Les prestations médico-sociales et pédagogiques

Objectif 1 Sécuriser le fonctionnement des dispositifs, parcours et pôles sur les différents aspects : fonctionnement, qualité de prestation apportée aux usagers, état de santé et investissement des professionnels

Effet attendu	Moyens	Indicateurs d'évaluation
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Chaque usager bénéficie d'une prestation de qualité adaptée à ses besoins (lien avec le PPA)</li> <li>• Les professionnels sont assurés que le développement des services et prestations ne s'oppose pas aux conditions d'accueil des usagers</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Evaluation régulière de chaque dispositif, parcours ou pôle</li> <li>• Communiquer les résultats en réunion institutionnelle</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mise à jour des documents officiels (règlement de fonctionnement, projets...)</li> <li>• Nombre d'objectifs du PPA atteints / nombre d'objectifs indiqués dans le PPA</li> <li>• Satisfaction des usagers (enfants et parents)</li> <li>• Satisfaction des professionnels (évaluée lors des entretiens annuels)</li> </ul>

## Objectif 2 Evaluer les projets inclusifs actuellement expérimentés

Effet attendu	Moyens	Indicateurs d'évaluation
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les enfants, les parents et les professionnels sont assurés que les méthodes utilisées sont adaptées et répondent aux besoins</li> <li>• Notre palette d'accompagnement est enrichie dans un cadre connu et maîtrisé</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Unité d'enseignement externalisée (projet joint en annexe)</li> <li>• Expériences de projets individuels inclusifs</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La classe externalisée est bien intégrée dans le collège : participation des jeunes aux temps collectifs et à certains cours</li> <li>• La satisfaction des jeunes et des familles concernés</li> </ul>

## Objectif 3 *Garantir la sécurité et l'intégrité des jeunes*

Effet attendu	Moyens	Indicateurs d'évaluation
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les jeunes se sentent en sécurité et respectés</li> <li>• Les jeunes et leurs familles disposent de l'information pour faire valoir leurs droits et s'en servent</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mettre en place d'un groupe de réflexion et de guidance sur le thème de l'intimité, de la vie affective et sexuelle des personnes accompagnées (GIVAS)</li> <li>• Nommer un référent intégrité physique au sein du personnel</li> <li>• Plan de sécurisation de l'établissement (inclus dans le plan Bleu)</li> <li>• Informer le CVS des procédures de signalement aux autorités de tutelle</li> <li>• Tableau de suivi des informations préoccupantes</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mise en œuvre effective du groupe GIVAS</li> <li>• Rapport d'activité du référent intégrité physique : nombre d'intervention, nombre de situations signalées, effectivité du suivi des situations</li> </ul>

## Les ressources humaines :

Objectif 1 <i>Stabiliser le pilotage de l'établissement : pérenniser les postes de coordonnateurs et poursuivre leur montée en compétence en management de proximité</i>		
Effet attendu	Moyens	Indicateurs d'évaluation
<ul style="list-style-type: none"><li>• Réponses rapides et adaptées aux besoins des usagers et des équipes</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Formation et accompagnement des coordonnateurs</li><li>• Bilan du pilotage : diagnostic partagé du fonctionnement entre les équipes, les coordonnateurs et l'équipe de direction</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Satisfaction des salariés sur la réactivité de l'établissement pour répondre à leurs besoins</li><li>• Satisfaction des familles</li></ul>

## Les prestations logistiques :

Adapter les locaux aux besoins de jeunes :		
Objectif 1 <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Organiser l'espace pour laisser le maximum de place aux jeunes</li> <li>▪ Modifier les locaux pour répondre aux besoins sensoriels des jeunes</li> </ul>		
Effet attendu	Moyens	Indicateurs d'évaluation
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les jeunes disposent de suffisamment de place, de repères et de confort pour être disponibles pour leurs apprentissages</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Transfert des locaux administratif à la Chomette.</li> <li>• Modulation de la distribution des salles, l'internat pouvant être utilisé en journée</li> <li>• Travaux d'adaptation de l'éclairage</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nombre de troubles du comportement liés au repérage des espaces ou à leur installation</li> <li>• Satisfaction des usagers sur le confort de vie et d'activité</li> </ul>

