



l'accompagnement  
des **enfants**  
**handicapés**

révélateur d'un secteur  
en mouvement

LES  
CAHIERS  
DU  
CCAHA //

**#6** NOVEMBRE  
2014

## SOMMAIRE

|   |           |
|---|-----------|
| Préface   | 3         |
| Introduction  | 3         |
| <b>L'EXPÉRIMENTATION DU "DISPOSITIF ITEP" :<br/>UN LABORATOIRE AU SERVICE DU PARCOURS</b>                         | <b>6</b>  |
| Les ITEP et l'accompagnement des jeunes<br>ayant des troubles du comportement et de la conduite                   | 6         |
| L'ambition des ITEP   | 7         |
| Les freins au bon fonctionnement des ITEP   | 8         |
| L'expérimentation en cours du fonctionnement<br>en "dispositif ITEP"  | 9         |
| <b>LES MUTATIONS DANS LE FONCTIONNEMENT DES IME :<br/>DU DÉCLOISONNEMENT DU MÉDICO-SOCIAL À L'ÉCOLE INCLUSIVE</b> | <b>16</b> |
| La scolarité des enfants en situation de handicap<br>comme marqueur de l'inclusion                                | 17        |
| Les évolutions des IME et de leurs publics  | 18        |
| Les SESSAD, support d'ouverture des IME<br>favorisant l'inclusion scolaire  | 20        |
| Les expériences d'accompagnement multimodal<br>proposées par les IME  | 21        |
| Conclusion  | 29        |
| Remerciements   | 33        |
| Bibliographie   | 34        |
| Lexique   | 35        |

## PRÉFACE ELISABETH ZUCMAN

MÉDECIN DE RÉADAPTATION  
FONCTIONNELLE,  
PRÉSIDENTE D'HONNEUR  
DU GROUPE POLYHANDICAP  
FRANCE (GPF)



Le CCAH a la très louable intention de donner une suite naturelle à sa collection des « Cahiers du CCAH », mais il a commis l'imprudence de me demander une introduction à ce cahier consacré aux mutations de l'accompagnement, au moment où surgit le concept de dispositif. Certes, 50 ans d'expérience pratique - surtout dans le domaine du polyhandicap, mais pas seulement - et de réflexion critique amassée dans différents champs de la formation professionnelle continue, expliquent l'intérêt et le plaisir avec lesquels j'ai accepté d'ouvrir ce cahier...

Cependant l'honnêteté veut que j'avoue tout de suite que je renonce à écrire une introduction classique annonçant les apports riches et diversifiés des expériences qui vont suivre. Je souhaite seulement exprimer, en toute subjectivité, le paradoxe qui me hante depuis 15 ans environ : il s'agit du fait que le morcellement croissant de nos pratiques - dont la prise de conscience est récente - risque d'être aggravé par l'instauration de dispositifs à la recherche de la fluidité. Ce risque sera réduit si nous réussissons auparavant à remédier aux causes des discontinuités.

C'est ce sur quoi je voudrai m'expliquer ici, en pensant aussi bien à ceux que nous accompagnons,

qu'à leurs familles et aux équipes.

### D'OÙ PARTONS-NOUS AUJOURD'HUI ?

Au cours des 50 dernières années, le morcellement est apparu - les « bonnes sœurs » disponibles 24h sur 24h ont disparu ! - et il s'est progressivement accentué : la situation des personnes accueillies est devenue plus complexe en raison de l'intrication de facteurs pathogènes plus nombreux et plus graves ; l'impact s'en trouve aujourd'hui alourdi par des conditions d'environnement socio-économique, familial et professionnel très altérées et donc peu porteuses. Or, nous n'y apportons pas toujours une suffisante attention et n'avons guère les moyens de les soutenir et de les renforcer. Les morcellements sont multiformes : les « prises en charges » spécialisées sont trop rares et souvent brèves ; les aidants professionnels sont très souvent amenés à intervenir dans la hâte : à leur détriment, cause d'épuisement et d'absentéisme important, et au détriment de l'enfant vulnérable qui vit chaque jour de multiples ruptures de sa relation proche avec autrui.

A un autre niveau, le ministère de l'Éducation Nationale ne se soucie pas encore assez du fait que les maîtres référents, dont la



Construire  
des passerelles,  
plutôt que  
des murs



ISAAC NEWTON

fonction de synthèse est si importante pour les élèves handicapés intégrés, soient souvent chargés du destin scolaire de plusieurs centaines de cas. Par ailleurs, la précarité du statut des AESH<sup>1</sup> a jusqu'à présent créé trop de douloureuses ruptures, tout en dévalorisant le sens de leur action. Dans l'ensemble, ces inorganisations font des emplois du temps une succession journalière de temps partiels dépourvus de sens partagés et d'efficacité, et créant ainsi de nouveaux problèmes. De plus, elles ne sont sans doute pas étrangères à l'accroissement et à la gravité des troubles du comportement chez les enfants accueillis, toujours particulièrement sensibles aux ruptures - petites ou grandes - de leur relation avec l'entourage et ce, tout au long de la vie. En considérant cette constellation de facteurs pathogènes, force

est de constater qu'il n'y a pas de volonté consensuelle de créer pour chaque enfant un « référent de projet » qui lui permettrait de prendre une part active à son projet.

### LES BÉNÉFICES POTENTIELS DES DISPOSITIFS

Il est logique d'attendre d'une approche par le « parcours de vie » une cohérence, on peut dire aussi « un fil rouge ». La mise en œuvre d'un dispositif d'accompagnement pérenne, harmonisé grâce à la création d'un référent stable de chaque situation peut contribuer à la réussite d'un tel objectif. Cela implique un esprit d'ouverture des établissements, services, et structures administratives, basé sur une confiance mutuelle qui puisse permettre l'indispensable mise en œuvre d'une information objective et actualisée, partagée en continu. Peut-être est-ce la nécessité de partager les informations au sens du dispositif qui en constitue le plus gros obstacle...

### LES RISQUES ÉVENTUELS DES DISPOSITIFS

Si ces conditions ne sont pas acquises, le recours à un dispositif risque d'être inopérant et même nuisible : par exemple, se passer du regard itératif que devrait exercer « le guichet unique » de la MDPH, c'est priver l'enfant en situation de handicap et/ou sa famille d'une « évaluation » objective régulière de ses besoins, très évolutifs avec l'âge. C'est aussi laisser libre cours aux pressions des uns, aux rejets ou aux lassitudes des autres, et ainsi priver la personne fragilisée par la dépendance et/ou ses difficultés de communication, du soutien impartial et bienveillant que la MDPH

devrait lui apporter.

C'est aussi priver notre pays d'objectiver statistiquement l'indispensable connaissance des besoins que seul « le passage obligé » de toutes les personnes handicapées en MDPH peut lui offrir. La loi en fait un double pivot de connaissance collective du handicap : d'une part, un enregistrement et un traitement anonyme des dossiers permettant de connaître la réalité évolutive et fine des besoins ; d'autre part, une mise à disposition pour les personnes handicapées, familles, associations, décisionnaires et autres, d'un registre départemental actualisé de tous les établissements, services, associations et structures administratives du département. Cet outil est indispensable à la mise en œuvre de « parcours » de longue durée et stabilisés, afin de donner accès à l'enfant handicapé à un libre choix et faisant ainsi de lui et de sa famille des citoyens à part entière.

Une mise en cohérence départementale - parlons de cette dimension de proximité pendant qu'elle existe encore - des besoins et des réponses locales à la disposition de tous, me semble un préalable indispensable à tout changement réglementaire, voire législatif important. Tous ceux qui souhaitent qu'elle ait lieu au bénéfice simultané des personnes handicapées, des familles et des équipes savent qu'elle repose sur une véritable révolution culturelle : la réviviscence de la valeur de la responsabilité personnelle et de la confiance mutuelle. Nous sommes de plus en plus nombreux à en avoir le désir aujourd'hui : ce cahier en apporte des témoignages multiples.

## INTRODUCTION

La notion de « parcours de vie et de soins » est au centre des préoccupations des personnes handicapées, de leurs proches et des professionnels médico-sociaux depuis de nombreuses années, en témoignent les évolutions réglementaires, les nombreux rapports et colloques traitant du sujet. Cette approche par le parcours vient répondre aux attentes exprimées par les personnes en situation de handicap en termes d'accompagnements adaptés à leurs besoins et choix de vie dans une logique personnalisée allant du « droit commun » vers le « secteur spécialisé ».

En 2013, une expérimentation, financée par la CNSA, autour de la notion de « dispositif » dans les Instituts Thérapeutiques, Educatifs et Pédagogiques (ITEP), établissements accueillant des enfants et adolescents en difficultés psychologiques et sociales, a été initiée. Cette démarche est mise en œuvre par l'Association des ITEP et de leurs REseaux (AIRE) en partenariat avec l'UNIOPSS. L'ambition est de vérifier le bien-fondé du concept de « dispositif » et son fonctionnement en regardant ses apports dans la mise en œuvre concrète des

parcours d'accompagnement des enfants et, plus largement, des personnes en situation de handicap.

La notion de « dispositif ITEP » est définie par l'association AIRe comme « *un ensemble de modalités souples, adaptables, conjuguées et en continuité, dans une dynamique interne et externe, favorisant un parcours de santé propice à l'amélioration des conditions de vie et de participation sociale des personnes concernées* ».

En partant de l'expérimentation en cours ainsi que d'autres expériences rencontrées ici et là en France dans le champ de l'enfance, le CCAH souhaite mettre en valeur la manière dont les acteurs choisissent de mettre en œuvre sur le terrain cette idée de parcours d'accompagnement souple et personnalisé, adapté à la personne. Ce panorama, loin d'être exhaustif, permet néanmoins de rendre compte d'une dynamique d'évolution du secteur et d'une partie des mutations à l'œuvre dans les modalités d'accompagnements des personnes, dans les pratiques professionnelles et dans les organisations.

Marcel Jaeger, dans le précé-

dent numéro des Cahiers du CCAH, rappelait que « *les publics en difficulté eux-mêmes changent, présentent des difficultés multiples, tant financières, relationnelles, psychologiques, qui appellent des réponses à la fois plus complexes et mieux coordonnées* ». Tous les secteurs se doivent de travailler ensemble autour du projet de vie de la personne : ces connexions entre les secteurs social, sanitaire et médico-social sont importants, quel que soit le type d'établissement ou service médico-social (ESMS).

Ensuite, ce sont la diversité et la souplesse dans les modalités d'accompagnements qui sont prônées avec l'idée qu'il n'existe pas une réponse standardisée. À côté du « tout établissement » et du tout « vivre à domicile », des réponses intermédiaires, alternatives, peuvent et doivent être proposées afin d'envisager un parcours de vie personnalisé et choisi. Les acteurs se doivent de coopérer pour structurer une offre d'accompagnement diversifiée qui s'adapte à la personne dans une logique où le « multimodal » est possible et privilégié.

Depuis plusieurs années, certaines expériences issues d'Instituts Médico-Educatifs (IME)

révèlent cette tendance à la diversification des modalités d'accompagnement avec un mode de fonctionnement « à la carte » en fonction du rythme et des besoins de l'enfant. Cette démarche d'ouverture et de souplesse de fonctionnement des IME, désormais au cœur de nombreux projets d'établissements, s'inscrit directement dans la dynamique, réaffirmée par la loi de 2005, d'une inclusion plus grande des enfants en situation de handicap, particulièrement au sein de l'école.

Il s'agit à chaque fois de bouger les lignes des organisations, tant dans leurs pratiques internes que dans leur travail avec les autres dans une logique de mise en réseau. Que l'on parle de « plateforme de services », de « dispositif offrant plusieurs modalités », de « diversification et souplesse de l'offre », de « plateau technique mobile », de « cellule de compétences », c'est tout un secteur qui se met en mouvement au service d'une ambition : « remettre la personne au centre du dispositif ».

# 1/ L'expérimentation du "dispositif ITEP" : un laboratoire au service du parcours //

## LES ITEP ET L'ACCOMPAGNEMENT DES JEUNES AYANT DES TROUBLES DU COMPORTEMENT ET DE LA CONDUITE

Les Instituts Thérapeutiques, Educatifs et Pédagogiques sont des établissements médico-sociaux financés par les ARS. Conformément au décret de 2005 et à la circulaire interministérielle de 2007<sup>2</sup>, ils ont pour mission d'accueillir,

sur orientation de la CDAPH<sup>3</sup>, « les enfants, adolescents ou jeunes adultes qui présentent des difficultés psychologiques dont l'expression, notamment l'intensité des troubles du comportement, perturbe gravement la socialisation et l'accès aux apprentissages ». Malgré des potentialités intellectuelles et cognitives préservées, ces jeunes se trouvent « engagés dans un processus handicapant qui nécessite le

recours à des actions conjuguées et à un accompagnement personnalisé ».

La mission de l'ITEP est de tra-

➤ Fin 2010, 381 ITEP accompagnant près de 15 000 enfants et adolescents étaient recensés en France. Plus de 12 000 professionnels en Equivalent Temps Plein accompagnaient ces jeunes.

<sup>2/</sup> Décret du 6 janvier 2005 et Circulaire Interministérielle du 14 mai 2007 relative aux instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques et à la prise en charge des enfants accueillis.

<sup>3/</sup> Par facilité d'écriture nous utiliserons dans ce cahier indifféremment les termes CDAPH et MDPH.

## Les jeunes accueillis en ITEP

Selon l'AIRe, les difficultés psychologiques constituent un processus handicapant risquant de compromettre le potentiel de participation sociale et d'évoluer d'une fragilité vers une incapacité psychique. Elles sont compatibles avec un maintien des fonctions intellectuelles, mais instables, c'est-à-dire variables dans le temps ou selon les contextes. Le repérage de ces situations se fait surtout au niveau des PMI et dans le système scolaire.

Les conséquences de ces difficultés psychologiques pour ces enfants et ces adolescents se caractérisent par une perturbation fréquente de la faculté de penser et d'agir, de la perception de soi-même, et de la relation aux autres. Egalement par une difficulté à vivre et organiser le quotidien, concevoir et formuler des projets, ou comprendre et respecter des limites ou des règles. Ces difficultés ont des conséquences pour l'entourage et sur

la vie sociale qui se caractérisent par une incompréhension liée au caractère invisible des troubles, voire à leur déni, à l'aspect imprévisible du comportement, à la nature réversible du processus handicapant et à une représentation faussée (stigmatisation, voire rejet de la personne, vécue comme perturbatrice, culpabilisation fréquente de l'entourage familial, ignorance courante de la dimension multifactorielle de l'origine des troubles).

vailler de façon personnalisée avec le jeune sur les diverses dimensions de son parcours (thérapeutiques, pédagogiques, éducatives) et en lien direct avec son environnement familial et social. La famille est au cœur de l'accompagnement et du fonctionnement de ces établissements.

