

CTner^h

Centre Technique National
d'Études et de Recherches
sur les Handicaps et les inadaptations

Diversification de l'activité des établissements et adaptation au parcours de l'enfant

Rapport final

Pascale Roussel, Dominique Velche

Avril 2007

Remerciements

Les responsables d'établissements médico-sociaux nous ont aimablement reçus pour nous permettre de réaliser ce travail. Ils nous ont consacré de longs moments alors que leur emploi du temps est extrêmement chargé. Nous tenons à les remercier chaleureusement.

Nous remercions également tous ceux qui nous ont aidés à constituer notre échantillon.

SOMMAIRE

Introduction	3
I) La scolarisation.....	6
A) Le respect des procédures légales obligatoires	6
B) L'ampleur et les modes de scolarisation et de formation dans les structures visitées	14
II) Les garanties des droits des usagers	28
A) Les instances de participation	28
B) Les documents à remettre aux usagers	29
C) L'individualisation des prestations.....	34
D) Les partenaires	40
III) Une recherche de qualité plutôt qu'une diversification	46
A) Variété des activités et petite taille des groupes	46
B) L'internat revisité	47
C) Une complémentarité SESSAD – établissements aux causes multiples	49
D) Vers une évolution des populations accueillies ?.....	52
Perspectives	56
Bibliographie	57
Annexes	60
Table des matières.....	67

INTRODUCTION

L'objectif de ce travail était d'étudier comment les instituts médico-éducatifs (IME) et les instituts thérapeutiques éducatifs et pédagogiques (ITEP) les plus innovants cherchent à atteindre les objectifs énoncés par les lois de 2002¹ et de 2005² en matière d'individualisation des prises en charge et d'intégration en milieu ordinaire des enfants et adolescents dont ils ont la charge. Une analyse de l'évolution récente de l'organisation de ces structures, des prestations offertes, des facteurs favorables et freins de ces évolutions devait permettre de mieux comprendre l'ampleur du changement en jeu. S'il n'était pas envisageable de procéder à une véritable évaluation de politique si peu de temps après l'adoption des lois, il était intéressant de suivre la mise en œuvre de ces lois, et ce d'autant plus que les IME et les ITEP sont des composantes essentielles de la prise en charge des enfants « handicapés ».

Il avait été initialement prévu de faire appel à diverses ressources pour identifier les établissements ayant été particulièrement réactifs dans la mise en œuvre des obligations nouvelles instituées par les lois 2002-2 et 2005-102. Ces ressources étaient celles qui nous semblaient les plus à même d'avoir connaissance de pratiques exemplaires, c'est-à-dire les CREA et les grandes associations nationales.

L'identification des établissements dont l'étude serait particulièrement riche d'enseignement et qui sont novateurs dans l'application des lois aurait supposé une bonne connaissance de l'ensemble des établissements : connaissance consommatrice de temps en amont de l'enquête et nécessitant une bonne disponibilité des partenaires susceptibles de nous aider dans la sélection des établissements. Ce n'était, dans le cadre de cette enquête, ni dans les moyens du CTNERHI, ni dans ceux de ses partenaires. Le choix du terrain est donc, comme souvent, le résultat d'un compromis entre des contraintes (accessibilité aisée et peu coûteuse depuis Paris, rythme de l'enquête), des choix méthodologiques (limitation du nombre de régions concernées), et les possibilités ouvertes par les informations dont disposaient nos partenaires sur les établissements de leur région. Il n'était donc pas possible de s'assurer *a priori* que les établissements sélectionnés étaient tous moteurs dans la mise en place des lois.

¹ Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

² Loi 2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées du 11 février 2005

Peut-être ce critère n'est-il pas si important. La recherche de recettes dont disposeraient les établissements pour innover et de modalités de transfert de ces recettes à d'autres structures semble soumise au poids de contraintes multiples, lesquelles conduisent à composer entre les convictions en matière d'insertion, les moyens humains, les spécificités de la population accueillie et les positions plus ou moins avancées d'autres partenaires : communes, éducation nationale, dispositifs locaux pour l'emploi, maisons départementales des personnes handicapées etc.

On verra que l'évolution semble plus avancée du côté de la mise en place des droits des usagers promus en 2002, et plus en retrait en ce qui concerne la nouvelle loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées du 11 février 2005. Faut-il rappeler ici que certaines dispositions de la dernière n'ont pu être précisées que cette année (2007) et que l'adoption d'une loi par l'assemblée nationale n'est en rien l'assurance de son application sur le terrain ?

Plus que les innovations, ce sont donc les choix des établissements relatifs aux principales orientations des lois de 2002 et de 2005 en direction des enfants et adolescents en situation de handicap qui ont retenu notre attention.