Objectif 2 Assurer l'efficience des prestations logistiques sous-traitées par des appels d'offres (entretien des locaux, lingerie, le transport)		
Effet attendu	Moyens	Indicateurs d'évaluation
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les prestations sont qualitatives pour un coût maîtrisé</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La direction de l'établissement s'investit sur ces sujets</li> <li>• Les décisions sont prises en concertation entre les directions d'établissement et la direction du patrimoine</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Effectivité de la réalisation des appels d'offre et de la mise en œuvre des prestations</li> <li>• Effet sur le budget</li> <li>• Satisfaction des usagers</li> </ul>

## Lien avec l'environnement

### Objectif 1 *Développer les partenariats pour préparer l'ouverture de l'établissement*

Effet attendu	Moyens	Indicateurs d'évaluation
<ul style="list-style-type: none"><li>• L'établissement dispose d'un réseau suffisant pour déployer de nouveaux projets</li><li>• Satisfaction des usagers, des familles et des professionnels</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Réseaux en déficience sensorielle et autisme</li><li>• Lien avec l'Education nationale</li><li>• Dispositifs de droit commun pour la scolarisation ou la formation professionnelle</li><li>• Associations de proximité</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Nombre de conventions signées</li><li>• Nombre de contact avec les établissements et avec les professionnels</li></ul>

### Objectif 2 *Poursuivre l'effort de communication externe*

Effet attendu	Moyens	Indicateurs d'évaluation
<ul style="list-style-type: none"><li>• La reconnaissance des compétences et de la qualité d'accompagnement proposée par l'établissement stimule la créativité pour mieux répondre aux besoins des jeunes et de leurs parents</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Participation des professionnels et des parents à des événements (formations, interventions publiques...)</li><li>• Organisation d'événements avec d'autres associations (ex The Place to Be), et de portes-ouvertes</li><li>• Participation des jeunes et des professionnels au blog</li><li>• Personne ou mission dédiée à la communication</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Nombre de participation à des évènements : établissement, professionnels, parents, jeunes.</li><li>• Nombre de sollicitation externe (demande de visite, d'appui...)</li><li>• Les outils de communication sont à jour (site internet, livret d'accueil, plaquette...)</li></ul>

# Projet à 3 ans (fin 2021) : Expérimenter de nouvelles prestations d'accompagnement pour des publics présentant des **profils sensoriels complexes** et des **besoins d'éducation**, de rééducation sensorielle

## Le public accueilli

Objectif 1 <i>Redéfinir les caractéristiques prioritaires pour l'admission de jeunes en attente et la proposition d'un mode d'accompagnement</i>		
Effet attendu	Moyens	Indicateurs d'évaluation
<ul style="list-style-type: none"> <li>L'établissement accompagne prioritairement des jeunes présentant des profils sensoriels complexes et des besoins d'éducation, de rééducation sensorielle.</li> <li>L'établissement contribue au développement des connaissances</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Mise en place d'un service d'évaluation des besoins des jeunes en attente d'admission (dont profil sensoriel)</li> <li>Convention avec l'université pour développer l'adaptation des outils d'évaluation à la déficience visuelle</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Nombre d'enfants évalués / nombre d'enfants suivis</li> <li>Nombre de professionnels impliqués dans l'évaluation des besoins</li> <li>Nombre de prestations d'accompagnement s'appuyant sur les caractéristiques sensorielles évaluées / nombre total de prestations d'accompagnement mise en place</li> </ul>