Comme le rappelle l'AIRe, la circulaire de 2007 concernant les ITEP consacre « *la prise en compte singulière de chaque jeune accueilli sur la base de réponses souples, mixtes, personnalisées et différenciées* ». Ce texte détaille « *les modalités d'accueil : SESSAD, accueil de jour séquentiel, semi-internat, internat modulé, accueil familial et internat* ». Un dispositif ITEP se doit ainsi de conjuguer au moins trois de ces modalités d'accompagnement.

## Association des Itep et de leurs Réseaux : L'association

Créée en 1995, l'association AIRe regroupe des personnes concernées par la prise en compte de jeunes présentant des difficultés psychologiques. AIRe fédère plus de la moitié des 380 ITEP et est structurée autour des délégués régionaux et interrégionaux. La politique de l'association, basée sur la recherche appliquée, joue un rôle fédérateur pour les ITEP et pour les organismes gestionnaires locaux.



## L'AMBITION DU DISPOSITIF ITEP

Les textes réglementaires sur les ITEP introduisent le concept de « dispositif ITEP » qui entend dépasser la logique des établissements et services dédiés, pour offrir, seul ou en coopération, une diversité d'interventions modulables intra et extra-muros, adaptables aux réelles capacités que le jeune est en pouvoir de mobiliser. L'ITEP doit mettre en œuvre une stratégie partenariale, à travers des conventions ou autres formes de coopération avec d'autres ITEP en cas d'absence de modalités d'accompagnement en interne, avec l'Education Nationale, avec la Pédiopsychiatrie et, le cas échéant, avec l'Aide Sociale à l'Enfance (ASE) et la Protection Judiciaire de la Jeunesse (PJJ).

Les ITEP ne visent pas à répondre seuls aux situations complexes. Leur approche est à la fois institutionnelle et partenariale, diversifiée et modulable, évolutive et adaptable.

### UN PEU D'HISTOIRE...

Les jeunes présentant ce type de Troubles du Comportement et de la Conduite (TCC) d'origine psychique étaient autrefois, dans les suites d'un processus de déscolarisation plus ou moins rapide, accueillis en Instituts de

Rééducation (IR). C'est le décret de 2005 qui a transformé ces IR en ITEP, en y ajoutant la dimension de « soins », et a ainsi marqué un changement des modes d'accompagnements. Le monde des ITEP a dû, à ce moment-là, gérer ce bouleversement de pratiques avec notamment la nécessité de repenser le travail à mener avec l'enfant et son entourage.

Gilles Gonnard, Président de l'AIRe, explique ainsi que « *la réponse à apporter n'est ni dans le "tout scolaire", ni dans le "tout ITEP" mais bien dans une modulation de l'accompagnement au service du jeune et de son rythme. Les modalités sont utilisées comme moyen thérapeutique d'accompagnement* ». Coline Marchand, Chef de service de l'ITEP SERENA de Marseille, illustre ici tout l'intérêt de la modalité SESSAD qui « *est bien souvent une porte d'entrée vers l'ITEP permettant notamment au jeune et à ses parents une inscrip-*



*tion en douceur dans le cadre médico-social ». Elle précise que « l'internat n'est pas considéré comme un établissement en soi mais bien comme un hébergement thérapeutique, permettant au besoin un éloignement thérapeutique du domicile familial ». Certains enfants ou adolescents sont accueillis une nuit ou deux par semaine en internat et sont le reste du temps au domicile familial. Ce type d'accueil multimodal est caractéristique de l'accompagnement d'un ITEP et joue également le rôle de prévention dans les situations où le risque de rupture de liens entre l'enfant et sa famille est identifié.*

Gilles Gonnard caractérise le dispositif ITEP comme « *un système de ressources dans le parcours d'un jeune. L'ITEP n'a pas vocation à être un établissement pérenne dans ce parcours* ». L'accompagnement d'un jeune par un ITEP doit être

une étape dans son parcours : le jeune est accueilli généralement dans les suites d'un processus de déscolarisation et l'ITEP l'accompagne jusqu'à ce qu'il puisse trouver une nouvelle voie, et si possible le chemin du droit commun (école, formation, emploi...).

### **LES FREINS AU BON FONCTIONNEMENT DU DISPOSITIF ITEP**

L'étude menée par l'UNIOPSS et l'AIRe a confirmé que l'application du décret 2005 n'est, dans les faits, que très partiellement effective du fait de difficultés diverses (administratives, professionnelles, territoriales). Un des facteurs identifié comme ayant favorisé cette application « *très partielle* » sur le terrain est celui de la latitude d'interprétation qui entoure le terme de dispositif qui n'apparaît qu'une seule fois dans le décret de 2005.

Le programme national de la CNSA et de la DGCS sur le champ des ITEP poursuit trois objectifs stratégiques :

- ▶ Progresser sur l'évaluation et la connaissance des besoins des jeunes engagés dans un processus handicapant en raison des troubles psychologiques et la connaissance des modes de coopération développés au niveau territorial.
- ▶ Améliorer la continuité du

L'originalité portée par le décret repose sur la fluidité, la modularité et la souplesse dans les accompagnements des jeunes, mais cela nécessite un cadre dérogatoire qui n'a pas été structuré clairement. Pour autant, différentes tentatives et expériences d'application ont été menées et ont mis en évidence de réels apports pour les bénéficiaires dans l'accompagnement de leur parcours.

En parallèle de ces préoccupations

## **Rapport UNIOPSS - AIRe « Le dispositif ITEP : Pour un parcours de soins et d'accompagnement personnalisé » - 2011**

Ce rapport est une étude circonstanciée du cadre réglementaire des ITEP qui avait pour objectif de déterminer si la notion de « dispositif ITEP » répondait bien aux attendus administratifs et cliniques au bénéfice d'un public spécifique. L'UNIOPSS rappelle ainsi que « *les modalités d'accompagnement se déterminent au cas par cas, en fonction de la dynamique évolutive du jeune [...] et ainsi, accreditent la*

*nécessité de souplesse dans l'accompagnement, souplesse dictée par la situation singulière de chaque enfant et l'évolution de celle-ci, aussi bien dans le cadre de l'accompagnement par la structure que dans le milieu scolaire ou familial. En effet, l'idée du parcours de l'enfant implique des mouvements et des ajustements continus, afin de personnaliser les modalités d'accueil et de proposer des*

*réponses correspondant à la réalité des situations* ».

Cette étude détaille ainsi les freins et leviers identifiés sur le terrain : les régimes d'autorisations et modalités d'orientation MDPH, les modalités de tarifications, les objectifs signifiés ou non dans les CPOM, les postures et l'adhésion des professionnels, le partage d'intervention entre ITEP, le positionnement des ARS, etc.

parcours des enfants et adolescents en ITEP et la qualité de leur accompagnement.

➤ Accompagner l'adaptation de l'offre actuelle et l'évolution de la réglementation.

Le programme de travail est organisé en 5 axes :

1 / Améliorer l'évaluation des besoins des jeunes et l'adéquation de l'offre-besoins.

2 / Améliorer la connaissance

en matière d'accompagnement des jeunes, en favorisant le développement de la recherche en ce domaine.

3 / Observer et analyser les organisations et les fonctionnements en dispositif des ITEP.

4 / Analyser les leviers et les obstacles à l'évolution de l'offre ITEP sur les territoires.

5 / Valoriser et faire connaître le projet ITEP auprès des acteurs.

pations associatives, la CNSA avait fixé dans ses axes de travail la problématique des « jeunes publics frontières », des « cas complexes », c'est-à-dire ces jeunes qui viennent questionner les pratiques des professionnels en repoussant les acteurs dans leurs limites (sectorielles, temporelles, professionnelles).

La rencontre de cette ambition nationale et des travaux de l'AIRe avec l'UNIOPSS a conduit à la validation du projet d'expérimentation en cours (voir ci-dessus).

La particularité des ITEP s'est révélée intéressante en tant que « laboratoire » permettant d'observer la capacité des acteurs à mettre en place des parcours de vie et de soins personnalisés et coordonnés entre les différents intervenants. Divers facteurs sont à souligner ici :

➤ **La spécificité de l'accompagnement en ITEP** en lien avec

la complexité des problématiques du public accueilli.

L'accompagnement en ITEP se structure autour du principe d'« interventions interdisciplinaires » impliquant une véritable synergie et complémentarité dans les expertises professionnelles apportées par chacun des secteurs : la pédopsychiatrie, la psychiatrie, l'Education Nationale et, le cas échéant, l'ASE et la PJJ.

Les troubles du comportement et de la conduite des jeunes suivis en ITEP mêlent en effet bien souvent plusieurs problématiques (psychiques, sociales, ...) et viennent ainsi très souvent bousculer les « cadres établis » de chacune de ces institutions en poussant chacun des acteurs dans ses retranchements professionnels et règlementaires, sans oublier les familles.

Une partie des jeunes suivis en ITEP ont une « double étiquette » puisqu'ils sont également suivis par l'ASE dans le champ de la Protection de

l'enfance. Par exemple, à l'ITEP SERENA de Marseille, 30 % des jeunes accueillis relèvent à la fois de la MDPH et de l'ASE, les 70 % restant relevant uniquement de la MDPH.

➤ **La particularité du concept de « dispositif » prônée par les textes** et qui implique des modalités d'accueil diversifiées, personnalisables, une fluidité des interventions extra et intra-muros, et le recours à des coopérations pour s'adapter à chaque jeune.

### L'EXPÉRIMENTATION EN COURS DU FONCTIONNEMENT EN « DISPOSITIF ITEP »

L'expérimentation vient poser le « cadre dérogatoire » nécessaire pour un fonctionnement en dispositif, en levant les freins administratifs et en posant le cadre de la coopération des acteurs notamment. Comme l'explique Jacky Desmet, Coordinateur de l'expérimentation et ancien Secrétaire général de l'AIRe, « deux préalables étaient posés pour expérimenter ce fonctionnement en dispositif : d'une part, l'adoption d'un CPOM ou d'un tarif médian entre toutes les modalités et, d'autre part, une orientation globale « ITEP » afin de faciliter les passerelles entre les différentes modalités d'accompagnement. Ces conditions n'étaient auparavant pas réunies, elles le sont maintenant quasiment dans toutes les Régions pilotes<sup>4</sup>. A partir



<sup>4</sup> L'expérimentation menée se déroule dans 6 régions dans lesquelles les ARS se sont portées volontaires. Ces régions sont la Basse-Normandie, la Champagne-Ardenne, la Haute-Normandie, l'Île-de-France, les Pays-de-la-Loire et la PACA.



de là, les objectifs de cette expérimentation sont d'identifier les facteurs facilitants et les obstacles à ce fonctionnement et à l'application des principes de fluidité et souplesse des accompagnements ».

En effet, deux paramètres ont empêché d'expérimenter le fonctionnement en « dispositif » proposé par les textes :

► **Les différences de tarification** entre chacune des modalités proposées par le « dispositif ITEP » cloisonnent les accompagnements (prix de

journée, dotation globale, prix de journée globalisé).

L'UNIOPSS et l'AIRE rappellent ainsi qu'un budget global, particulièrement dans le cadre d'un CPOM, facilite le calcul d'un coût annuel à la place pouvant favoriser le décloisonnement des services, en évitant ainsi que les considérations budgétaires ne viennent interférer sur les décisions d'accompagnement et de mobilité au sein des différentes modalités ITEP. L'idée défendue par les acteurs est : « une place = un enfant ». Cela per-

met un contrôle efficient du budget global, et garantit pour les tarificateurs le respect des limites de l'autorisation. Cela garantit également à l'enfant et à sa famille le respect du projet et l'absence d'opportunisme de la part des gestionnaires sur une proposition de modalité d'accompagnement.

► **Les régimes d'autorisation et processus d'orientation de la MDPH** doivent évoluer vers une notification globale « ITEP » pour permettre un accompagnement évolutif sans rupture. L'UNIOPSS et l'AIRE soulignent ici que la question des autorisations distinctes entre les modalités (ITEP/SESSAD) impacte sur les conditions de l'accompagnement puisqu'elle « implique un passage en CDAPH, ce qui peut induire un risque de rupture dans l'accompagnement, en provoquant une sortie du service et une mise sur liste d'attente durant le temps d'examen du dossier par la CDAPH. Cette nécessité du passage en CDAPH a des causes multiples, mais l'une des principales est bel et bien la distinction des autorisations qui confère des régimes juridiques différents aux ITEP et aux SES-

#### LE NOMBRE D'ENFANTS ACCOMPAGNÉS PAR DES STRUCTURES MÉDICO-SOCIALES

285 000 places en services

ou soins ambulatoires :

- 46 300 en SESSAD
- 65 000 en CAMSP
- 175 000 en CMPP

Plus de 105 000 places en établissements :

- 69 000 en IME
- 15 000 en ITEP
- 7 600 en IEM - Instituts d'Education Motrice
- 7 600 en Instituts Déficience Sensorielle
- 6 000 pour le polyhandicap

Source : CNSA 2013

SAD et qui conforte la CDAPH dans la formulation de décisions marquant cette distinction ».

Dans l'expérimentation, quelques rares MDPH n'ont pas souhaité rentrer dans cette pratique d'orientation globale vers le « dispositif ITEP » et ont conservé l'orientation précisant la modalité d'accompagnement. En contrepartie, elles ont fait le choix d'apporter plus de réactivité dans les instructions des dossiers et délais de décision. Cette exception dans la mise en œuvre de l'expérimentation constitue finalement une opportunité permettant de vérifier précisément dans quelle mesure cet élément de procédure administrative (le mode d'orientation par la MDPH) constitue un frein à la fluidité du parcours du jeune.

En octobre 2012, le rapport Vachey-Jeannet « *Etablissements et services pour personnes handicapées : offre et besoins, modalités de financement* » est également venu pointer les limites des modes actuels de financement, qu'ils soient en prix de journée ou en dotation globale. Le prix de journée incite en effet à la maximisation du taux d'occupation et se révèle « anti-incitatif à la diversification » des prises en charge, puisque se rapportant à un accompagnement unique. Quant à la dotation globale, si elle offre plus de lisibilité budgétaire, elle ne répond pas aux mouvements inter-structures, lorsque ces



## UN POINT D'ÉTAPE DE L'EXPÉRIMENTATION ITEP

JACKY DESMET

Coordinateur de l'expérimentation pour le compte de l'AIRe

### L'expérimentation du fonctionnement en dispositif des ITEP a été officiellement lancée en mai 2013\*. Avec quelle adhésion des différents partenaires ?

Quasiment tous les acteurs locaux concernés dans les six régions de l'expérimentation ont signé la convention de partenariat. Tous les ITEP se sont mis au diapason, et nous bénéficions par ailleurs d'une certaine adhésion des ITEP en dehors de ces régions concernées, et même en dehors des adhérents de AIRe. Les ARS sont également des moteurs importants pour piloter en régions cette expérimentation. Les partenaires du secteur médico-social, je pense notamment à l'Education Nationale, sont également impliqués. La pédopsychiatrie est en revanche plus difficile à mobiliser, de par la complexité du secteur sanitaire et les moyens contraints. C'est également un peu compliqué au niveau des CDAPH : le principe de modification des orientations est acquis mais c'est le niveau de précision du curseur qui est à travailler et surtout à harmoniser entre tous les départements. Les groupes de travail qui se sont constitués sont en majorité départementaux, ce qui semble être la bonne échelle.