Nous avons rencontré des responsables d'IME, d'ITEP, et de « Pôle Enfance » gérant simultanément des institutions (IME ou ITEP) et SESSAD. Au total 8 IME (dont 5 avec SESSAD) et 6 ITEP (dont 5 avec SESSAD) sont entrés dans le champ de notre enquête. Un certain équilibre a été recherché entre types d'établissements (IME/ITEP), âge et sexe des populations accueillies (enfants ou adolescents), niveaux de gravité du handicap et implantation (rural/urbain).

Ceci ne nous permet bien évidemment pas de généraliser les constats que nous avons faits. Cependant les institutions rencontrées sont rarement isolées (qu'elles soient membres d'associations de responsables d'établissements, d'associations gestionnaires gérant plusieurs structures ou qu'elles aient l'habitude de travailler en partenariat avec d'autres institutions dévolues aux enfants en situation de handicap). Il est donc probable qu'elles ne sont pas singulières dans les domaines de la scolarité et l'intégration scolaire, de la mise en place des

droits des usagers, et de la diversification de la palette de prestations offertes aux usagers, que nous étudierons successivement dans les différents chapitres de ce rapport.

I) LA SCOLARISATION

Avec l'adoption désormais des principes d'égalité des droits et des chances, et de participation, le choix de la scolarisation la plus performante possible pour chaque enfant accueilli est devenu une responsabilité majeure des établissements médico-sociaux pour enfants et adolescents présentant des déficits cognitifs, des difficultés psychiques ou des troubles de la conduite et du comportement.

Les lois prévoient les obligations légales susceptibles d'encadrer l'exercice et le partage de cette responsabilité entre l'établissement, l'éducation nationale et la famille de l'enfant. L'utilité de ces procédures et les conditions de leur mise en œuvre ont été diversement appréciées par les établissements visités. Quant à la traduction effective des principes avancés par la loi en matière de scolarisation, elle semble dépendre de l'interprétation que donnent ces établissements de l'intérêt de l'enfant et des avantages ou inconvénients respectifs des modalités d'intégration.

Dans bien des cas d'autres facteurs étrangers aux capacités même de l'enfant détermineront les pratiques dans ce domaine. Le temps, par exemple, constitue une contrainte qui oblige à repositionner la question sur un champ plus large, celui de la formation du jeune et de la préparation de son autonomie sociale au-delà de la réussite scolaire souvent bien compromise. Les efforts pour adapter le fonctionnement des établissements aux nouvelles normes sont réels, le formalisme des procédures amenant, lui, davantage de réserves.

Il n'est pas sûr que la primauté donnée, à l'heure actuelle, à la scolarisation en milieu ordinaire soit toujours considérée comme réaliste pour les populations accueillies.

A) Le respect des procédures légales obligatoires

La loi de 2005 réaffirme l'importance de la scolarisation des enfants handicapés (art 19 de la loi. Elle confie la responsabilité générale de la formation au « *Service public de l'Education Nationale [qui] assure une formation scolaire, professionnelle ou supérieure aux enfants, aux adolescents et aux adultes présentant un handicap ou un trouble de la santé invalidant* ». Elle institue en règle générale l'inscription dans le cursus ordinaire tout en prévoyant que des solutions adaptées au handicap puissent s'avérer nécessaire. « *Tout enfant, tout adolescent présentant un handicap ou un trouble invalidant de la santé est inscrit dans l'école ou dans l'un des établissements [...], le plus proche de son domicile, qui constitue son établissement*

de référence. Dans le cadre de son projet personnalisé, si ses besoins nécessitent qu'il reçoive sa formation au sein de dispositifs adaptés, il peut être inscrit dans une autre école ou un autre établissement de référence et avec l'accord de ses parents ou de son représentant légal. Cette inscription n'exclut pas son retour à l'établissement de référence». (article L112-1 du code de l'Education).