Objectif 2 <i>Augmenter la capacité d'accompagnement, quelle qu'en soit la modalité, pour des jeunes présentant des profils sensoriels complexes et des besoins d'éducation, de rééducation sensorielle</i>		
Effet attendu	Moyens	Indicateurs d'évaluation
<ul style="list-style-type: none"> <li>Les jeunes bénéficient des dispositifs de droit commun</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Travail de recherche universitaire sur cette question</li> <li>Evaluation des différentes expérimentations menées (projets inclusifs, partenariats mis en place...)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Effectivité et nombre de projets inter-institutionnels favorisant la prise en charge précoce et l'inclusion</li> <li>Nombre de familles accompagnées, jeunes en situation de handicap, fratrie, parents, tout proche aidant</li> </ul>

## Les prestations médico-sociales et pédagogiques

Objectif 1 *Développer l'accompagnement inclusif en lien avec le milieu ordinaire et les autres dispositifs*

Effet attendu	Moyens	Indicateurs d'évaluation
<ul style="list-style-type: none"><li>• Valorisation des jeunes, développement de l'estime de soi, prise de confiance</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Développement des unités d'enseignement externalisées</li><li>• Développement de Pôles de compétences et de prestations externalisées (CF. Schéma régional de santé)</li><li>• Développement des accompagnements effectifs dans les lieux de loisirs commun (centre aéré, bibliothèques...)</li><li>• Dispositif de reconnaissance des savoir-faire professionnels pour les usagers (AFPA)</li><li>• Démarche d'amélioration continue de la qualité : groupe de travail « inclusivité » (prospection, communication, formation) composé de membre de différents groupes métiers</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• &gt; 50% des enfants bénéficient d'une activité inclusive (scolarité, sport, culture)</li></ul>

Objectif 2 Proposer aux aidants de plus larges modalités de répit

Effet attendu	Moyens	Indicateurs d'évaluation
<ul style="list-style-type: none"><li>L'offre de répit est plus riche pour répondre aux besoins des familles</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>Proposition à l'ARS, soit par augmentation non importante soit par transfert de moyens. Cette proposition sera appuyée sur le bilan de fonctionnement du dispositif de répit (notamment l'analyse des besoins exprimés) et du PCPE.</li><li>Locaux dédiés</li><li>Renforcement de l'équipe</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>Nombre de jours de répit par enfant</li><li>Nombre de jours d'ouverture du dispositif</li><li>Satisfaction des usagers et des familles</li></ul>

## Les ressources humaines :

### Objectif 1 Adapter les emplois aux besoins des publics accompagnés

Effet attendu	Moyens	Indicateurs d'évaluation
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les compétences de l'établissement en matière d'éducation sensorielle permettent d'accompagner des jeunes de caractéristiques variées sans perte de qualité d'accompagnement</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Formation</li> <li>• Compétences socles pour le travail partenarial : prendre la parole en public, confiance en soi, écosystémie, connaissance des dispositifs de droit commun et des méthodes d'inclusion (écoles/maisons/institutions)               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Tronc commun (parents / professionnels) sur la sensorialité et les particularités sensorielles</li> <li>○ Mutualisation des ressources humaines entre établissement ou institutions (ex : Education nationale)</li> </ul> </li> <li>• Recrutement : s'appuyer sur la mobilité professionnelle pour transformer certains postes, par exemple :               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ ETS ou ergothérapeute pour développer l'orientation professionnelle des jeunes accompagnés, en particulier pour les jeunes artistes</li> <li>○ ME ou DJEPS pour développer l'animation socio-culturelle et favoriser l'inclusion sociale</li> <li>○ Développement des médiations éducatives (musique, jardin...)</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les professionnels se sentent à l'aise dans les relations partenariales (entretiens annuels)</li> <li>• Evolution des caractéristiques des jeunes accueillis</li> <li>• Nombre de prestations à visée sensorielle</li> <li>• Satisfaction des usagers</li> </ul>