### Quels sont les points de vigilance repérés par les acteurs pour fonctionner en dispositif ?

L'expérimentation, au-delà des modes d'orientation CDAPH et de financement des ITEP, permet de lister d'autres points réglementaires, administratifs et de pratiques :

- Modalités de versement de l'AAEH.
- Prise en charge des frais de scolarité, des transports.
- Partenariat entre structures d'ITEP pour compléter le panel de

modalités.

- Dynamique de projet entre les différents acteurs pour servir le même Projet Personnalisé de Compensation et d'accompagnement (vers une « unité » de projet entre l'ITEP, les autres établissements et services médico-sociaux, l'école, l'ASE).
- Adaptation des « outils » de la loi 2002-2 (livret accueil, CVS, règlement de fonctionnement) et des procédures d'admission.
- Information des parents et partenaires en amont de la décision d'orientation : quels moyens ?
- Quel référent de parcours ? Gestionnaire de cas ?
- Inclusion réelle et constructive du secteur sanitaire dans l'expérimentation en vue de consolider des liens « obligés » des ITEP avec ce secteur (gestion des urgences, désertification médicale, protocole de traitements médicamenteux, ...).

### Fonctionner en dispositif demande à bouleverser les pratiques. Est-ce un principe acquis dans tous les ITEP ?

C'est en effet une révolution qui s'opère déjà depuis quelques années. On passe d'un système où c'est le jeune qui devait s'adapter à l'institution à un système dans lequel, au contraire, c'est l'établissement qui doit faire avec la prise en compte globale de ce jeune, en lui proposant un programme individualisé, souple et réactif.

\*L'expérimentation se prolongera jusqu'à fin 2017

**Contact :** Jacky Desmet  
Conseil en organisation  
médico-sociale - Coordinateur  
de l'expérimentation ITEP pour  
l'AIRe et ancien Secrétaire  
Général de l'AIRe  
jdesmet52@gmail.com



structures appartiennent à des entités juridiques différentes. Elle reste cependant efficiente en cas de mouvements au sein d'établissements d'une même association.

Ces deux axes d'assouplissement exploités dans l'expérimentation visent à un dé-

cloisonnement sectoriel et disciplinaire : comment réussir ce décloisonnement et ce travail en complémentarité autour des publics en situation complexe qui ont besoin de l'intervention de plusieurs secteurs et qui doit en assurer le cas échéant la coordination ?

Au terme de l'expérimentation et des changements observés et évalués (impacts sur les jeunes et au sein des organisations et réseaux d'acteurs), la question se posera de savoir dans quelle mesure il est pertinent de généraliser ou non ce type de « fonctionnement en

## LE COPILOTAGE DE L'EXPÉRIMENTATION « DISPOSITIF ITEP » DANS LA RÉGION CHAMPAGNE-ARDENNE

**EDITH CHRISTOPHE**

Directrice du secteur médico-social, ARS Champagne-Ardenne

L'ARS est copilote de l'expérimentation « dispositif ITEP » sur le territoire. Le public concerné par cette expérimentation est celui des jeunes présentant des troubles du comportement qui mettent très souvent en échec les prises en charge classiques et dont l'accompagnement nécessite modularité et souplesse pour s'adapter aux besoins et au projet du jeune. L'ARS Champagne-Ardenne était déjà en réflexion lorsque la CNSA a préparé le travail d'expérimentation du « dispositif ITEP » et travaillait déjà beaucoup sur la logique de parcours des personnes en situation de handicap.

Dans cette logique, en avril 2013, l'ARS Champagne-Ardenne a ainsi organisé, en partenariat avec le CREAL, un colloque sur « le parcours en institution du jeune aux comportements violents » afin d'engager une réflexion inter-institutionnelle et collective sur les pistes de travail permettant d'anticiper les situations de rupture afin de les éviter. Ce colloque a réuni de nombreux acteurs concernés par la problématique (ESMS, inter-secteurs infanto-juvéniles, Education Nationale, ASE, PJJ, MDPH) et a mis en évidence les difficultés aussi bien administratives, réglementaires que médicales qui conduisent à la rupture des parcours de ces jeunes.

La continuité du parcours de ces

jeunes, axe central de la qualité de la prise en charge globale, est d'autant plus difficile à assurer qu'elle se trouve confrontée à une multitude de logiques institutionnelles (Rectorat, Aide Sociale à l'Enfance, structures médico-sociales...). Logiques qui peinent, à travers leurs interventions, à trouver des réponses adaptées face aux situations des jeunes en grande souffrance, qui se dégradent au fur et à mesure que les professionnels s'épuisent. Le recours à l'hospitalisation intervient alors comme le seul et ultime recours face à une crise, pour lesquelles les structures hospitalières sont parfois inadaptées. Face à ces constats d'échec, les ARS sont de plus en plus fréquemment interpellées, dans la plupart des cas en urgence, sur des situations de rupture de prise en charge en raison du comportement violent d'un enfant ou d'un adolescent.

Dans ce contexte, l'ARS Champagne-Ardenne a naturellement été candidate pour participer à l'expérimentation du fonctionnement en dispositif des ITEP. La CNSA souhaitait conduire l'expérimentation sur deux des quatre départements de la région Champagne-Ardenne, mais finalement tous les acteurs étaient volontaires (les 4 MDPH, l'Education Nationale et les quinze ITEP recensés sur la région).

En matière de pilotage et de coo-



**Contact :** Edith Christophe  
ARS Champagne-Ardenne  
2 rue Dom Pérignon  
Complexe tertiaire  
du Mont Bernard - CS 40513  
51007 Châlons en Champagne  
03 26 64 42 00

pération, il a fallu près d'un an pour mettre tous les protagonistes en mouvement et installer la gouvernance du « dispositif » et de l'expérimentation. Outre le copilotage de la démarche, le travail de l'ARS est avant tout un travail d'observation du fonctionnement en dispositif et d'accompagnement des acteurs dans l'identification des blocages réglementaires et juridiques. Un des objectifs poursuivis était que les MDPH adoptent une orientation en « dispositif ITEP » et non plus par mode de prise en charge (internat, semi-internat, SESSAD, etc.) ; c'est désormais le cas dans les quatre départements de la région. Afin de mettre ces nouvelles pratiques en œuvre, ce sont les quatre directeurs de MDPH qui se sont personnellement impliqués dans cette démarche.

dispositif » comme une solution à la mise en œuvre de parcours coordonnés et adaptés aux personnes. Le cadre réglementaire actuel permet-il ou non d'accompagner les mutations à opérer dans les pratiques et modes de fonctionnement et de coopération des acteurs ?

L'expérimentation se veut, à terme, structurante à la fois pour l'association AIRE et ses adhérents, et plus largement pour le secteur dans son ensemble : des usagers et leurs familles aux administrations et pouvoirs publics. Il s'agit en effet de savoir quels sont les

leviers permettant de fluidifier les parcours en termes d'organisation, de qualité et de diversité des réponses. L'enjeu est d'éviter les ruptures d'accompagnement par une coordination optimale des actions entre les différents secteurs d'intervention.



## Témoignage d'un ITEP participant à l'expérimentation L'ITEP-Pro Le Jallu à Saint-Cosmes-en-Vairais et l'ITEP Les Aubrys à Champagné (72)

En septembre 2013, l'Association Les Petits Princes a ouvert un ITEP PRO à Saint-Cosmes-en-Vairais dans la Sarthe. Il accueille des jeunes âgés de 14 à 20 ans et vient ainsi compléter l'ITEP de Champagné qui s'adresse aux jeunes de 6 à 14 ans.

Face à l'absence de solutions adaptées pour des adolescents, souvent sans formation professionnelle et pour qui l'obligation scolaire peut apparaître à certains comme une contrainte, l'association a souhaité créer cette structure de type « ITEP Pro » à l'image d'un IMPro. Seule structure de ce type dans le département, elle répond le plus largement possible aux besoins des jeunes en diversifiant ses formes d'accueil. Elle peut notamment proposer la scolarisation des adolescents dans des filières pré-professionnelles, professionnelles ou technologiques, accompagnement qui n'était pas possible jusqu'alors.

Prolongement de l'ITEP pour certains ou premier accueil pour d'autres adolescents, l'objectif reste le maintien ou le retour du jeune, dès que possible, dans un milieu familial, scolaire, professionnel ou social naturel. L'ITEP Pro constitue une véritable passerelle entre les dispositifs spécialisés, dont il fait partie, et les dispositifs de droit commun. Sa localisation l'inscrit sur un territoire porteur puisque dans un rayon de 10 kms se trouvent quatre collèges, un lycée d'enseignement général, un lycée d'enseignement professionnel ainsi qu'un centre hospitalier. Par ailleurs, le tissu agricole, artisanal, industriel et touristique permet d'envisager le développement de plusieurs filières de formation inscrites dans l'environnement et de faciliter l'accès aux stages pour les jeunes, ou plus tard l'accès à l'emploi.

L'ITEP Pro propose 31 places dont 22 en externat et 9 en internat. L'ITEP de son côté accueille 30 jeunes en internat, 11 en externat, avec 3 places en Centre d'accueil familial spécialisé (CAFS) ainsi qu'un SESSAD de

20 places et un SITEP de 10 places. Le SITEP est un service qui peut être qualifié de pré-orientation intervenant en amont de l'accompagnement médico-social. Un enfant repéré en risque de déscolarisation est identifié par l'école. L'Education Nationale commande alors au SITEP une évaluation de la situation de l'enfant qui peut durer jusqu'à six mois et au cours de laquelle il doit émettre des préconisations à la MDPH quant aux suites à donner : orientation vers une aide éducative de la protection de l'enfance en milieu ouvert, ITEP, SESSAD, etc.

L'expérimentation actuelle du fonctionnement en « dispositif ITEP », convention signée en septembre 2013, permet véritablement de faire sauter un verrou : le fait de pouvoir répondre aux attentes des parents et du jeune, sans attendre la notification de la MDPH. L'établissement peut modifier le mode d'accueil sans délai administratif supplémentaire, ce qui permet une plus grande souplesse du système et des accompagnements.

Sur le terrain, l'ITEP doit également permettre de rompre avec les stéréotypes existants en menant un important travail de sensibilisation et de communication. C'est ici un rôle d'interface entre les acteurs : établissements, directeurs d'école, parents... afin d'œuvrer pour une meilleure intégration des jeunes d'ITEP en milieu ordinaire, scolaire ou professionnel.



**Contact :** ITEP Pro Le Jallu - Rue Julien Fortin  
72110 Saint-Cosmes-en-Vairais - 02 72 88 34 50  
ITEP Les Aubrys - Route de Réveillon - 72470 Champagné  
02 43 54 12 30 - directeur.itep@lesaubrys.fr

## Parcours d'un jeune accompagné par l'ITEP Serena



A la rentrée 2013, le jeune Cyril, 12 ans, est orienté sur le dispositif de l'ITEP Marseille-Centre (Association Serena) pour des troubles sévères du comportement en milieu scolaire (mises en danger, fugues, violence). La demande de la famille est très vite axée, lors de l'entretien d'admission, sur la question de la scolarité ; Cyril souhaite passer en 4<sup>e</sup> mais il est dirigé en 5<sup>e</sup> SEGPA et vit très mal cette orientation.

Afin de proposer un projet personnalisé, les différents professionnels commencent les bilans et constatent une grande souffrance psychique liée à un environnement familial pathogène, les figures parentales présentant elles-mêmes des troubles d'ordre psychiatrique. Toujours durant cette période, le service tente d'appréhender l'histoire de l'enfant dans son parcours avec les différentes institutions. Il est alors constaté que Cyril a vécu de nombreuses ruptures familiales, scolaires et de soins. Les premières tentatives de suivi thérapeutique remontent à la petite enfance dans le cadre d'un CAMSP puis d'un CMPP.

A l'issue de la période d'observation de la situation du jeune, la modalité Internat du dispositif ITEP semble la plus pertinente, mais pour permettre l'adhésion à l'accompagnement, le service débute l'accompagnement par la modalité SESSAD. Celle-ci offre la possibilité de proposer, avant tout, un projet de soins mais aussi de répondre aux exigences de la famille

et du jeune.

Le Projet Personnalisé d'Accompagnement proposé à Cyril et à sa famille a comme objectifs l'acceptation de la frustration et la mise en mots des émotions, deux facteurs importants de ses troubles du comportement. Les axes de travail suivants sont proposés :

- Un suivi en psychothérapie hebdomadaire.
- Un atelier thérapeutique avec comme médiation la cuisine.
- Un suivi pédagogique en individuel (remédiation cognitive).
- Un accompagnement éducatif et travail de lien avec le collègue.
- Un entretien mensuel entre la famille et le médecin psychiatre et/ou l'éducateur.

Ce projet vise notamment à permettre le maintien de Cyril dans sa scolarité et ce en allégeant son emploi du temps. Malgré cet aménagement du temps scolaire et les différentes actions thérapeutiques menées, Cyril est exclu définitivement de son collègue. L'Inspection Académique refuse de le re-scolariser, argumentant que l'intensité de ses troubles ne permet pas son maintien, même partiel, sur un collègue ordinaire et demande une scolarité exclusive dans l'Unité d'Enseignement de l'ITEP.

Malgré le travail entrepris, son comportement se dégrade, les mises en danger se multiplient et des faits dé-

lictueux sont commis. Ces éléments amènent l'ITEP à évoquer l'internat. Le service travaille alors avec la famille l'adhésion à cette nouvelle modalité. L'internat répond ici à une indication thérapeutique et doit permettre un projet de soin plus soutenu permettant également la mise en place de l'Unité d'Enseignement. Les prises en charge SESSAD et Internat sont articulées afin d'éviter de nouvelles ruptures et prévenir un échec de cet accueil.

Cyril va réussir à investir un temps cet internat mais cela ne suffira pas à restaurer une qualité relationnelle suffisante. Cyril et sa mère mettent en échec cette prise en charge par des attitudes d'opposition et de violence, ne permettant pas de poursuivre cet axe de soin. Est acté alors que la santé mentale de Cyril nécessite une collaboration avec les services de pédopsychiatrie. En effet, la relation fusionnelle qui lie Cyril et sa mère ne permet pas cette séparation. Le service décide de suspendre l'accueil à l'internat. Parallèlement, son projet d'accompagnement par le SESSAD est efficient car ritualisé et séquentiel. Toutefois, Cyril souffre de sa situation marginale : « *je veux aller au collège comme mes copains* » explique-t-il souvent.