Cette sorte de dualité entre un objectif de scolarisation en milieu ordinaire et une acceptation de la difficulté de sa mise en œuvre pour une partie importante des jeunes handicapés n'est pas nouvelle. A la différence d'autres pays (Italie, Norvège, Suède) engagés de longue date dans une démarche poussée d'intégration scolaire, la loi de 1975 d'abord, les circulaires sur l'intégration scolaire de 1982 et 1983 ensuite, avaient déjà adopté cette position nuancée. La loi 2005-102 rapproche la France des pays plus avancés en matière d'intégration sous l'influence d'un courant international insistant sur la responsabilité de l'environnement dans la création des situations de handicap. Aussi, le chapitre qui traite de la scolarité, de l'enseignement supérieur et de l'enseignement professionnel, est-il au même titre que ceux consacrés à l'emploi et au cadre bâti, transports et nouvelles technologies, intégré dans le titre IV de la loi, sous l'intitulé *Accessibilité*. En affirmant que la formation des élèves handicapés fait partie des « *obligations qui lui incombent* » la loi réaffirme la responsabilité de l'Education nationale mais conduit également les établissements spécialisés à ne plus se considérer comme seuls partenaires des familles en cas de scolarisation, partielle ou totale, dans le secteur adapté. Le maintien du mode de fonctionnement antérieur étant un travers bien connu des institutions et d'autant plus tentant que les évolutions demandées sont difficiles à mettre en place, outre les nécessaires décrets d'application, une circulaire émanant des principaux ministères concernés (Circulaire n°2006-126 du 17 août 2006) est venue rappeler et organiser la primauté de la responsabilité de l'Education nationale. A titre d'exemple, la scolarisation « *selon le droit commun* » ou « *dans les mêmes conditions que les autres élèves sous réserve des aménagements spécifiques nécessaires* » est la scolarisation *princeps* : elle s'applique dès lors que la Commission des Droits et de l'Autonomie n'a pas encore statué (notamment lorsque les familles n'ont pas saisi la MDPH, que ce soit avant la première scolarisation ou lorsque l'équipe enseignante constate des difficultés en cours de scolarisation). De même, elle garde toute son importance dans les cas de figure où elle doit être complétée par un enseignement spécialisé et il faut rechercher « *un partage du temps qui donne la priorité à la scolarisation au sein de l'établissement scolaire de référence, même si cela doit être obtenu de façon progressive. En effet, une fréquentation occasionnelle ou*

réduite à quelques heures par semaine de cet établissement serait contraire à l'idée même de projet personnalisé de scolarisation ». Enfin, pour les enfants dont la scolarité relève exclusivement du secteur médico-social ou médical, l'école qui serait sienne s'il n'était pas handicapé doit être destinataire au moins une fois par an du relevé de conclusion de l'équipe de suivi de scolarisation et du livret scolaire de l'élève.

Les principaux outils de cette volonté intégrative mise en place par la loi et les décrets d'application sont l'inscription dans l'école de référence, l'équipe de suivi de la scolarisation et le projet-personnalisé de scolarisation.

Les problèmes rencontrés dans la mise en pratique de l'inscription dans l'établissement scolaire de référence

L'inscription systématique dans l'école la plus proche du domicile est une démarche nouvelle sans équivalent dans les précédentes tentatives de développement de l'intégration scolaire. Elle confie ainsi automatiquement à l'éducation nationale la responsabilité de ces jeunes. Ils font désormais légitimement partie de ses effectifs et la reconnaissance de la nécessité d'une inscription dans un lieu adapté ne se fait que par le recours à une procédure de double inscription (inscription « inactive » dans l'école de référence et inscription « administrative » dans le lieu protégé) prévue par la circulaire n°2006-126 du 17 août 2006. Ce texte n'envisage cette solution que lorsqu'il existe des « contraintes », que celles-ci proviennent de l'impossibilité pour l'établissement de référence d'offrir le dispositif adapté nécessaire à l'enfant, d'interruptions de scolarité en raison de l'état de santé ou de scolarisation dans un établissement sanitaire ou médico-social. Dans tous les cas, l'enfant garde un lien « *particulier et indissoluble* » avec son établissement scolaire de référence.

Dès lors, plusieurs questions méritent d'être soulevées :

- cette nouvelle façon de procéder est-elle déjà entrée dans l'ordre des pratiques, et sinon pourquoi ?
- l'inscription systématique dans l'école de référence tend-t-elle à freiner l'orientation vers l'éducation spécialisée ?
- la double inscription pour les jeunes scolarisés dans l'éducation spéciale est-elle une lourdeur administrative vide de sens pour l'ensemble des intéressés (familles, établissements de référence, établissements spécialisés) ou constitue-t-elle un levier efficace pour rappeler à tous que l'objectif est le retour, au moins partiel, au milieu scolaire ordinaire ?

Intervenant peu de temps après la diffusion de cette circulaire, notre étude auprès d'une douzaine d'établissements ne pouvait prétendre dresser un bilan de cette procédure, mais seulement recueillir le sentiment des responsables d'établissement.

Quelques blocages administratifs

Cette inscription a suscité des réactions diverses selon les départements concernés. L'inspection académique qui semble s'être le plus avancée dans cette voie (en Haute-Marne) a semble-t-il été rapidement amenée à surseoir la généralisation des inscriptions pour les enfants scolarisés dans les établissements spécialisés en raison de problèmes matériels d'une part, de l'insuffisance de l'information des différentes parties concernées d'autre part : établissements scolaires ordinaires, parents, jeunes eux-mêmes lorsqu'ils ont plus de 18 ans, communes enfin.

Dès lors, cette circonscription académique ne paraissait pas se situer dans une position radicalement différente des autres et l'inscription dans l'école de référence demandée par la loi de 2005 ne s'est effectuée, là comme ailleurs, que pour une petite minorité d'enfants.