## Les prestations logistiques :

### Objectif 1 *Utiliser la totalité de l'espace des bâtiments*

Effet attendu	Moyens	Indicateurs d'évaluation
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Offrir un accompagnement médico-social à de plus nombreux usagers</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Déménagement de la FIDEV : les locaux du 2e étage du bâtiment 1 sont libérés</li> <li>• Travaux pour l'adaptation des locaux</li> <li>• Evaluation du surcoût lié au fonctionnement et à l'utilisation de l'étage</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Evolution de la file active</li> <li>• Satisfaction des usagers</li> </ul>

### Objectif 2 *Aménager les espaces extérieurs pour favoriser la détente des enfants et la stimulation sensorielle dans un cadre naturel*

Effet attendu	Moyens	Indicateurs d'évaluation
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les jeunes bénéficient des espaces extérieurs pour des usages variés</li> <li>• Certains jeunes peuvent développer des compétences professionnelles dans le cadre de la RSFP</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Démarche qualité : groupe de travail dédié</li> <li>• Partenariat avec la Mairie du 9e</li> <li>• Transformation d'un ½ temps d'agent de maintenance en ½ temps de jardinier</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Le parc est utilisé à d'autres moments que les récréations comme espace de médiation sensorielle</li> <li>• Effectivité du réaménagement du parc.</li> <li>• Nombre d'utilisation à des fins pédagogiques ou de rééducations</li> </ul>

Objectif 3 Assurer la sécurité des locaux

Effet attendu	Moyens	Indicateurs d'évaluation
<ul style="list-style-type: none"><li>• Les locaux sont sécurisés au regard des risques identifiés</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Suivi des réglementations et leur évolution</li><li>• Service du patrimoine de l'association IRSAM</li><li>• Présenter un PPI intégrant les investissements nécessaires (vidéosurveillance intérieure et extérieure, éclairages extérieurs, serrurerie et moyens d'accès...)</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Le plan de sécurisation est défini</li><li>• La réglementation est appliquée</li></ul>

## Lien avec l'environnement

### Objectif 1 *Ouvrir l'établissement sur l'extérieur*

Effet attendu	Moyens	Indicateurs d'évaluation
<ul style="list-style-type: none"> <li>L'établissement est inclusif en son sein</li> <li>Mise en place de projets partenariaux avec les associations, crèches, centres sociaux, MJC des quartiers proches (Presqu'île, 4<sup>e</sup>, 5<sup>e</sup>, 9<sup>e</sup>, Tassin, Limonest, Saint-Cyr au Mont d'Or...) et en partenariat avec le CMP de Vaise</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Ouverture de l'établissement sur le quartier par des manifestations et mise à disposition d'espaces</li> <li>Réseaux régionaux, nationaux et internationaux en déficience sensorielle et/ou autisme</li> <li>Lien avec l'Education nationale</li> <li>Dispositifs de droit commun pour la scolarisation ou la formation professionnelle</li> <li>Associations de proximité</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Nombre d'utilisations des locaux et de l'espace extérieur par des organisations du milieu ordinaire</li> <li>Nombre de participations des jeunes à ces projets partenariaux</li> </ul>

### Objectif 2 *Proposer la création d'un pôle ressources pour les établissements et services accueillant des jeunes à particularités sensorielles dans les départements limitrophes du Rhône*

Effet attendu	Moyens	Indicateurs d'évaluation
<ul style="list-style-type: none"> <li>La fonction ressource est identifiée, reconnue et utilisée sur la base de canaux de communication clairement définis</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Bilan des collaborations conventionnées ou non réalisées pour la déficience visuelle ou à partir du PCPE et du dispositif de répit</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Nombre de conventions signées pour l'intervention de l'établissement auprès d'autres organisme</li> <li>Nombre de jeunes concernés par ces interventions</li> </ul>

Projet à 5 ans :

**La plateforme multimodale d'accompagnement en éducation sensorielle complexe est définie et déployée**

**La transformation culturelle de l'approche de l'établissement est ancrée**

Concernant le public accueilli

Objectif 1 *Le public accueilli n'est plus défini par ses déficiences ou pathologies mais par ses besoins d'accompagnement*