L'intensité des troubles de Cyril et la contenance psychique dont il a besoin est bien au-delà des moyens du seul dispositif ITEP. Un partenariat avec le secteur sanitaire est indispensable. Le pédopsychiatre de l'ITEP évoque des troubles de la personnalité sur un versant psychotique. La question d'un traitement a été abordée avec la famille mais celle-ci l'a refusé.

L'accompagnement du jeune se poursuit avec le maintien des axes de travail développés dans le cadre du SESSAD. L'objectif est de faire accepter à Cyril et sa famille la nécessaire collaboration avec les services de pédopsychiatrie.

**Contact :** ITEP Serena Marseille  
Centre-Ville - 04 91 17 10 66  
[www.serena.asso.fr](http://www.serena.asso.fr)

## Les dispositifs de l'Education Nationale pour la scolarisation des enfants et adolescents en situation de handicap

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées met au centre de l'action publique en faveur de la personne handicapée deux notions essentielles : l'accessibilité et la compensation.

En matière de scolarisation, il s'agit de l'accessibilité au savoir et à la connaissance qui se traduit notamment par le droit pour l'élève handicapé de s'inscrire dans l'établissement scolaire le plus proche de son domicile : son école de référence. Mais il s'agit également de toute mesure visant à faciliter les apprentissages : matériel pédagogique adapté, adaptation pédagogique, accessibilité des bâtiments. La compensation concerne toute mesure allant dans le sens d'une plus grande égalité des droits et des chances de l'élève handicapé. Sont ainsi concernés les aides et accompagnements tels que les AESH (anciennement les AVS), la prise en charge par des professionnels du secteur médico-social ainsi que le droit au transport.

Elaboré par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH, le Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS) définit les modalités de scolarisation du jeune en situation de handicap ainsi que les actions pédagogiques, psychologiques, éducatives, médicales et paramédicales répondant à ses besoins particuliers. Il tient compte de ses souhaits et de ceux de ses parents et permet d'assurer la cohérence et la continuité de son parcours scolaire. C'est sur la base de ce PPS que la CDAPH se prononce sur son orientation, notamment vers le milieu ordinaire ou spécialisé. L'enseignant référent est chargé de la mise en œuvre et du suivi du PPS de l'élève handicapé. À ce titre, il est en relation avec la MDPH, l'équipe enseignante, les services et les personnels de santé qui interviennent auprès de ce dernier. Il contribue également à l'information de ses parents.

Les modalités de scolarisation d'un jeune en situation de handicap sont diverses : scola-

risation à temps complet ou à temps partiel, en milieu ordinaire (dans une école ou un établissement scolaire du second degré) ou dans un établissement spécialisé (hospitalier ou médico-social), à domicile avec l'aide d'une association ou avec le CNED...

Au cours de la scolarité du jeune, ces différents modes de scolarisation peuvent se succéder ou se combiner avec, par exemple, la scolarité partagée entre milieu ordinaire et établissement spécialisé. La loi de 2005 accorde la priorité à la scolarisation de l'enfant handicapé dans une classe ordinaire.

Lorsque l'exigence d'une scolarité dans une classe ordinaire est incompatible avec la situation ou l'état de santé du jeune, il peut être scolarisé dans une Classe pour l'Inclusion Scolaire (CLIS) dans l'enseignement élémentaire ou dans une Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire (ULIS) dans le second degré (scolarisation collective). Encadré par un enseignant spécialisé, l'élève y reçoit un enseignement adapté à ses besoins spécifiques, tout en suivant des cours dispensés dans une classe ordinaire dans l'établissement correspondant au niveau de scolarité de son PPS. Il peut également, si le besoin est établi, être scolarisé dans un établissement hospitalier ou médico-social. Ces établissements, sous tutelle du ministère chargé de la santé, offrent une prise en charge globale, scolaire, éducative et thérapeutique, qui peut s'accompagner dans certains cas d'une insertion scolaire partielle. Comme pour la scolarisation collective, l'orientation vers ce type d'établissement est décidée par la CDAPH.

Source : note d'information 12-10,  
DIRECTION DE L'ÉVALUATION,  
DE LA PROSPECTIVE  
ET DE LA PERFORMANCE,  
ISSN 1286-9392  
Sylvie Le Laidier  
et Patricia Prouchandy, DEPP B1,  
[www.education.gouv.fr/statistiques](http://www.education.gouv.fr/statistiques) ;  
[depp.documentation@education.gouv.fr](mailto:depp.documentation@education.gouv.fr)

## 2/ Les mutations dans le fonctionnement des IME : du décroisement du médico-social à **l'école inclusive** //

Parallèlement à l'accompagnement par les ITEP des enfants présentant des troubles du comportement et de la conduite, celui des autres enfants « en situation de handicap » mental, cognitif, physique ou sensoriel, a également beaucoup évolué à travers les décennies.

En un siècle, nous sommes passés d'une logique d'exclusion, avec les « hospices » puis « structures spécialisées », à une volonté d'inclusion, avec l'« école inclusive ». Les années 50 ont marqué une étape importante avec la création d'établissements spécialisés portés par des associations, elles-mêmes créées le plus souvent par les parents de ces enfants. La solution proposée alors est celle de l'internat, le plus souvent en zone rurale, avec un programme mêlant l'accompagnement éducatif médico-social et les apprentissages scolaires adaptés en fonction des capacités des enfants accueillis. Ensuite, ce sont les textes qui vont venir bouleverser par étapes le secteur médico-social et celui de l'accompagnement des personnes handicapées, avec en premier lieu la loi d'orientation en faveur des personnes



## En 2013, la France comptait environ 60 000 AVS

Selon les situations, cet accompagnement humain existe sous forme d'aide individuelle (AVS-I), d'aide collective (AVS-CO) ou d'aide mutualisée (AVS-M). Le statut des AVS se cherche actuellement avec la volonté de reconnaître un vrai métier d'accompagnant, ce qui passe par la création d'un diplôme et d'une formation. Le décret du 27 juin 2014 a ainsi créé le statut d'AESH (Accompagnant des Elèves en Situation de Handicap). Des recrutements par le biais de Contrats à Durée Indéterminée (CDI) sont à ce jour programmés afin d'enrayer la spirale de précarité autour de ce métier.

handicapées du 30 juin 1975. En ce qui concerne les enfants, une des grandes avancées de cette loi fut de reconnaître le droit à la scolarité des enfants handicapés et de poser les bases du principe de l'intégration scolaire. Néanmoins, les décennies qui suivent ne vont pas pleinement réaliser ce principe et la principale solution pour les enfants handicapés va rester assez univoque : les établissements spécialisés de type IME qui vont se développer avec la reconnaissance et le financement des pouvoirs publics. Les grandes lois des années 2000 vont venir réaffirmer le principe d'intégration des enfants handicapés dans la société et la prise en compte de la notion de parcours personnalisé.

### **LA SCOLARITÉ DES ENFANTS ET ADOLESCENTS EN SITUATION DE HANDICAP COMME MARQUEUR DE L'INCLUSION**

Depuis la loi de 2005 et l'obligation à laquelle est soumise l'Education Nationale d'accueillir les enfants handicapés sans restriction et quel que soit le handicap, une réelle montée en puissance du principe d'inclusion des élèves en situation de handicap et de sa réalité est constatée. Le nombre d'élèves handicapés accueillis par l'Education Na-

tionale a ainsi plus que doublé entre 2005 et 2013, passant de 100 000 à plus de 225 000. Auparavant, si un tiers des enfants était scolarisé en milieu ordinaire contre deux tiers en établissement spécialisé, la tendance s'est inversée au début des années 2010. Bruno Egron, Inspecteur IEN ASH en Essonne, se rappelle ainsi que jusqu'en 2006, il était toujours nécessaire d'intervenir pour convaincre sur le principe même de l'inclusion alors que, désormais, une étape semble bien franchie et les questions portent plus sur les modalités concrètes de l'accompagnement des enfants accueillis au sein de l'école.

Outre les aides palliatives, avec les matériels pédagogiques adaptés, l'arrivée de l'aide humaine, avec les Auxiliaires de Vie Scolaire (AVS) désormais Accompagnants des Elèves en Situation de Handicap (AESH), représente pour les enseignants un appui considérable, d'ailleurs jugé parfois à tort indispensable. A ce niveau, c'est la tendance à la systématisation de l'accompagnement individuel des enfants handicapés qui est pointée par les acteurs comme un risque en termes de qualité de prise en charge et d'accès à l'autonomie de l'enfant.

Pour autant, si depuis la loi de 2005, l'inclusion scolaire est, d'un point de vue quantitatif, sur une dynamique de succès et demeure un axe prioritaire



de l'Education Nationale, des efforts restent à faire sur le plan qualitatif.

Bruno Egron liste ainsi certaines des difficultés demeurant sur le terrain : la formation des enseignants, le repérage des difficultés et troubles, l'adaptation des modalités d'enseignement. Par exemple, si l'accueil d'un enfant de manière séquentielle école/secteur spécialisé ne pose pas de difficulté en maternelle ou à l'école élémentaire, c'est en revanche un peu plus compliqué pour le second degré, au sein duquel il faut travailler sur la définition des « priorités » pour les enfants ou adolescents. Les agendas scolaires et médico-sociaux entrent en effet bien souvent en conflit. Une autre illustration est celle de la « première sélection » à l'entrée au CP (Cours Préparatoire) qui est bien souvent constatée et liée au fait notamment que c'est à cet âge que les difficultés cognitives de certains enfants handicapés vont apparaître comme « une différence excluante » ne permettant pas la poursuite des apprentissages scolaires selon le rythme et le « moule ordinaire » proposé par l'Education Nationale. Il rappelle également que ces difficultés sont particulièrement importantes dès lors qu'apparaissent certains troubles : Troubles Envahissant du Développement (TED), Troubles du Comportement et de la Conduite (TCC) ou un polyhandicap. La situation de ces jeunes est en effet plus complexe et remet en question le contrat pédagogique classique, reposant sur la vie de

groupe avec un processus d'apprentissage collectif. Remettant en cause la logique de cloisonnement des institutions, ces situations obligent à clarifier et à redéfinir les rôles et missions de chacun.

Dans les faits, la coordination du parcours d'un élève semble le plus souvent assurée par le milieu médico-social, et dans ce cas l'Education Nationale n'a pas d'autorité sur les IME pour donner priorité aux temps scolaires qui peuvent alors se trouver réduits par rapport à ce qu'ils pourraient être dans les Projets Personnalisés de Scolarisation (PPS). Ce conflit d'intérêts et de vues dans les priorités à donner entre l'agenda scolaire de l'enfant et l'agenda médico-social est souvent tranché par le médico-social. Pourtant, Bruno Egron estime que l'attente principale des parents d'enfants handicapés est, dans la grande majorité des cas, de mettre l'accent sur la scolarité car c'est une façon de se rapprocher le plus du « droit commun » pour leur enfant.

### **LES ÉVOLUTIONS DES IME ET DE LEURS PUBLICS**

Afin de répondre aux évolutions sociétales, les IME opèrent des mutations depuis plusieurs années déjà. Dans toute la France, ces établissements diversifient de plus en plus leurs modes d'accompagnement et modifient leurs organisations afin de réaliser cette idée d'un parcours personnalisé pour les enfants accompagnés. Aujourd'hui, le modèle historique

de l'accueil « monomodal », ne proposant qu'un seul mode d'accueil, en l'occurrence l'internat, est de moins en moins à l'ordre du jour. Les attentes et besoins des enfants et de leurs familles nécessitent une plus grande souplesse des réponses en offrant un panel de modalités d'accompagnement. Cette offre plurielle permet d'offrir un choix en fonction du projet de vie de l'enfant.

C'est l'hétérogénéité des situations des jeunes accueillis qui est soulignée par rapport à l'IME d'avant qui accueillait en majorité des jeunes déficients intellectuels. Aujourd'hui, très souvent des troubles associés se cumulent, particulièrement des troubles psychiques. L'apparition des troubles dits psychopathologiques complexifie les situations de ces jeunes et, selon leur degré, confronte les professionnels du secteur médico-social à leurs limites en termes d'expertise. Ces évolutions des troubles chez les jeunes accueillis imposent aux établissements des changements dans les organisations et les pratiques professionnelles, particulièrement dans leurs liens avec la psychiatrie et le droit commun.

Jean-Claude Simon, Directeur de l'IME de Jonzac accueillant des jeunes présentant une déficience intellectuelle légère avec ou sans troubles associés, confirme ces évolutions et ajoute que l'entrée des jeunes en IME est de plus en plus tardive. Il n'est plus rare qu'elle





## Des accompagnements diversifiés prenant appui sur un redéploiement de places d'IME en SESSAD : l'IME de JONZAC en Charente-Maritime (17)

Ouvert depuis 1965, l'IME de Jonzac s'adresse aux enfants de 0 à 20 ans qui présentent une déficience intellectuelle légère avec ou sans troubles associés et pour lesquels une scolarisation ordinaire est impossible ou très difficile. L'IME est géré par l'ADEI, Association Départementale pour l'Éducation et l'Insertion en Charente Maritime, depuis 1989.

Dans le cadre d'un CPOM finalisé en 2011 avec l'ARS, l'établissement a fait évoluer ses modalités d'accompagnement dans une logique d'adaptation et de diversification des réponses apportées aux jeunes accueillis. Ce projet de restructuration s'inscrit pleinement dans les orientations de la loi de 2005 en proposant un parcours modulé au plus juste des capacités des jeunes et en favorisant une dynamique la plus inclusive possible dans les structures de droit commun. A titre d'exemple, pour les jeunes de 14 à 20 ans qui constituent les deux tiers des personnes accueillies, l'établissement a choisi d'étoffer le dispositif de pré-formation professionnelle. L'immersion en stage est particulièrement développée dès l'âge de 15 ans. Par redéploiement de ses moyens, l'IME a ainsi réduit de 6 places sa capacité d'accueil en internat et a créé 22 places de SESSAD pour l'accompagnement des enfants de 0 à 20 ans qui présentent une déficience intellectuelle légère ou moyenne.

La partie IME, au sens strict, comprend quant à elle 78 places pour les enfants de 6 à 20 ans qui se répartissent sur différentes modalités :

- Un espace d'accueil de jour pour le semi-internat.
- Un internat avec trois formes d'accueil :
  - Les unités de vie sur le site principal pour les plus jeunes.
  - Les unités de vie extérieures en ville permettant aux plus grands de préparer leur sortie de l'IME et d'apprendre la vie en autonomie.
  - Les accueils individuels chez les cinq assistantes familiales spécialisées. Ces dernières peuvent accueillir des jeunes pour lesquels la vie en collectivité au sein de l'internat est compliquée ou qui nécessitent un accompagnement très individualisé, au regard de problématiques socio-familiales spécifiques.