Pour que cette inscription se généralise il faudrait déjà régler une série de problèmes administratifs comme : adapter les logiciels de l'Education nationale pour qu'ils puissent prendre en compte une double inscription des enfants, préciser les clés de répartition dans l'allocation par les départements et les communes des sommes allouées aux établissements scolaires en fonction du nombre d'enfants inscrits ou réellement présents, arrêter une position sur le choix de la liste des inscrits à prendre en compte pour les questions de sécurité-incendie...). Or les solutions qui peuvent paraître simples dans les cas de figure où les inscriptions sont inactives pour une année complète deviennent plus problématiques si l'on considère que ces inscriptions inactives doivent permettre des intégrations à temps partiel ou des intégrations en cours d'année.

Des parents perplexes

Mais développer les inscriptions dans les écoles de référence, que ce soit dans le but d'y scolariser le jeune à court terme, où dans le but de témoigner de la responsabilité fondamentale de l'éducation nationale vis-à-vis des jeunes handicapés suppose également de convaincre les parents du bien-fondé de cette démarche. Or, d'après les responsables de structure que nous avons rencontrés, et au moins pour les familles dont les enfants sont déjà accueillis en institution médico-sociale ou en attente d'admission, la démarche d'inscription ne va pas de soi. Au mieux ils ignorent la notion d'école de référence, au pire, ils ont déjà une expérience douloureuse d'échec de leur enfant dans l'école, voire de rejet par celle-ci, et

préfèrent tourner la page de ce passé douloureux. Ceci est particulièrement vrai pour les parents des jeunes placés en ITEP. Ces enfants et adolescents ont un cursus souvent marqué par une série de convocations par les établissements scolaires insatisfaits du comportement de l'élève et par des interventions médicales ou paramédicales nombreuses ; toutes ces démarches ayant échoué à rendre leur enfant « acceptable » par l'Education nationale en dépit de capacités intellectuelles normales ou quasi-normales. Aussi les ITEP choisissent, au moins dans un premier temps, d'éviter de scolariser l'enfant ou l'adolescent dans son établissement scolaire de référence, notamment pour lui permettre de rompre avec un environnement qui généralement ne le connaît que trop bien et plutôt sous ses plus mauvais jours.

La même réticence à approcher l'établissement scolaire de référence peut également être le fait de parents d'enfants handicapés déçus de l'intégration scolaire et trouvant plus de satisfaction dans le soutien apporté à leur enfant par les établissements médico-sociaux.

Des professionnels insuffisamment informés

Enfin, les écoles et communes ne connaissent pas encore cette législation et ne pourraient comprendre l'objectif politique des inscriptions inactives, sans un effort pédagogique important réalisé par les responsables des structures proches, par les MDPH ou par l'inspection d'académie.

Dès lors, les établissements spécialisés ne voient pas toujours l'utilité d'inciter les parents à demander cette inscription, et ce d'autant plus que les équipes de suivi de scolarisation ne semblent guère en mesure de se mettre efficacement en place en 2007. Néanmoins certains s'y attachent, estimant qu'il s'agit d'un outil de sensibilisation du corps enseignant, en particulier pour les jeunes du niveau primaire. Cette sensibilisation peut, à terme, favoriser les intégrations, qu'elles aient lieu à temps partiel ou à temps plein. Enfin, l'école de référence n'a pas grand sens pour les plus de 16 ans.

Un document simple, explicatif de la signification de la démarche, qui pourrait être distribué par les écoles, les établissements spécialisés et les associations paraît nécessaire pour sensibiliser tout un chacun à cette démarche.

L'ouverture d'opportunités, peut-être...

La situation peut s'avérer différente pour les nouvelles générations appelées à intégrer temporairement ou durablement, complètement ou partiellement, l'éducation spécialisée. Un effort de sensibilisation des différents partenaires dès l'annonce du handicap ou dès l'âge de début de scolarisation peut progressivement amener chacun à percevoir l'utilité de la notion d'école de référence. Les témoignages recueillis montrent aussi que les attentes des parents en

la matière peuvent être diversifiées. Différentes phases dans la découverte du handicap ou des difficultés de leur enfant génèrent une sélectivité de leur lecture du dispositif légal. Normalité revendiquée dans les premiers moments d'annonce du handicap ou des troubles, l'intégration en milieu ordinaire ne semble plus la solution lorsque l'enfant a marqué son inadaptation aux normes scolaires et laisse les parents désemparés à la recherche d'une solution. Celle-ci enfin trouvée, ils s'attendent parfois à une rapide « guérison » de leur enfant, guérison dont la preuve formelle serait le retour à l'école.