Effet attendu	Moyens	Indicateurs d'évaluation
<ul style="list-style-type: none"><li>L'établissement n'est plus défini par les déficiences des jeunes accueillis mais par les compétences mise à disposition d'un public qui peut en avoir besoin</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>Collaborations en place avec l'ARS, les MDPH, l'éducation nationale et d'autres opérateurs en vue expérimenter d'autres modes d'autorisation et de notification</li><li>Travail de recherche universitaire</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>Niveau de perception et compréhension des partenaires</li><li>Niveau de compréhension des professionnels</li></ul>

Les prestations médico-sociales et pédagogiques

Objectif 1 *Elaborer un projet pour chaque nouvelle modalité d'accompagnement en lien avec les autres*

Effet attendu	Moyens	Indicateurs d'évaluation
<ul style="list-style-type: none"><li>Un accueil multimodal selon le projet personnel est en place et ouvert à public varié nécessitant l'expertise de l'établissement pour les adaptations sensorielles</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>Un groupe projet sur l'accueil à la carte, multi notification, diversité des modes de prise charge (inclusion, accompagnement externalisé, temps d'intervention à domicile)</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>Point annuel sur l'avancée de cet objectif</li><li>Nombre d'utilisateurs concernés et modalités d'accompagnement</li></ul>

## Les ressources humaines :

### Objectif 1 *Adapter les emplois aux nouvelles modalités d'accompagnement*

Effet attendu	Moyens	Indicateurs d'évaluation
<ul style="list-style-type: none"><li>La culture d'accompagnement inclusif et multimodal est partagée par tous à partir d'expériences vécues</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>Formations</li><li>Réseaux européens et internationaux</li><li>Découverte de nouvelles pratiques : voyages d'étude (ex. Québec)</li><li>Recherches universitaires</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>Les professionnels se sentent à l'aise dans les nouvelles pratiques d'accompagnement (entretiens annuels)</li><li>Satisfaction des usagers et des familles</li></ul>

## **Lien avec l'environnement**

### Objectif 1 *Proposer d'intégrer les nouvelles modalités d'accompagnement dans la définition de l'autorisation*

Effet attendu	Moyens	Indicateurs d'évaluation
<ul style="list-style-type: none"><li>L'établissement reste un acteur dynamique de la mise en œuvre des politiques publiques</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>Participation de l'établissement à la réforme de la tarification Serafin-PH.</li><li>Recherche action en collaboration avec un laboratoire de recherche de l'Université Lyon 2.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>Effectivité de la réflexion avec nos tutelles</li></ul>

## Modalités de suivi du projet

Un point d'étape annuel de la mise en œuvre du projet est réalisé dans le cadre du rapport d'activité. Entre-temps le comité qualité (COQUA) qui se réunit toutes les 6 semaines pointerà les avancées.

Concernant, le PCPE « Trait d'Union » le comité de pilotage composé des associations partenaires se réunit une fois par trimestre.

## CONCLUSION

A l'issue des travaux d'élaboration de ce projet d'établissement, l'IES les Primevères se perçoit comme une structure spécialiste des adaptations éducatives, et pédagogiques aux besoins de publics dont le profil sensoriel particulier nécessite la mise en œuvre complexe de prestations interdisciplinaires.

L'équipe nourrit l'ambition de pouvoir accompagner des publics variés dont le dénominateur commun est le besoin d'une approche sensorielle de leur développement.

La visée inclusive de ce projet s'entend en cohérence avec la circulaire du 2 mai 2016, relative à la transformation de l'offre médico-sociale. Elle se pense en termes de parcours, les besoins de chaque enfant pouvant évoluer, selon

les circonstances, entre un accompagnement au sein de l'établissement, le temps de reprendre confiance, de souffler ou de remettre certaines bases d'autonomie de vie quotidienne ou de compétences scolaire et un accompagnement dans une structure de droit commun permettant les adaptations nécessaires.