L'accompagnement s'inscrit donc dans une approche transversale tant à l'interne qu'à l'externe afin de permettre l'apprentissage de l'autonomie. L'organisation peut se définir comme un plateau technique autour d'une équipe plurielle sans prédominance d'un champ d'intervention, d'une pro-



**Contact :** IME, 6 rue de l'Acadie  
17501 Jonzac Cedex - 05 46 48 00 94  
iimejonzac@adei17.com

fession, d'un métier sur l'autre. Chaque accompagnement associe les parents, le jeune et l'extérieur, dans la dynamique mise en place dans le projet. Jean-Claude Simon, Directeur de l'IME, explique que l'accompagnement des jeunes présentant une déficience légère s'apparente beaucoup à celui des jeunes ayant des troubles de la conduite et du comportement avec la nécessité très aigüe pour l'établissement de travailler en réseau et de coordonner son action avec le milieu ordinaire. Les attentes des jeunes de l'IME sont les mêmes que celles des autres du même âge. Si les difficultés des jeunes s'expriment principalement dans les apprentissages scolaires, ce sont bien les troubles associés qui sont principalement déclencheurs de l'entrée dans le milieu spécialisé du handicap (troubles psychiques, du comportement, de l'humeur et/ou de la personnalité) et de la sortie du « dispositif de droit commun », en l'occurrence de l'école.

En termes de gestion, le CPOM apparaît comme un outil de lisibilité et de visibilité de l'action pour tous les acteurs en offrant « un contenant sécurisant » et « un contenu laissant place à des marges de manœuvre ». Il permet, dans la limite de l'enveloppe financière pluriannuelle fixée, une logique de financement de parcours de l'enfant, et non de places.

## QU'EST-CE QU'UN INSPECTEUR EDUCATION NATIONALE CHARGÉ DE L'ADAPTATION SCOLAIRE ET DE LA SCOLARISATION DES ÉLÈVES HANDICAPÉS ?

**BRUNO EGRON**

Inspecteur IEN - ASH en Essonne (91)

Il y a un IEN ASH par département qui a pour rôle de faciliter, d'organiser et d'évaluer la scolarité, de la maternelle au lycée, des enfants handicapés et des enfants en grande difficulté scolaire. Ils ont une mission de conseiller technique auprès des directeurs académiques, des inspecteurs du 1<sup>er</sup> et du 2<sup>nd</sup> degrés, ainsi qu'auprès des chefs d'établissement. Ils sont en charge de l'inspection et de la formation, initiale et continue, des personnels enseignants spécialisés.

Ils sont responsables de la gestion des CLIS, ULIS et des Unités d'Enseignement au sein des établissements médico-sociaux. Une part importante de leur travail est de faire le lien avec les partenaires : en premier lieu les MDPH, mais aussi les ARS, les associations gestionnaires d'IME, de SESSAD, les directeurs d'école, la PJJ.

Les IEN ASH sont généralement vice-présidents des CDAPH consacrées aux jeunes.

Désormais, les textes parlent des « enfants à besoins éducatifs particuliers ». Dans cette catégorie désormais générique, l'Éducation Nationale entend inclure l'ensemble des élèves pour lesquels ses établissements et professionnels doivent ajuster et moduler leurs pratiques : il s'agit ainsi principalement des élèves en situation de handicap, des élèves malades (maladies chroniques ou invalidantes), des élèves en grande difficulté scolaire, mais aussi des élèves intellectuellement précoces, des élèves allophones, etc.

commence au moment de l'adolescence, à partir de 16 ans notamment car jusqu'à cet âge les jeunes sont accueillis dans les dispositifs CLIS et ULIS au sein des écoles et collèges. Le maintien dans ces unités, le plus longtemps possible, retarde l'étape de « déscolarisation » rendant alors nécessaire la prise de relais par le secteur médico-social et spécialisé « *pour ces jeunes sans perspective en milieu ordinaire* ».

L'évolution du public accueilli par les IME croise la question des frontières très fines entre les secteurs : déficience intellectuelle, troubles psychiques, problèmes sociaux, délinquance ; la période de l'adolescence renvoyant, davantage encore, chaque institution à ses limites sectorielles et à ses articulations avec les autres.

### LES SESSAD : SUPPORT D'OUVERTURE DES IME, FAVORISANT L'INCLUSION SCOLAIRE

La diversité des modalités offertes est une première réponse. Sous l'impulsion des associations elles-mêmes et des ARS, de nombreux IME opèrent un redéploiement des places d'internat en SESSAD. Djamel Belmokh, Directeur Général de l'Association Médico-Sociale de Provence gérant plusieurs IME en région PACA, explique ainsi que « *depuis la loi de 2005, nous ouvrons nos IME par la création de places de SESSAD notamment* ». La mise en place

d'un accompagnement en SESSAD permet d'être dans une dynamique d'inclusion plus forte, en sortant d'un accompagnement sur site spécialisé et en allant vers le milieu ordinaire de vie de l'enfant : au domicile, à l'école.

De nombreux établissements de type IME sont aujourd'hui en capacité d'offrir trois modalités d'accueil : l'internat, l'externat (ou semi-internat) et l'accompagnement à domicile avec le SESSAD. Cependant, diversité n'est pas toujours synonyme de souplesse dans le fonctionnement. En effet, ces différents types d'accueil ne sont pas toujours modulables en fonction des besoins de l'enfant ou de l'adolescent : en d'autres termes, le choix d'une modalité unique d'accueil doit être fait, sans passerelle directe avec les autres. Les raisons principales de cette absence de souplesse sont les mêmes que pour les ITEP. D'une part, l'orientation décidée par la CDAPH ne concerne souvent qu'une modalité. L'établissement n'est pas autorisé à modifier cette modalité sans nouvelle décision de la CDAPH en amont. D'autre part, les modes de financement et de tarification des établissements, avec des prix de journée différents d'une modalité à l'autre, engendrent des rigidités dans la gestion des entrées et sorties des enfants.

## LES EXPÉRIENCES D'ACCOMPAGNEMENT MULTIMODAL PROPOSÉ PAR LES IME

Malgré ces freins, certaines structures diversifient leur offre d'accompagnement et proposent aux

jeunes accueillis un « parcours séquentiel et modulé » combinant deux ou trois modalités selon leurs besoins, rythmes de vie et d'apprentissage. Y répondre passe, par exemple, par la recherche de solutions permettant de mixer une vie au domicile fa-

miliaire et une vie en internat. L'organisation en « plateforme » est un autre exemple de réponse comme l'illustre l'organisation de l'IME du DAEFSI PEP 21 à Dijon. L'idée est, pour un



### Une organisation en plateforme de services : l'IME du DAEFSI PEP 21 à Dijon



**Contact :** IME PEP 21 - 28 rue des Ecayennes  
21000 Dijon - 03 80 76 63 21 - imepep21@pep21.org

Au sein des PEP 21, association médico-sociale et sociale du département de Côte d'Or, les établissements classiques du secteur du handicap ont évolué en un Dispositif d'Accompagnement Educatif, de Soins, de Formation et d'Insertion (DAESFI) pour enfants et adolescents en situation de handicap intellectuel ou psychique, parfois associé à un handicap physique.

Sur la base du CPOM 2008 - 2013 négocié avec l'ARS et l'Inspection Académique de Côte d'Or, le DAEFSI a été créé en 2008. Il regroupe un IME de 206 places, un SESSAD de 226 places et des services extérieurs communs à disposition des deux établissements. Cette réorganisation en plateforme de services, dont l'objectif est de substituer une logique de parcours à une logique de filière, vise à :

► Mutualiser les moyens (soins, logistique, services spécifiques tels que le Pôle Insertion) à l'échelle d'une entité regroupant près de

500 prises en charge.

- Dynamiser l'accompagnement des jeunes et des familles.
- Offrir un éventail plus important de prestations pouvant répondre au plus près des besoins de l'utilisateur pour un parcours individualisé.

L'IME est structuré en 3 Pôles :

- **Pôle Enfance** (6 - 13 ans) : scolarisation en lien avec l'école élémentaire ordinaire, accueil thérapeutique, définition du projet individuel, intégration, orientation.
- **Pôle Adolescence** (13 - 17 ans) : scolarisation en lien avec le collège ordinaire, intégration, accueil thérapeutique, 1<sup>ère</sup> formation professionnelle, orientation.
- **Pôle Jeunes Adultes** (17 - 20 ans et plus) : formation professionnelle, accompagnement à l'autonomie sociale, accueil thérapeutique, orientation.

Au sein de cette organisation, plusieurs types d'accompagnement

sont mis en place auprès des usagers : éducatif, pédagogique et thérapeutique. Les services extérieurs apportent des réponses spécifiques aux besoins des bénéficiaires :

- Formation Professionnelle Adaptée (FPA).
- Pôle Insertion (PI) : stages d'insertion, promotion et adaptation de l'employabilité, recherche d'entreprises.
- Service d'Appui aux Centres de Formations Adaptées (SACFA) dans la promotion de l'apprentissage.
- Centre d'Accueil Familial Spécialisé (CAFS) permettant un répit familial et des actions de médiation.
- Service d'Accueil Externalisé en Appartement (SAEA) amenant progressivement les bénéficiaires à une autonomie ciblée au sein de la cité par des séjours gradués en appartements sur site, puis au cœur même de Dijon.

Ces parcours sont organisés dans le cadre du Projet Individuel d'Accompagnement suivi par un coordinateur de projet.

Le poids de ce dispositif (250 salariés) permet d'envisager des collaborations pérennes et durables avec les acteurs départementaux et régionaux (entreprises, centres de formation professionnelle, différents types de CFA, établissements de l'Education Nationale, dispositifs du Conseil Régional,...).



établissement disposant de différents accueils, de mutualiser toutes les fonctions transversales afin de créer des pôles offrant des réponses « à la carte » en fonction des besoins des jeunes accompagnés. Ces fonctions concernent aussi bien le domaine de la formation, du paramédical que du sport ou des loisirs. L'établissement est alors organisé par classe d'âge et sol-

licite ces pôles transversaux en fonction des projets individualisés de chaque enfant. Cette organisation est largement facilitée si le financement s'inscrit dans un CPOM et donc offre un cadre fonctionnel particulier permettant de raisonner en « enfant accompagné » et non en « place médico-sociale ».

Certains établissements bougent les lignes habituelles du

médico-social en se rapprochant au plus près du milieu ordinaire comme l'IME des Papillons Blancs de Beaune (21) qui délocalisera en 2015 certaines de ses classes spécialisées à proximité immédiate des établissements scolaires afin de proposer plus facilement des parcours scolaires individualisés et de mieux accompagner les enseignants de ces structures. D'autres en-

### Un partenariat intégré au service de la scolarisation d'adolescents en situation de handicap : Lycée les Bourdonnières avec le Centre de Scolarité Adaptée - APAJH 44 :

Depuis 1987, ce lycée inclusif repose sur un partenariat étroit entre l'Education Nationale et l'APAJH, Association pour Adultes et Jeunes Handicapés. Il permet, chaque année, la scolarisation en milieu ordinaire d'une soixantaine d'élèves à besoins particuliers liés à des situations de handicap, moteur ou sensoriel pour la majorité. Ces élèves sont scolarisés parmi les 1800 que compte le lycée mais bénéficient en plus de l'appui d'une infrastructure souple appelée le Centre de Scolarité Adaptée (CSA). Ce dernier développe les outils nécessaires pour de bonnes conditions d'accueil et d'accompagnement des élèves en situation de handicap.

Concrètement, le CSA fait partie intégrante du lycée et se compose d'un coordinateur responsable pédagogique, d'une équipe de 12 AESH, du plateau technique APAJH avec les services liés à l'accompagnement médico-social, permettant entre autre un travail de rééducation (ergothérapeute, kinésithérapeute, orthophoniste, psychologue, médecin, orthoptiste etc.) et enfin d'un internat adapté rendant possible l'hébergement pour les élèves qui en ont besoin et l'accompagnement à l'ensemble des gestes de la vie quotidienne.

Cette organisation partenariale crée les conditions d'équité permettant aux élèves concernés d'accéder à leur droit à la scolarité en milieu ordinaire tout en favorisant la mise en œuvre des compensations de leur situation de handicap. Le volet médico-social de l'équipe et des professionnels ajuste son organisation au jeune et à son agenda scolaire, de manière à rendre possible son projet de vie. Les élèves sont dans les classes ordinaires, il n'y a pas de classes spécifiques.

Les AESH interviennent, en individuel, collectif ou de manière mutualisée, sur deux principaux domaines en fonction des besoins des élèves : l'accompagnement scolaire (assistance en cours, accompagnement à l'organisation et au travail, secrétariat en devoirs surveillés) et l'accompagnement aux gestes de la vie quotidienne (temps de repas, les levers et couchers à l'internat, l'accompagnement aux actes d'hygiène...).

Véritable pôle ressources au sein du lycée, le CSA facilite l'inclusion des jeunes en jouant le rôle d'interface dans la mise en œuvre du projet global d'autonomisation du jeune. Ce rôle d'interface est primordial pour faire le lien entre les différents acteurs intervenant autour du jeune. Le coordinateur est le responsable pédagogique et veille à la cohérence du projet global du jeune à la fois élève de l'Education Nationale et usager de l'APAJH. C'est une fonction de « case manager » qui semble ainsi se faire jour dans une mission de facilitateur dans la mise en place des moyens de compensation indispensables à la scolarisation du jeune : le coordinateur du CSA est le garant de la bonne coordination et mise en œuvre du parcours de chaque jeune accueilli par le CSA, quels que soient ses besoins.

**Contact :** : Lycée Les Bourdonnières - Rue de la Perrière BP 6659, 44265 Nantes cedex 2  
02 40 34 02 60  
Hugues Albert, Coordinateur et responsable pédagogique : [hugues.albert@ac-nantes.fr](mailto:hugues.albert@ac-nantes.fr)





## Une démarche multi partenariale singulière : le projet Esperanza à Marseille (13)

Depuis 2005, l'association AMSP est passée d'une logique d'établissements à une logique de services en proposant des accompagnements « hors les murs » à ses résidents et usagers avec par exemple, la création de SESSAD adossés aux IME ou le développement d'activités professionnelles au sein même d'entreprises et collectivités partenaires.

A Marseille, l'IME La Marsiale en lien étroit avec la Mairie, l'Education Nationale et l'Hôpital de Jour du Centre Hospitalier Valvert élaborent ensemble le projet intersectoriel Esperanza afin d'offrir des parcours individualisés à des enfants autistes ou porteurs de TED. Les partenaires seront réunis sur un même lieu géographique à partir de la fin de l'année 2014, et proposeront :

- Deux CLIS.
- Une section délocalisée de l'Hôpital de Jour permettant de « sortir les enfants de l'hôpital ».
- Une classe dédiée « unité TED » avec 10 places permettant aussi de l'inclusion séquentielle.
- Un SESSAD de 20 places rattaché à l'IME La Marsiale qui permettra de suivre les enfants accueillis et de faire support.