D'autres fois, ils préfèrent le maintien dans une structure spécialisée dont les moyens leur paraissent plus en adéquation avec les limitations de leurs enfants. Evidemment, au cours de ce périple, les conceptions des parents pourront être largement tributaires des attitudes des personnes rencontrées : compassion, aide, rejet, hostilité, attitudes qui seront bien souvent surdéterminées par l'environnement social et le plus ou moins bon fonctionnement des institutions. En d'autres termes, plus la scolarisation de ces enfants en milieu ordinaire - à temps plein ou partiel - sera considérée comme allant de soi, plus la démarche des parents vers l'école sera naturelle.

...sans rien garantir

Cependant l'inscription dans l'école « de référence », quand bien même elle se développerait rapidement, ne garantit pas en elle-même, l'importance accordée par chacun des partenaires à la scolarisation de chaque élève handicapé. Aussi la loi a-t-elle prévu l'élaboration d'un Projet Personnalisé de Scolarisation.

Le Projet Personnalisé de Scolarisation

Le projet personnalisé est un élément du plan de compensation et, à ce titre, doit être « *élaboré en considération des besoins et des aspirations de la personne handicapée, tels qu'ils sont exprimés dans son projet de vie* » (article 19 de la loi 2005-102).

L'établissement du Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS) relève de la responsabilité de l'équipe pluridisciplinaire de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH) et sa réalisation est confiée à une équipe de suivi de la scolarisation qui comprend nécessairement l'élève ou ses parents ou son représentant légal ainsi que l'enseignant référent de l'élève. Ce dernier est choisi en fonction du lieu où l'enfant est effectivement scolarisé, c'est-à-dire en fonction de l'établissement médico-social pour tous les jeunes qui y sont scolarisés. Cet enseignant est chargé de réunir l'équipe de suivi de la scolarisation pour chacun des élèves handicapés dont il est le référent et de favoriser la continuité et la

cohérence de la mise en œuvre du projet personnalisé de scolarisation. Il est donc appelé à jouer un rôle crucial dans la scolarisation des élèves handicapés.

L'enseignant référent : une place à trouver

Toutefois, la clarification du rôle de l'enseignant référent et de l'équipe de suivi de la scolarisation était trop récente (décret du 30 décembre 2005 et du 25 février 2006) et le nombre de référents disponibles trop peu élevé par rapport à l'effectif des jeunes susceptibles de bénéficier d'un projet personnalisé de scolarisation pour avoir pu produire des effets dès la fin 2006 ou le début de 2007.

Par ailleurs, deux responsables de structures visitées ont souligné les difficultés consécutives à la dispersion géographique des lieux de résidence. Dès lors que le lieu de résidence d'un jeune est éloigné de l'établissement spécialisé dans lequel il est accueilli, son dossier est pris en charge par un enseignant référent qui connaît les écoles ordinaires proches de l'établissement médico-social et non celles qui sont proches de son domicile personnel. Cette situation ne saurait favoriser le retour du jeune à temps plein ou à temps partiel vers son établissement scolaire de référence comme le préconise la loi et certains se demandent s'il ne serait pas plus efficace de définir les aires géographiques des enseignants référents en fonction des lieux de domicile des jeunes, quitte à ce que l'établissement spécialisé soit situé hors du secteur géographique.

La perte d'anciens éléments de régulation... en attendant de nouveaux

Par ailleurs, le nombre très important de dossiers dont les enseignants référents avaient la charge en 2006 (le chiffre de 300 a été évoqué) ne leur permettait pas de faire des propositions affinées de Projet Personnalisé de Scolarisation. De plus, l'un des rouages principaux des ajustements réalisés en matière de scolarisation dans le cadre de la loi de 1975, à savoir l'activité d'évaluation, d'orientation et de préparation des dossiers pour la CDES réalisée par les CCPE et les CCSD, semble cruellement manquer, même si une partie des enseignants référents s'avère avoir été recrutée parmi les secrétaires de ces anciennes commissions.

Les structures médico-sociales se sont donc trouvées les mieux placées pour élaborer les projets personnalisés d'autant que la mise en place des équipes de suivi de la scolarisation est encore tributaire des progrès dans la mise en place des MDPH. Au moment de notre enquête, certaines structures soumettaient ces projets aux enseignants référents, qui les entérinaient le plus souvent, ayant une connaissance bien moindre des capacités et des besoins des jeunes. D'autres semblaient considérer que la mise en place de ces projets se ferait de façon progressive, attendant l'augmentation prévue du nombre d'enseignants référents, ainsi qu'un

fonctionnement plus fluide des Commissions des Droits et de l'Autonomie (CDA). D'autres enfin envisageaient de n'élaborer ces projets que pour les jeunes pour lesquels une intégration scolaire, à temps plein ou à temps partiel était envisageable. Dès lors les situations d'insertion scolaire pour les jeunes accueillis par les établissements médico-sociaux, qu'elles soient individuelles ou collectives, qu'elles concernent une minorité ou une majorité de jeunes, semblent pour l'heure se réaliser à l'initiative des structures médico-sociales bien plus qu'à celle des MDPH ou de l'éducation nationale.