De la même manière que, dans notre précédent projet d'établissement, nous avons pensé la collaboration avec les parents comme une co-guidance, nous souhaitons aujourd'hui faire de notre site un lieu d'inclusion pour les structures de droit commun qui pourraient y proposer des activités.

La dynamique est engagée...

Que soient remerciés tous ceux qui ont contribué à cette dynamique :

- les jeunes que nous accompagnons, ils stimulent notre créativité par leur besoins et par leurs progrès
- leurs parents qui nous font confiance mais attendent que nous soyons capables de nous adapter et qui nous encouragent dans ce sens par leurs remerciements réguliers
- les professionnels qui pétillent d'idées, se remettent en question constamment, échangent, partagent et font confiance.
- nos autorités et partenaires dont la confiance nous honore.

## SYNTHESE DU PROJET D'ETABLISSEMENT

Le projet est résumé sur les pages suivantes



## PROJET À 1 AN

Consolider le fonctionnement des projets actuels pour permettre un changement de paradigme en sécurité

**EVALUER LA DÉMARCHE D'ACCUEIL DES ENFANTS AUTISTES SANS DV**

**SÉCURISER LE FONCTIONNEMENT DES DISPOSITIFS, PARCOURS ET PÔLES**

**EVALUER LES PROJETS INCLUSIFS ACTUELLEMENT EXPÉRIMENTÉS**

**GARANTIR LA SÉCURITÉ ET L'INTÉGRITÉ DES JEUNES**

**STABILISER LE PILOTAGE DE L'ÉTABLISSEMENT**

**ADAPTER LES LOCAUX AUX BESOINS DE JEUNES**

**ASSURER L'EFFICIENCE DES PRESTATIONS LOGISTIQUES SOUS-TRAITÉES**

**DÉVELOPPER LES PARTENARIATS POUR PRÉPARER L'OUVERTURE**

**POURSUIVRE L'EFFORT DE COMMUNICATION EXTERNE**

[irsam.fr](http://irsam.fr)



## PROJET À 3 ANS

Expérimenter de nouvelles prestations d'accompagnement pour des publics présentant des profils sensoriels complexes et des besoins d'éducation, de rééducation sensorielle

**REDÉFINIR LES CARACTÉRISTIQUES PRIORITAIRES DES JEUNES EN ATTENTE**

**AUGMENTER LA CAPACITÉ D'ACCOMPAGNEMENT, QUELLE QU'EN SOIT LA MODALITÉ**

**DÉVELOPPER L'ACCOMPAGNEMENT INCLUSIF**

**PROPOSER AUX AIDANTS DE PLUS LARGES MODALITÉS DE RÉPIT**

**ADAPTER LES EMPLOIS AUX BESOINS DES PUBLICS ACCOMPAGNÉS**

**AMÉNAGER LES ESPACES EXTÉRIEURS**

**ASSURER LA SÉCURITÉ DES LOCAUX**

**OUVRIR L'ÉTABLISSEMENT SUR L'EXTÉRIEUR**

**PROPOSER LA CRÉATION D'UN PÔLE RESSOURCES**

**irsam.fr**





## PROJET À 5 ANS

La plateforme multimodale d'accompagnement en éducation sensorielle complexe est définie et déployée

La transformation culturelle de l'approche de l'établissement est ancrée

**LE PUBLIC ACCUEILLI EST DÉFINI PAR SES BESOINS D'ACCOMPAGNEMENT**

**ELABORER UN PROJET POUR CHAQUE NOUVELLE MODALITÉ D'ACCOMPAGNEMENT**

**ADAPTER LES EMPLOIS AUX NOUVELLES MODALITÉS D'ACCOMPAGNEMENT**

**PROPOSER UNE MODIFICATION DE LA DÉFINITION DE L'AUTORISATION**

**irsam.fr**