Considéré comme un service de l'IME La Marsiale, Esperanza instaurera un dispositif de scolarité très adapté avec une logique de

circulation entre les modalités permettant des passerelles entre les différentes sections. Par le biais d'Esperanza, l'IME offrira désormais aux enfants déficients intellectuels et aux adolescents présentant des TED différentes modalités : internat, semi-internat et SESSAD.

Djamel Belmokh, Directeur Général de l'AMSP, précise que ce projet permet de « passer la vitesse supérieure dans l'évolution de ses pratiques professionnelles ». Si, depuis 2012, la MDPH des Bouches-du-Rhône accepte d'attribuer des orientations globales vers l'IME (dans toutes ses modalités) à deux IME de l'association, il s'agit bien de proposer à chaque enfant les modalités les plus adaptées en fonction de ses besoins et de son rythme. Il en sera de même avec le service Esperanza en intégrant de nouvelles passerelles. Cette logique de notification globale de la MDPH facilite la fluidité du parcours du jeune au sein du dispositif proposé. Un autre levier facilitant ce fonctionnement est le mode de tarification de l'association. Avec une dotation financière globale dans le cadre d'un CPOM, chaque accompagnement n'est pas défini par un « prix de journée » et l'association peut penser le parcours du jeune au-delà des contraintes

budgétaires.

Le travail sur la coordination et l'organisation entre tous les acteurs conduit Esperanza à s'atteler de manière très approfondie à la nécessaire coordination interprofessionnelle, intersectorielle et administrative. Il s'agit de « sortir de l'organisation habituelle » et de « faire avec l'autre » avec une organisation souple et structurante à la fois (articulation entre les fonctions supports communes et les zones spécifiques de chaque institution). Dans ce projet, « *il y a une vraie volonté politique de travailler ensemble et de se mettre en mouvement* » nous confirme Djamel Belmokh avant de conclure : « *Aujourd'hui, si un IME ne se met pas en mouvement, il va à sa fin* ». C'est ainsi selon lui la fin des IME sur leurs modes d'accompagnement traditionnels. « *La marge de manœuvre et la prise de risque du secteur se situe entre l'obligatoire et l'impossible* ». C'est au prix de la navigation entre ces deux pôles que le secteur médico-social pourra offrir à ses usagers un parcours d'accompagnement personnalisé et diversifié.

**Contact :** Association Médico-Sociale de Provence (AMSP) - 6 bd Gueidon, 13013 Marseille - 04 91 79 11 47  
siege@amsp.asso.fr

core n'hésitent pas à franchir les frontières du secteur pour entrer dans le droit commun en s'y intégrant pleinement comme c'est le cas au lycée Les Bourdonnières à Nantes avec une convention de partenariat avec l'APAJH pour son dispositif d'inclusion scolaire. A Marseille, plusieurs acteurs locaux s'allient et travaillent ensemble

(médico-social, sanitaire, social, protection judiciaire de la jeunesse, aide sociale à l'enfance) afin de mettre en place, à la fin de l'année 2014, le projet « Esperanza » qui réunira, dans une même enceinte, un SESSAD accolé à un IME, un hôpital de jour et deux CLIS.

Dans le champ de la petite enfance, la question des alterna-

tives entre le « tout domicile » ou le « tout établissement » pour tenir compte du besoin de proximité entre l'enfant et sa famille se pose également. L'exemple du Pôle Ressources Petite Enfance en Avignon (84) à travers ses modalités multiples est un exemple d'établissement offrant des solutions individualisées pour de jeunes enfants autistes.

## VALÉRIE BARRÉ

Maman d'une fille en situation de handicap

L'annonce du handicap de son enfant est, pour un parent, une étape forcément difficile. C'est une étape de deuil de l'enfant qu'on a souhaité et de découverte, or la famille se sent bien souvent dépourvue, sans accompagnement.

Recevoir une orientation pour son enfant est un préalable effectif à l'entrée en secteur spécialisé, mais comment faire quand on n'y connaît rien, et qu'on ne nous donne pas les clés pour appréhender ce qu'est par exemple un Institut Médico-Educatif ?

La MDPH devrait être un moteur et non pas seulement un accès administratif pour une orientation IME ou un accès à une AVS. Il manque en son sein un accompagnement à la fois humain et technique.

Le parent peut souvent avoir une image erronée des IME, par simple méconnaissance, pensant que ces établissements sont dans un monde à part. Alors qu'à l'expérience, ces structures jouent un rôle d'information fondamental pour l'enfant et sa famille mais cela arrive un peu tard, une fois que le besoin se fait moins sentir. De plus, les Conseils de Vie Sociale (CVS) permettent aux parents de participer à la vie de l'IME et d'influer sur les orientations.

Il manque une personne pour rassurer et orienter les parents dans leurs démarches alors qu'ils sont mis en responsabilité sur les choix de vie de l'enfant mais sans disposer des éléments de réflexion.

En tant que parents l'attente principale est de garder des habitudes proches de celles d'enfants dits valides, et donc proches du milieu scolaire : assister au carnaval scolaire, organiser pour lui son anniversaire avec ses amis, etc.

En résumé, les familles ont besoin d'aide pour tout simplement mieux accompagner leurs enfants : aide humaine à l'annonce du handicap, aide à la prise de décisions (informations techniques), aide pour pouvoir se garder une vie pour soi (répit), aide également à la coordination du parcours souvent semé d'embûches car mobilisant différents professionnels autour de l'enfant. C'est un combat pour gérer cette nouvelle situation et pour imposer les choix de vie de l'enfant et de sa famille. Sans cela, c'est une vie tracée et balisée, voire subie qui attend l'enfant en situation de handicap.



Une offre  
d'accompagnement  
souple pour de  
jeunes enfants  
autistes :  
**le Petit Jardin, Pôle  
Ressources Petite  
Enfance  
de l'association  
La Bourquette  
en Avignon (84)**

**Contact :** Association  
La Bourquette  
BP 27  
84121 Pertuis  
contact@labourquette.org

## La scolarisation des enfants en situation de handicap à une échelle européenne



Depuis les années 1990, les pays européens se tournent vers une dynamique d'inclusion scolaire pour les enfants porteurs de handicap. La recommanda-

tion du Conseil de l'Europe relative à la désinstitutionnalisation des enfants handicapés et leur vie au sein de la collectivité de février 2010 préconise que « *chaque fois que cela s'avère possible la scolarité et la formation professionnelle des enfants devraient se dérouler, à tous les stades de leur éducation, dans les établissements*

*fréquentés par les autres enfants* ».

Malgré cette volonté partagée, de forts contrastes sont observés entre les pays du fait notamment de l'absence d'harmonisation sur la définition des « besoins éducatifs particuliers ». A une échelle internationale, cela engendre des différenciations recoupées en trois classifications de pays

concernant la scolarisation des enfants :

- Les pays à « option unique » où la grande majorité des enfants en situation de handicap sont intégrés et suivent leur scolarité en milieu ordinaire : les pays du Nord (Suède, Norvège, Islande) et ceux du Sud de l'Europe (Italie, Portugal...).
- Les pays à « deux options »

En 2007, l'Association La Bourguette a repris en gestion le Petit Jardin qui accueille des enfants autistes et polyhandicapés jusqu'à l'âge de 7 ans. L'ARS demandait alors une évolution dans les formes d'accueil proposées avec davantage de souplesse et de réactivité, et un élargissement à d'autres types de handicaps.

Pour réaliser le projet, une plateforme de services est alors créée, s'appuyant sur plusieurs cadres d'intervention :

► Un IME.

► Un SESSAD.

► Une crèche se déclinant elle-même en deux services :

- Un accueil de type halte-garderie spécialisée qui est associé à la crèche.

- Un Accueil Temporaire de répit et/ou de loisirs avec des accueils en soirée, de nuit en semaine, certains week-ends et une partie des vacances scolaires.

Dans le cadre du projet individualisé d'accompagnement, chaque enfant peut bénéficier de toutes les modalités du Pôle de façon séquentielle et modulée. Le pôle ambitionne de s'inscrire le plus tôt possible aux côtés des parents y compris dès les premiers mois d'une prise en charge en CAMSP, afin de compléter par des temps

d'accueil plus conséquents, au sein de petits groupes d'enfants, les actions de soins et de rééducation conduites par les équipes de CAMSP.

L'établissement propose d'accompagner les enfants très tôt après l'annonce d'un diagnostic d'autisme établi par le Centre Ressources Autisme (ou ses antennes). La halte-garderie spécialisée permet également d'accueillir des enfants avant l'établissement de ce diagnostic, situation qui ne présage en rien des conclusions qui seront formulées par l'équipe, mais permettant aux familles et aux enfants de ne pas vivre une longue période d'attente, sans être soutenus concrètement et dans un quotidien souvent épuisant.

L'équipe constate que le SESSAD est, pour ces parents, une clé d'entrée plus rassurante facilitant cette étape d'entrée dans le secteur médico-social de leur enfant, souvent redouté.

L'organisation générale séquentielle est rendue possible et soutenue par une collaboration efficace avec la MDPH du Vaucluse qui accepte d'accorder des orientations globales, se faisant sur le même registre que le « dispositif ITEP ». L'ARS a été contrainte d'appliquer la politique des coûts références et

médians ainsi qu'un financement par prix de journée. Ce système est malheureusement inadapté et pénalisant pour cette innovation qui doit être envisagée et financée sur un plan global. Pascal Fauvel, Directeur du Pôle souligne ici qu'il faut accompagner financièrement ce fonctionnement car la souplesse, dans son organisation, a un coût (salaires de nuit, de week-end, etc.). L'accueil temporaire constitue une des originalités de cette offre avec notamment 5 places de halte-garderie spécialisée qui feront partie intégrante d'une crèche en milieu ordinaire accueillant 12 autres enfants. Ce service permettra à l'ensemble de l'établissement d'être en prise directe avec le milieu ordinaire.

L'établissement ne compte pas s'arrêter là et ambitionne de créer en 2015, une Unité d'Enseignement en maternelle (dans une école ordinaire) pour 7 enfants autistes, en cohérence avec le Plan Autisme III. Reste l'agrément à obtenir. « Ce projet fait évoluer aussi l'association dans son ensemble pour qui le concept de l'internat était le fondement du projet historique, elle prouve ainsi sa capacité à s'adapter et inventer encore » conclut Pascal Fauvel.

où les classes spéciales en milieu ordinaire et/ou écoles spéciales prévalent fortement : notamment la Belgique, l'Allemagne, les Pays-Bas, la République tchèque, la Hongrie.

► Les pays « à approche multiple » se situant entre ces deux catégories et proposant des formules intermédiaires :

la France, le Royaume-Uni et la Pologne.

Depuis les années 2000, une harmonisation européenne est en marche vers un modèle de scolarisation « inclusif » à savoir l'accès et l'intégration d'enfants handicapés en milieu ordinaire.

## LA SCOLARISATION DES ENFANTS

### HANDICAPÉS EN 2 CHIFFRES

► 225 500 élèves handicapés en Etablissements scolaires du milieu ordinaire

► 79 900 en Unité d'enseignement dans les établissements médico-sociaux et sanitaires

Source : MEN, RERS 2013

**INTERVIEW CROISÉE DE JACQUES BIRINGER**, adjoint au Secrétaire Général à la Fédération des APAJH, **ELISABETH DUSOL**, Secrétaire adjointe de l'Unapei, Présidente de la Commission Enfance et scolarisation, et **DANIÈLE LANGLOYS**, Présidente d'Autisme France

**Quelles évolutions mettez-vous en œuvre dans les accompagnements des enfants en situation de handicap ?**

**Elisabeth Dusol - Unapei :** Les IME gérés par les associations adhérentes à l'Unapei mettent en place des modalités d'accompagnement plus souples et proposent une diversité de réponses plus importante qu'auparavant, avec de l'accueil temporaire ou bien encore un accueil à temps partagés. Pour évoluer dans le sens d'une école offrant une scolarisation de qualité aux élèves handicapés, notre Union considère que la coopération entre l'Education Nationale, les familles, et les professionnels du secteur médico-social doit être renforcée. C'est pourquoi nous développons des partenariats avec l'Education Nationale et créons des passerelles entre les deux secteurs. Selon nos dernières estimations, 25 % de nos IMP ont externalisé leur Unité d'Enseignement (UE) dans un établissement scolaire ordinaire. De même 62 % d'entre eux pratiquent l'accueil des jeunes à temps partagés, ce qui signifie que ces jeunes sont aussi scolarisés dans un établissement scolaire ordinaire.

**Jacques Biringer - APAJH :** Les pratiques ont beaucoup évolué dans le temps avec une accélération depuis la loi

de 2005 qui a été un véritable moteur dans l'inclusion des enfants handicapés et/ou en difficulté. Au sein de l'APAJH et de notre « Charte pour l'accessibilité universelle », nous prônons la double idée d'ouverture des établissements spécialisés et de structuration d'un réseau avec toute une chaîne d'enseignement allant du milieu ordinaire au milieu spécialisé. Il s'agit concrètement de la création de passerelles et de temps modulés entre les IME et l'Education Nationale, du renforcement des SESSAD, de la création d'équipes mobiles allant travailler au sein des écoles. L'APAJH défend également la création d'« ULIS pro » dans les lycées professionnels afin d'aller jusqu'au bout de la chaîne scolaire jusqu'à la sortie vers l'emploi.

**Danièle Langloys - Autisme France :** Nous militons surtout pour des SESSAD, seuls à même de mettre en œuvre l'inclusion scolaire qui est une demande sociétale forte, mais aussi est en phase avec la Directive européenne de désinstitutionnalisation, que la France ne respecte pas pleinement, et la Convention des Nations Unies relatives aux droits des enfants. Ces SESSAD doivent être correctement dotés, entre 30 et 50 000 euros la place, pour pouvoir répondre aux besoins et avoir la souplesse né-



cessaire pour s'adapter aux différents profils des enfants mais aussi à leurs parcours parfois difficiles. Un SESSAD qui peut prendre un enfant jusqu'à 6 demi-journées par semaine pour faire les apprentissages dans un autre cadre avec d'autres moyens est un soutien efficace pour l'Education Nationale et la famille en cas de problème.

### Quels sont les freins à ces évolutions et à l'apport d'une bonne réponse aux besoins ?

**Elisabeth Dusol - Unapei :** Les freins principaux que nous rencontrons depuis la loi de 2005 sont nombreux et peuvent se situer du côté du médico-social comme du côté de l'Education Nationale. Ils correspondent bien souvent à des obstacles administratifs ou financiers difficiles à résoudre dans le contexte réglementaire actuel. Quelques exemples illustrant les problématiques courantes : permettre à un enseignant de l'Unité d'Enseignement sous statut privé d'intervenir à l'école publique, définir qui paie la restauration scolaire et les transports en cas de scolarité à temps partagés, manque de coordination et de connaissance mutuelle entre les équipes du médico-social et de l'Education Nationale, etc. D'autre part, il est parfois nécessaire de rappeler qu'aucun projet ne peut se réaliser sans l'assentiment du jeune et, le cas échéant, de sa famille. Les parents sont moteurs dans la réussite de leur enfant. Une bonne entente entre tous les acteurs du projet du jeune, un partage des difficultés comme des avancées, est un gage de réussite de l'inclusion du jeune.