Concurrence ou coopération ?

Le positionnement des enseignants référents apparaît donc comme une question importante pour les quelques années à venir. Leur fonction est généralement perçue comme largement assumée à l'heure actuelle par les établissements médico-sociaux et la montée en charge de leurs responsabilités supposera, pour être bien acceptée, qu'ils disposent du temps nécessaire pour bien connaître les dossiers individuels et l'environnement scolaire et pour dialoguer avec enfants familles et écoles. La question du positionnement réciproque de l'enseignant référent et du responsable pédagogique des établissements spécialisés mérite d'être éclaircie, certains établissements ayant perçu une véritable menace sur le maintien de ces postes (Un ITEP s'est en effet entendu dire « vous n'avez plus besoin de responsable pédagogique dans votre établissement », sous entendu, « *maintenant qu'il y a les enseignants référents* »). Enfin, la qualité des propositions que pourra faire l'enseignant référent dépendra bien évidemment de la qualité des liens qu'il pourra nouer avec les établissements médico-sociaux. Or, au moment de l'enquête, le fonctionnement de la MDPH de l'un des départements visités apparaissait totalement insatisfaisant aux interlocuteurs rencontrés. En effet, les liens tissés entre les établissements et leurs interlocuteurs habituels au sein des CDES, qui permettent souvent de régler à l'amiable ou en priorité les cas les plus complexes ou les plus urgents, semblent s'être fréquemment délités, soit en conséquence d'un refus de certains de ces fonctionnaires de quitter l'Etat pour le Conseil général, soit que les dossiers n'aient pu être exhumés des caisses de déménagement, soit encore que les coordonnées directes de leurs nouveaux interlocuteurs n'aient pas été transmises, le passage par le standard de la MDPH posant les habituels problèmes d'attente.

On ne peut que souligner ici l'importance des relations interpersonnelles pour la résolution de problèmes de prise en charge. En tout cas, l'indisponibilité temporaire de ce canal de communication a été très négativement ressenti par les établissements visités.

Certains professionnels de l'éducation spécialisée ne se sentent pas aujourd'hui écoutés par les CDA pour des raisons juridiques ou idéologiques. La loi conférant un pouvoir important aux associations de parents siégeant à la CDA et aux parents des enfants concernés, l'intérêt et la compétence de la parole des professionnels des établissements médico-sociaux leur semble parfois insuffisamment reconnue.

Une inconnue : l'équipe de suivi de la scolarisation

Quant aux équipes de suivi de la scolarisation qui offrent aux usagers (enfants et adolescents) et à leurs parents l'occasion d'avoir une prise directe en amont des décisions de prise en charge, elles n'ont été évoquées que par une minorité d'établissements (4 seulement) et il est difficile aujourd'hui de savoir comment concrètement elles s'articuleront avec l'équipe d'enseignants de l'unité d'enseignement de l'établissement spécialisé et leurs collègues des écoles, collèges et lycées ordinaires travaillant à l'intégration partielle des enfants handicapés ou présentant des troubles du comportement.

B) L'ampleur et les modes de scolarisation et de formation dans les structures visitées

Ce n'est pas l'obligation scolaire des enfants handicapés ou présentant des troubles de la conduite et du comportement – à cela tous les établissements concourent depuis longtemps – mais la formalisation nouvelle de celle-ci, qui désespère beaucoup d'équipes car elle ne correspond plus à ce qui semble raisonnable à tous, dans l'établissement spécialisé et à l'extérieur de lui (parents, enseignants de l'éducation nationale).

Le retour à la norme scolaire, tel qu'il est préconisé par tous les textes, est hors de portée dans le temps dont disposent IME et ITEP pour des enfants tardivement orientés vers le secteur spécialisé. L'écart entre les pratiques observées et les objectifs de la loi ne doit donc pas être évalué à l'aune de la scolarisation en milieu ordinaire, mais plutôt à celle de la préparation du jeune à sa vie future d'adulte, et sur ce plan, les établissements visités utilisent tous les moyens disponibles et gardent en tête l'acquisition des fondamentaux que sont la lecture, l'écriture et le calcul, même hors délai ordinaire.

Formation et soin : synergie et concurrence

Qu'il s'agisse des compétences de base habituellement acquises dans les écoles et collèges ou des compétences professionnelles relevant usuellement des Centres de Formation pour Apprentis (CFA) ou des lycées professionnels, l'acquisition des connaissances apparaît

essentielle à l'ensemble des responsables de structures que nous avons rencontrés et ce, quelles que soient la nature et la gravité des troubles des jeunes accueillis. En revanche ces troubles, mais aussi l'âge des jeunes accueillis influent fortement sur le rythme et la temporalité avec lesquels ces acquisitions sont proposées aux jeunes.