**Jacques Biringer - APAJH :** Les enseignants sont très peu formés au handicap, malgré la mise en place de formations au sein de l'Ecole Supérieure du Professorat et de l'Education. Et la formation continue n'offre pas de modules adaptés. L'autre frein à lever est la volonté des professionnels de travailler ensemble. Il faut en effet accepter de modifier ses propres pratiques professionnelles et de sortir parfois d'une logique de métier pour apprendre à travailler autrement avec les autres, dans une logique de réseau. Le rapprochement entre le secteur médico-social et l'Education Nationale doit aller dans les deux sens. Il faut accepter de partager les moyens. Cette vision de partage s'expérimente dès la crèche avec la création des « classes passerelles » qui permettent une scolarisation à mi-temps entre la crèche et l'école maternelle. Le cadre législatif aujourd'hui peut permettre de mettre ces partenariats en œuvre, même s'il doit de temps en temps être adapté. Enfin, le regard des parents d'enfants handicapés ou non handicapés doit lui aussi évoluer afin d'accepter ce principe du « vivre ensemble ».

**Danièle Langlois - Autisme France :** Le premier frein est le faible nombre de SESSAD Autisme : les besoins n'ont jamais été anticipés, les diagnostics res-



tent majoritairement non posés. Le deuxième, c'est la réticence de l'Education Nationale qui, en lien avec les MDPH, estime que nos enfants doivent aller en institution. Or, il existe des enseignants motivés qui, s'ils étaient formés et soutenus par une équipe éducative compétente, pourraient faire considérablement avancer la scolarisation de nos enfants en milieu ordinaire. Dans beaucoup d'autres pays, les enfants autistes sont massivement scolarisés, ce qui ne signifie pas forcément en classe ordinaire d'ailleurs. Le dernier frein est le manque de psychologues et d'éducateurs formés aux interventions éducatives recommandées par la HAS et l'ANESM : le catéchisme « freudo-lacanien » reste encore la règle.

### Quel est selon vous l'avenir de l'IME dans sa forme classique ?

**Elisabeth Dusol - Unapei :** C'est une question que nous avons posée à nos IME il y a deux ans lors d'une enquête nationale que nous avons menée. Ils parlent d'abord de décloisonnement des structures avec davantage d'externalisations, avec des inclusions scolaires et/ou professionnelles dans les systèmes de droit commun existants. Les professionnels des établissements imaginent une suppression progressive des murs institutionnels, pour une ouverture élargie et définitive sur la cité. Comme nous l'avons déjà dit plus haut, cette évolution passe par des modalités d'accompagnement plus souples, par une diversité plus importante de l'offre pour des usagers aux problématiques variées (notamment pour des enfants avec des troubles psychiques). De plus, les parents ont besoin, dans le cadre de l'éducation de leur enfant, de pouvoir bénéficier d'un relais de qualité auprès de lui et de rencontrer et d'échanger régulièrement avec les différents partenaires. Enfin, les IME seront amenés à développer des relations avec différents partenaires et à s'inscrire comme un « dispositif ressource » dans le





réseau territorial. L'IME tend en effet à devenir une plateforme technique au service du parcours individuel de l'enfant.

**Jacques Biringer - APAJH :** A terme, l'IME dans sa forme classique, même avec un fonctionnement monomodal, a probablement toujours un avenir pour certains publics. Cependant, cette formule ne doit pas être la règle comme aujourd'hui, mais plutôt l'exception. Le secteur doit évoluer vers les « IME hors-les-murs », autrement dit des UE délocalisées. Il faut que les jeunes soient le plus possible intégrés au sein des UE, des ULIS et des ULIS pro. Ce n'est pas en effet l'élève qui doit s'adapter à l'école, mais l'école qui doit s'adapter à l'enfant. La Loi pour la refondation de l'école de 2013 va d'ailleurs dans ce sens.

**Danièle Langlois - Autisme France :** En l'état, c'est un modèle mort car il fabrique des ghettos que les familles refusent massivement. Par ailleurs, ils ne répondent pas aux besoins éducatifs particuliers de nos enfants. On y scolarise peu et mal. Il faut pouvoir mettre en œuvre des plateformes éducatives, plus ou moins solides, pour répondre aux besoins des enfants et à leur scolarisation. Cette transformation de l'offre, prévue dans le Plan Autisme III va prendre du temps. Les UE en maternelle, prévues dans le plan, sont un exemple de cette transition à opérer. Elles seront implantées en école ordinaire avec un plateau éducatif présent dans l'école. C'est un pari qu'il faut réussir, mais il faudra aller vers l'inclusion réelle : c'est à l'Education Nationale de mettre en œuvre le soutien éducatif nécessaire dans l'école.

## CONCLUSION

# Un secteur en mouvement

Quel que soit le domaine d'intervention et le type de handicap, des établissements et services en France ont fait ce choix d'opérer les mutations nécessaires afin de travailler de façon plus transversale, souple et coordonnée au service du « parcours de vie » des enfants et adolescents qu'ils accompagnent. Si certains projets viennent bousculer le cadre réglementaire en demandant des espaces dérogatoires, d'autres choisissent de remettre en question leur organisation interne.

A travers les projets présentés, ce cahier entend ainsi contribuer à la réflexion engagée par le secteur. Abordant les pratiques d'inclusion à travers la scolarité des enfants handicapés, il faut rappeler qu'elles se jouent également dans toutes les sphères de la vie de l'enfant (loisirs, vacances, soins, etc.). Au-delà de l'accompagnement des enfants, le secteur du handicap dans son ensemble se met également en mouvement afin d'adapter ses pratiques et raisonner en termes de parcours de vie et ainsi d'éviter les ruptures dans les accompagnements.

Denis Piveteau, Conseiller d'Etat, pilote de la « Mission Piveteau » et ancien Président du Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie (HCAAM), écrivait en 2012 que le secteur médico-social est à la croisée des prises en charges sociales et sanitaires, ce qui en fait assez naturellement un secteur passerelle. Il est ainsi le mieux placé pour faire un travail d'optimisation sur la globalité du parcours d'une personne. Pour mener à bien ces missions, il s'agit pour les acteurs de se confronter au cadre administratif existant, d'une part, et de bousculer les cultures professionnelles, d'autre part, particulièrement sur les trois axes suivants : le lien articulé avec l'hôpital et le secteur sanitaire ; le soutien à la parole active de l'utilisateur ; l'innovation dans les pratiques.

### LE CADRE RÉGLEMENTAIRE À L'ÉPREUVE D'UNE LOGIQUE DE PARCOURS D'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES : QUELS PRÉALABLES ?

Pour mettre en œuvre un accompagnement plus personnalisé, la plupart des acteurs rencontrés par le CCAH, que ce soit au niveau institutionnel ou associatif, ont mis en relief deux paramètres : assouplir le processus d'orientation délivrée par la MDPH, d'une part, et faire évoluer le mode de financement des établissements et services médico-sociaux, d'autre part. L'expérimentation du fonctionnement en « dispositif ITEP », financée par la CNSA, entend ici vérifier le bien-fondé de ces deux préalables. D'autres difficultés administratives sont également mentionnées par les acteurs telles que par exemple la question de la prise en charge financière des coûts de transports d'une structure à une autre ; question très régulièrement abordée qui met en exergue les limites de la sectorisation des financements.

Concernant les financements du secteur médico-social, le rapport Vachey-Jeannet de 2012 préconisait qu'à l'avenir soit appliqué un raisonnement « à la personne » et non plus à « la place » mais ce paradigme se heurte à des freins : « *Il faut une coordination entre les financements inter-sectoriels (médico-social, sanitaire, social), induisant une coordination entre les acteurs. La multiplicité des financeurs (ARS, Conseils Généraux notamment) freine la mise en œuvre d'un parcours coordonné entre plusieurs structures* ».

L'accompagnement médico-social s'inscrit dans la durée et peut se caractériser par la prise en compte globale de la personne et du parcours de chacun. C'est ce qui le différencie du secteur sanitaire dans lequel il est usuel d'être dans une tarification à l'acte. A noter que cette approche est également en mouvement dans ce secteur





qui fait face aux évolutions épidémiologiques et sociétales. La chronicité des situations et maladies, le travail de prévention et de dépistage, pour ne citer que ces éléments, bousculent en effet fortement cette vision « à l'acte ».

Le rapport Piveteau de juin 2014 rappelle que « plus la réponse est complexe, plus nombreux sont les intervenants et les administrations en charge d'en assurer le financement et le contrôle (Etat, collectivités territoriales, agences...) » avec le risque majeur qu'ils se « renvoient la balle »

des responsabilités. Il promeut la notion de « réponses » pour remplacer celle de « places » qui est « une case dans laquelle ne rentrent que des profils qui lui correspondent ». La réponse porterait davantage l'idée d'« un dispositif modulaire, capable de combiner plusieurs prises en charge médico-sociales, sanitaires, éducatives et d'épouser les situations complexes ou évolutives [...]. L'offre doit ainsi s'organiser selon un principe de subsidiarité qui privilégie toujours les lieux de vie les moins spécialisés [...]. Les

## L'ORGANISATION DES PARCOURS, COORDINATION ET STATISTIQUES PUBLIQUES

### LAURENT THÉVENIN

Conseiller technique Handicap-Santé, Directions des politiques de solidarités - UNIOPSS

Le terme de parcours s'installe au cœur des préoccupations de la politique du handicap. Il peut être défini comme une succession d'étapes faisant intervenir des composantes des institutions médico-sociales, sanitaires mais aussi l'Education Nationale, ou les services de l'insertion professionnelle. Souvent non prévisibles et évolutives, les trajectoires singulières des enfants et adolescents en situation de handicap engagent la réflexion quant à l'orchestration des politiques publiques au profit de la fluidité et de la cohérence des interventions d'accompagnement et de soins. Pour y parvenir, la politique du handicap tente de s'inscrire dans chaque action publique afin de diffuser un « réflexe handicap ». Par capillarité, elle irradie et s'installe dans les politiques publiques, en s'appuyant sur ses fondamentaux : l'accessibilité pour tous, d'une part, et la compensation des conséquences du handicap, d'autre part. Cependant, ce passage d'une politique sectorielle du handicap à une politique interministérielle, rencontre des résistances, n'assurant qu'une transversalité hésitante.

Ne disposant ni d'une architecture suffisamment solide pour

impulser une stratégie coordonnée à l'ensemble des acteurs publics, ni d'outils statistiques pour un pilotage performant, la politique du handicap est bien souvent désarmée pour promouvoir des actions faisant intervenir différents services publics. En effet, pour piloter une politique transversale impliquant un grand nombre d'acteurs et adapter la réponse apportée à l'usager, le décideur public devrait disposer d'outils d'analyse lui permettant systématiquement de vérifier la pertinence de la réponse qu'il souhaite donner en fonction des besoins recensés et d'évaluer les impacts de la politique appliquée. Pour autant, malgré les moyens annuels alloués aux systèmes d'information et à la coordination des interventions, force est de constater la faiblesse des données qualitatives et quantitatives aussi bien populationnelles que structurelles. A cela s'ajoute l'imbroglio voire la confusion des compétences entre les différents acteurs publics.

#### **Articulation de la décision publique, la recherche d'un environnement partenarial**

Au niveau national, le Conseil de la CNSA et le CNCPP ont récemment

rappelé que « le caractère sectoriel des politiques publiques et la spécialisation accrue des acteurs produisent des cloisonnements qui entrent en contradiction avec le caractère multidimensionnel des problèmes à traiter... ».

Quant à l'organisation territoriale, elle laisse apparaître des réalités contrastées et une problématique commune, celle de la confusion des interventions induite par un système ne permettant ni aux ARS, ni aux Conseils Généraux de coordonner l'ensemble des composantes d'un parcours. L'absence d'articulation des politiques publiques régionales et départementales et de planification commune accentuent le phénomène de déconnexion des décisions publiques, la clause de compétence générale et la libre administration des collectivités territoriales favorisant également le brouillage des frontières entre acteurs publics. Difficile dans ce contexte de greffer les institutions déconcentrées de la cohésion sociale, celles de l'Education Nationale, de l'insertion professionnelle, du sport...

La temporalité de l'action publique contredit bien souvent la visibilité pluriannuelle souhaitée dans le champ du handicap. En effet, alors

structures de plus haute technicité (sanitaires et médico-sociales) doivent s'organiser pour intervenir au service de celles qui le sont moins, de manière mobile (équipes mobiles) et souple (séjours temporaires, séquentiels, de répit) ».

### **UN SECTEUR EN MOUVEMENT, PRÊT À FAIRE ÉVOLUER SES PRATIQUES ET CULTURES PROFESSIONNELLES...**

Nombre de structures rencontrées par le CCAH prennent le parti, avec le concours ou sous l'im-

pulsion des autorités, d'assouplir leurs pratiques au service du parcours des personnes, en proposant des alternatives entre le « tout domicile » (le droit commun) et le « tout établissement » (secteur spécialisé).

Ces initiatives concernent différents publics (enfance, petite enfance, adultes, personnes âgées), tous les types de handicap (moteur, sensoriel, cognitif, mental, psychique) et toutes les com-



que le Programme Régional de Santé et les schémas départementaux du handicap sont révisés tous les 5 ans, nul ne peut prédire en matière d'Education Nationale ou d'insertion professionnelle quelles seront les priorités l'année suivante.

#### **La cohérence des outils statistiques**

La statistique publique et les systèmes d'information appartiennent pour le champ du handicap, comme pour toutes les politiques sociales, un éclairage primordial. Pour arbitrer, orienter et évaluer une stratégie, les décideurs publics disposent d'indicateurs, de données de références, de séries de données sectorielles importantes, mais sans possibilité de pouvoir les croiser les unes avec les autres. Portée par de multiples acteurs, tels que la CNSA, la DREES, la DARES, l'INSEE, les services de la Sécurité Sociale et ceux de l'administration centrale de l'Education Nationale, la multiplicité des sources et l'absence de coordination des services statistiques n'offrent que des photographies ponctuelles, parcellaires et rétroactives des besoins des personnes en situation de handicap. Ainsi, l'appariement des



systèmes d'information pour coupler les données devrait être posé comme une priorité politique. Cela aurait par exemple pour avantage d'anticiper les situations potentiellement complexes en amont des rentrées scolaires. Le champ du handicap a besoin de rentrer dans une nouvelle ère, celle de l'« urbanisation des systèmes d'information » au profit de la coordination des parcours. Indubitablement, il est nécessaire de porter cette réflexion pour que les acteurs de la politique du handicap et les associations représentatives du champ du handicap disposent d'informations plus synthétiques, plus rapidement, et construites avec une vision prospective.