Un mieux-être psychique d'abord

Dès lors qu'un trouble psychique est présent et perturbateur (c'est le cas pour une grande majorité des jeunes présents dans les établissements et services que nous avons étudiés), il est susceptible d'influer sur les qualités mises en œuvre par tout effort d'acquisition des connaissances : capacité de concentration, capacité à supporter les autres, à supporter les contraintes, motivation etc. En conséquence, les responsables de structures considèrent unanimement qu'il est illusoire de fixer des objectifs de formation indépendamment de l'état psychique du jeune accueilli.

Pour les enfants et adolescents les plus en difficulté, l'amélioration de l'état psychique du jeune paraît devoir précéder la définition d'objectifs d'acquisition de connaissance ambitieux. Le temps consacré aux démarches de soin ne saurait être considéré comme perdu pour la formation : contraindre des jeunes à observer une durée de scolarisation trop élevée par rapport à leurs capacités peut s'avérer contre-productif pour eux-mêmes et pour les autres jeunes partageant les mêmes temps de scolarisation... sans compter l'épuisement des enseignants (certains établissements font face à un turn-over important de ces personnels). Selon les dires des personnes interrogées, ce délai de « convalescence » ou de « maturation » à respecter avant d'entamer un retour vers l'apprentissage scolaire ou professionnel n'est pas toujours bien compris des parents pour lesquels l'acquisition de la formation de base, c'est-à-dire de la lecture, de l'écriture et du calcul, restent les objectifs essentiels permanents.

Lorsque les troubles psychiques sont moindres, le temps de scolarisation ou de formation pré-professionnelle ou professionnelle peut être accru mais le besoin de soin reste souvent important.

Enfin, les SESSAD accueillant souvent des jeunes dont les troubles sont moins intenses, accompagnent des enfants et adolescents dont les temps de scolarisation sont nettement plus importants que ceux connus par les enfants et adolescents accueillis en institutions : les temps pleins y sont fréquents, les temps aménagés minoritaires et les absences totales de scolarisation très rares.

L'apport des activités périscolaires

Les temps de scolarisation assurés par les enseignants sont donc spécifiques à chaque enfant ou adolescents et des activités périscolaires (théâtre, sport, activités artistiques ou créatrices, jeux...) permettent d'accueillir les jeunes soit toute l'année, soit en période de crise, soit encore en période de fragilité dans l'optique de prévenir des crises provoquées par des demandes de scolarisation incompatibles avec l'état actuel du jeune. Ces activités sont donc, comme les temps de prise en charge thérapeutique, une forme de composante du soin. Si elles limitent la composante pédagogique, c'est avec l'espoir que l'acquisition des connaissances puisse reprendre dans de meilleures conditions ultérieurement. Ceci est particulièrement vrai pour les jeunes d'ITEP, mais peut s'avérer également le cas pour des jeunes d'IME, la composante psychique étant rarement absente chez les déficients intellectuels.

L'émergence de l'objectif de formation

En règle générale, plus l'enfant est jeune, plus l'importance des troubles est grande, plus la primauté du soin semble marquée. A l'inverse, la relative maîtrise des troubles comme l'approche de l'âge adulte favorisent l'adoption d'objectifs plus ambitieux en matière de formation. Il n'est donc pas étonnant que la formation occupe une place plus importante dans les ITEP accueillant des grands adolescents que dans les établissements accueillant des jeunes autistes, voire que dans les ITEP pour enfants : pour ces derniers, l'espoir demeure que la réussite des efforts éducatifs et thérapeutiques permette à nombre de jeunes de réintégrer ultérieurement des structures essentiellement dévolues à la formation.

De même, une association gérant plusieurs établissements accorde plus d'importance à la formation dans la structure accueillant des adolescents avec déficience légère que dans celle accueillant des adolescents avec déficience moyenne ou sévère ou dans celle accueillant des enfants plus jeunes).

L'adaptation au rythme du jeune : une obligation

Si les responsables rencontrés sont quasi-unanimes à considérer que le rythme d'acquisition des connaissances ne peut être déterminé sans prendre en considération l'état psychique du jeune et que l'amélioration de celui-ci peut être appelée à précéder toute démarche d'acquisition des connaissances, la traduction pratique de cette règle semble légèrement plus délicate faute d'instruments permettant de mesurer de façon indiscutable les besoins et les possibilités des jeunes. La quasi-totalité des établissements déclarent que le temps et les modalités de formation sont adaptés aux possibilités des jeunes ; le rythme de révision des projets individualisés (de une à trois fois par an) garantissant que les priorités en matière de

prise en charge des enfants ne sont pas perdues de vue. Seul un établissement a émis une insatisfaction quant au nombre d'enfants simultanément accueillis par les enseignants de l'Education nationale de l'IME et regrette les répercussions en termes de volume de temps consacré aux apprentissages pour les jeunes.