La coordination des politiques publiques et le développement

d'outils d'information croisée sont deux éléments étroitement liés à la restructuration des politiques sociales et à la réorganisation des institutions. Ce n'est que dans ce cadre rénové, où la politique du handicap récupérera des compétences de coordination, que la pensée en mode « parcours » pourra s'enraciner dans les pratiques. Aussi, pour garantir un projet qu'il soit scolaire, professionnel, de soins ou d'accompagnement, le décideur public ne pourra faire l'impasse sur la question du pilotage de l'information, au risque de ne pas répondre systématiquement à des besoins clairement identifiés. Le secteur associatif a conscience des enjeux, le projet ITEP porté par l'AIRe ouvre une première voie.



posantes de la vie d'une personne (vie sociale, logement, emploi protégé ou non, etc.). L'enjeu est d'offrir à chaque personne le choix au sein d'une palette de services dont elle pourra se saisir en fonction de ses besoins et attentes. Pour certaines personnes, un accompagnement monomodal sera adapté, pour d'autres, il faudra nécessairement penser en multimodal avec des passerelles entre les modalités.

Dans certaines structures pour adultes, même si l'orientation de la MDPH n'est pas faite de manière globale vers l'ensemble de la structure (ce qui nécessite une dérogation au cadre légal), les équipes réussissent, à l'instar des ITEP ou IME, à proposer des accueils modulés entre leurs différentes formes d'accueil : internat, externat, accueil temporaire ou accueil familial. La diversification de l'offre avec les accueils temporaires, ambulatoires ou de jour, constitue un outil intéressant permettant aux acteurs de répondre à des situations de crise, d'urgence ou à des besoins de répit. Elle est également utilisée comme une passerelle pour le passage progressif de la vie à domicile à la vie en collectivité au sein d'un établissement. D'autres s'organisent en plateforme et font le choix de mutualiser les moyens afin de pouvoir mobiliser les compétences utiles au bon moment du parcours de la personne, sans avoir à changer de services ou d'orientation puisque celle-ci reste accompagnée par le service référent notifié par la MDPH. La personne se retrouve ainsi bénéficiaire d'une expertise complémentaire qui ne change pas son orientation administrative. Dans le champ des personnes âgées, la CNSA expérimente les principes d'intégration des services de soins et du social au sens anglo-saxon en pilotant les MAIA (Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des malades d'Alzheimer). Cette « maison » n'est pas un lieu physique, mais la mise en œuvre d'un mode d'accompagnement s'appuyant sur un coordinateur référent du parcours des personnes. Concrètement, sa mission, soutenue par un pilotage stratégique et opérationnel multi-partenarial, est de renforcer l'articulation des intervenants des champs sanitaire, social et médico-social autour de la personne en

perte d'autonomie et de ses aidants. Cette nouvelle organisation vise à simplifier les parcours, à réduire les doublons en matière d'évaluation et à éviter les ruptures de continuité dans les interventions auprès des personnes. L'approche intégrée entend être une méthode d'organisation concrète de l'action de différents acteurs sur un même territoire en vue d'accompagner la personne dans son parcours. Elle prévient les risques de rupture grâce à un référent identifié du parcours de la personne en situation complexe ou à risque. L'expérience du Centre de Scolarité Adapté du Lycée les Bourdonnières à Nantes apparaît ici comme une autre illustration de ces principes d'intégration.

De manière générale, les acteurs réussissant à mettre en pratique et à donner corps à cette logique de parcours d'accompagnement ont pour points communs une volonté politique forte et l'inscription dans une temporalité longue. La mobilisation de tous est nécessaire pour engager cette démarche de transformation des pratiques et cultures professionnelles, dans une logique de travail en réseau au service des personnes en situation de handicap et/ou vulnérables.



## REMERCIEMENTS

### LE CCAH TIENT À REMERCIER POUR LEUR PARTICIPATION À L'ÉLABORATION DE CE DOCUMENT :

**Hugues Albert**, Coordinateur et responsable pédagogique, CSA Lycée les Bourdonnières, APAJH 44

**Valérie Barré**, Membre de la CCAS des industries électriques et gazières, Secrétaire du CCAH

**Djamel Belmokh**, Directeur Général, Association Médico-Sociale de Provence, AMSP

**Jacques Biringier**, Adjoint au Secrétaire Général, Fédération des APAJH

**Daphnée Borel**, Chargée de mission, CNSA

**Patrice Bourdon**, Maître de conférences de Sciences de l'Education, Ecole Supérieure du Professorat et de l'Education, Membre du Centre de Recherche en Education de Nantes

**Lise Burgade**, Conseillère technique chargée de la prospective et de la stratégie, CNSA

**Daniel Carlais**, Directeur Général, Association Sauvegarde 13 - Vice-Président, CNAPE

**Stéphane Chaumier**, Directeur, ITEP PRO Le Jallu et ITEP Les Aubrys

**Edith Christophe**, Directrice du secteur médico-social, ARS Champagne-Ardenne

**Thierry Delerce**, Directeur Territorial, L'ADAPT Rhône - Alpes, Auvergne, Limousin

**Jacky Desmet**, Coordinateur de l'expérimentation ITEP, ancien Secrétaire Général de l'AIRe

**Elisabeth Dusol**, Administratrice de l'Unapei, Présidente de la Commission Enfance et scolarisation

**Bruno Egron**, Inspecteur Education Nationale chargé de l'Adaptation scolaire et de la Scolarisation des élèves Handicapés, Essonne

**Pascal Fauvel**, Directeur, Pôle Ressource Petite Enfance Le Petit Jardin, Association La Bourguette

**Gilles Gonnard**, Président de l'AIRe - Directeur, ITEP Marseille Centre-Ville, IME et Accueil temporaire Chalet des Fleurs

**Antoine Janbon**, Responsable des publications, UNIOPSS

**Danièle Langlois**, Présidente, Autisme France

**Coline Marchand**, Chef de service, ITEP SERENA, Marseille

**Jean Ruch**, Président, AFTC Alsace

**Jean-Claude Simon**, Directeur, IME de Jonzac

**Laurent Thévenin**, Conseiller technique Handicap-Santé, Direction des politiques de solidarités, UNIOPSS

**Elisabeth Zucman**, Médecin de réadaptation fonctionnelle, Présidente d'honneur du Groupe Polyhandicap France (GPF)

Coordinatrice : Karine Reverte - Directrice du CCAH

Rédacteurs : Myriam Dreneuc, Grégory Pichet - Chargés de mission CCAH

ISSN 2102 0027



Ce symbole indique les établissements ou services ayant fait l'objet d'un financement accordé par les membres adhérents du CCAH.

## **BIBLIOGRAPHIE**

### **ITEP :**

- Le dispositif ITEP : Pour un parcours de soins et d'accompagnement personnalisé - Rapport UNIOPSS AIRe - 2011
- Projet d'expérimentation de fonctionnement en dispositif des ITEP - AIRe - 2012
- Projet de recherche sur les parcours institutionnels des publics accompagnés par des ITEP - Synopsis AIRe - 2012
- Les ITEP, des espaces d'innovation et de décroisement, Union Sociale n°255 - Mars 2012

### **ENFANTS HANDICAPÉS ET SCOLARITÉ :**

- La scolarisation de enfants handicapés - Rapport Bondonneau/Choisnard au Président de la République - Mai 2011
- L'accompagnement des élèves en situation de handicap. Les prescriptions : état des lieux - propositions - Rapport Vigneron-Meleder/Delaubier/Caraglio - Décembre 2012
- La scolarisation des enfants handicapés - Note d'information 12-10 Direction de l'Évaluation, de la Prospective et de la Performance - ISSN 1286-9392
- Rapport thématique sur la politique du handicap en Europe - IGAS - Septembre 2003
- Enfants handicapés : faut-il « désinstitutionnaliser » tous azimuts ? Réactions de Philippe Miet (APF) et Lionel Deniau (AIRe) - Union Sociale n°238 - Juin/Juillet 2010
- Recommandation du Conseil de l'Europe relative à la désinstitutionnalisation des enfants handicapés et leur vie au sein de la collectivité - Février 2010

### **SECTEUR MÉDICO-SOCIAL :**

- L'action médico-sociale au service des personnes handicapées : vers un juste renouveau - Elisabeth Zucman - Toulouse - Eres - 2013
- Établissements et services pour personnes handicapées. Offre et besoins, modalités de financement, Rapport Vachey/Jeannet - IGF/IGAS - Octobre 2012
- Zéro sans solution : Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches - Rapport Piveteau - Juin 2014

## LEXIQUE

**AEEH** : Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé

**AESH** : Accompagnant des Elèves en Situation de Handicap

**ANESM** : Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des Etablissements et Services sociaux et Médico-sociaux

**APAJH** : Association pour Adultes et Jeunes Handicapés

**ARS** : Agence Régionale de Santé

**ASE** : Aide Sociale à l'Enfance

**AVS** : Auxiliaire de Vie Scolaire

**AVS-I** : Temps d'AVS organisé sous forme d'aide individuelle

**AVS-CO** : Temps d'AVS organisé sous forme d'aide collective

**AVS-M** : Temps d'AVS organisé sous forme mutualisée

**CAMSP** : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce

**CDAPH** : Commissions des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées

**CG** : Conseil Général

**CLIS** : Classe pour l'Inclusion Scolaire

**CMP** : Centre Médico-Psychologique

**CMPP** : Centre Médico-Psychopédagogique

**CNAPE** : Convention Nationale des Associations de Protection de l'Enfant

**CNCPH** : Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées

**CNED** : Centre National d'Enseignement à Distance

**CNSA** : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

**CPOM** : Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens

**CREAI** : Centre Régional pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptée, devenus Centres Régionaux d'Etudes, d'Actions et d'Informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité

**CVS** : Conseil de la Vie Sociale

**DREES** : Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques

**DARES** : Direction de l'Animation de la Recherche, des Etudes et des Statistiques

**EN** : Education Nationale

**ESMS** : Etablissements et Services Sociaux et Médico-Sociaux

**FAM** : Foyer d'Accueil Médicalisé

**HAS** : Haute Autorité de Santé

**HCAAM** : Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie

**IEN ASH** : Inspecteur Education Nationale chargé de l'Adaptation scolaire et de la Scolarisation des élèves Handicapés

**IME** : Institut Médico-Educatif

**IMP** : Institut Médico-Pédagogique

**IMPRO** : Institut Médico-Professionnel

**INSEE** : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

**IR** : Institut de Rééducation

**ITEP** : Institut Thérapeutique, Educatif et Pédagogique

**MAIA** : Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des malades d'Alzheimer

**MAS** : Maison d'Accueil Spécialisée

**MDPH** : Maison Départementale

pour les Personnes Handicapées

**MECS** : Maison d'Enfants à Caractère Social

**PACA** : Provence Alpes Côte d'Azur

**PJJ** : Protection Judiciaire de la Jeunesse

**PMI** : Protection Maternelle et Infantile

**PPA** : Projet Personnalisé d'Accompagnement de l'ITEP ou de l'établissement médico-social plus généralement

**PPS** : Projet Personnalisé de Scolarité

**PPE** : Projet Pour l'Enfant (en protection de l'enfance, secteur de l'ASE)

**PPC** : Projet Personnalisé de Compensation de la MDPH

**SAMSAH** : Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés

**SAVS** : Service d'Accompagnement à la Vie Sociale

**SESSAD** : Service d'Education Spécialisée et de Soins A Domicile

**SEGPA** : Section d'Enseignement Général et Professionnel Adapté

**TCC** : Troubles de la Conduite et du Comportement

**TED** : Troubles Envahissant du Développement

**UE** : Unité d'Enseignement

**ULIS** : Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire

**UNIOSS** : Union Nationale Interfédérale des Œuvres et Organismes Privés Sanitaires et Sociaux

Depuis 1971, le CCAH soutient la création de structures et de services permettant l'amélioration des conditions de vie des personnes en situation de handicap. 1 500 projets ont ainsi été aidés financièrement.

Cette collection des « Cahiers du CCAH », destinée à tous celles et ceux qui souhaitent mieux appréhender le secteur du handicap, propose, à travers l'approfondissement d'un thème spécifique, de valoriser des expériences exemplaires en les replaçant dans le contexte législatif et institutionnel actuel et de mettre en lumière les efforts à poursuivre pour l'insertion pleine et entière des personnes handicapées dans la société.

Document téléchargeable gratuitement sur [www.ccah.fr](http://www.ccah.fr)

### LES GROUPES DE PROTECTION SOCIALE

AGRICA - AG2R LA MONDIALE -  
APICIL - AUDIENS - B2V - CRC -  
HUMANIS - IRCEM - IRP AUTO -  
KLESIA - LOURMEL -  
MALAKOFF MÉDÉRIC -  
PRO BTP - RÉUNICA



### LES MUTUELLES

CNG-MG MUTUELLE DE LA  
GENDARMERIE - LA MUTUELLE GÉNÉRALE -  
MASFIP - MCDEF - MGEN - MIP - MNH -  
MUTUELLE DU PERSONNEL DU GROUPE  
SOCIÉTÉ GÉNÉRALE - INTÉGRANCE -  
MUTUELLE RENAULT - SMAR

### LES ENTREPRISES, COMITES D'ENTREPRISE, CAISSES D'ACTION SOCIALE ET AUTRES ORGANISMES

ACAS du CEA - AFEH DE LA POSTE ET DE FRANCE  
TÉLÉCOM - ANCV - APAS BTP - ASSOCIATION DES ANCIENS  
ÉLÈVES ET DIPLÔMÉS DE L'ÉCOLE POLYTECHNIQUE -  
BNP PARIBAS - CAES du CNRS -  
CCAS DU PERSONNEL DES INDUSTRIES ÉLECTRIQUE  
ET GAZIÈRE - CRÉDIT AGRICOLE SA -  
CRÉDIT COOPÉRATIF - OCIRP - SNCF

### LES ASSOCIATIONS NATIONALES

ANAÉ - ANCREAI - APF - AUTISME FRANCE -  
CESAP - CNAPE - CROIX ROUGE FRANÇAISE -  
FAF - FÉDÉRATION D'AIDE À LA SANTÉ MENTALE  
CROIX-MARINE - FÉDÉRATION DES APAJH  
L'ADAPT - ORDRE DE MALTE FRANCE - UNAFAM -  
UNAFTC - Unapei - U.N.A.P.H. -  
UNIOPSS - UNISDA

7, rue Treilhard  
75008 Paris  
Tél. : 01 42 27 78 51  
[www.ccah.fr](http://www.ccah.fr)

Le Comité National Coordination Action Handicap est une association nationale reconnue d'utilité publique qui rassemble tous les groupes de protection sociale, des mutuelles, des entreprises, des comités d'entreprises et les principales associations nationales représentatives du handicap.

Pour recevoir une version papier, commander sur [ccaah.fr](http://ccaah.fr)

PRIX : 5 €