Il n'était ni dans notre propos, ni dans nos moyens d'estimer la place respective de la formation et du soin dans les structures visitées. Il est probable que la synergie entre ces deux dimensions ainsi qu'avec la dimension éducative s'effectue plus ou moins bien selon l'âge des enfants, le moment de leur évolution personnelle et les capacités des différents partenaires à dialoguer entre eux.

Quelques craintes

A ce propos, malgré une bonne coopération qui permet d'extraire temporairement certains éléments perturbateurs de l'unité d'enseignement, un certain sentiment d'isolement prévaut parfois chez les enseignants des établissements spécialisés. Une réelle distance existe vis-à-vis d'une équipe éducative perçue comme n'appliquant pas les mêmes référentiels de travail mais aussi vis-à-vis des enseignants des établissements d'enseignement ordinaires, dont ils craignent agacement ou sorte de jalousie devant les faibles effectifs des classes d'IME ou d'ITEP. Il semblerait que les enseignants des structures spécialisées craignent, à tort ou à raison, que le développement de l'intégration scolaire en milieu ordinaire ne conduise à la suppression de leur poste en milieu spécialisé et ne les amène à devoir exercer les mêmes responsabilités dans d'autres lieux et sans disposer des mêmes moyens. Il n'est pas exclu que ces craintes freinent les coopérations avec les écoles ordinaires environnantes.

Le choix de l'intégration scolaire: une démarche exigeante

La demande d'intégration scolaire est si forte aujourd'hui que les établissements spécialisés s'y essaient généralement, sauf à recevoir une population pour laquelle cet objectif est d'un avis unanime encore hors de portée (polyhandicapés, autistes graves). La réussite de ces démarches est cependant tributaire d'un certain nombre de conditions sociales et physiques

Un intérêt reconnu

Plus encore que dans le milieu ordinaire, l'intérêt d'une acquisition des connaissances est conçu comme dépassant largement les acquis que le jeune pourra utiliser au sortir de la structure qui l'accueille. Qu'il s'agisse d'enfants qui ne pourront aller au-delà de l'apprentissage de la lecture ou d'adolescents qui ne pourront mettre à profit les connaissances qu'ils auront acquises, le passage par une démarche de formation n'aura pas été inutile. Outre

l'usage que ces jeunes pourront faire dans la vie quotidienne de ces acquis, fussent-ils modestes, l'intérêt de la formation réside aussi dans l'estime de soi et la reconnaissance extérieure que le jeune pourra y trouver et ce, quel que soit son âge. L'une et l'autre sont plus marquées lorsque le jeune peut être en contact avec le milieu extérieur. Celui-ci est par ailleurs un support important d'acquisition de compétences sociales. Tout concourt ainsi à amener les établissements médico-sociaux à essayer d'externaliser une partie de la formation vers les établissements scolaires ordinaires. L'analyse des responsables des structures étant convergente avec les principes qui ont conduit à l'adoption de la loi de 2005, l'intégration scolaire devrait être favorisée.

N'accueillant pas les mêmes publics, ne se situant pas dans le même environnement géographique, la position des structures médico-sociales est, en fait, diverse en la matière.

En règle générale, l'intégration scolaire suscite des commentaires nuancés, voire ambivalents au cours d'un même entretien de la part des responsables que nous avons rencontrés. D'un côté, ils insistent sur la nécessité de ne pas mettre à nouveau l'enfant en échec, sur les apports spécifiques de la structure spécialisée, sur la fatigue et le stress que l'immersion dans un milieu différent peut générer chez le jeune ; d'un autre côté, ils reconnaissent les bienfaits en termes d'acquisition de codes sociaux mais aussi parfois de compétences nouvelles lorsque les conditions d'une bonne intégration sont réunies.

Des conditions matérielles et humaines nécessaires à la réussite de l'intégration

Ces conditions s'expriment en partie sous forme de besoins matériels. La structure spécialisée doit être disponible pour l'établissement scolaire (ou de formation) d'accueil : elle est parfois présentée comme devant pouvoir intervenir à tout moment pour retirer un jeune s'il vit ou fait vivre une situation trop difficile ou trop perturbatrice. Par ailleurs l'organisation quotidienne des intégrations scolaires est également exigeante : elle suppose des accompagnements et raccompagnements pour les trajets des enfants (ils ne peuvent le plus souvent les assurer seuls) et une présence d'éducateurs spécialisés ou d'enseignants spécialisés de la structure médico-sociale à l'école durant la présence des enfants et adolescents (que cette présence ait lieu auprès des enfants ou auprès des professionnels de l'école d'accueil). Elle exige donc une mobilisation importante du personnel de la structure spécialisée et n'entraîne aucun allègement de la charge de travail.

Mais jouent aussi des conditions humaines propres aux enfants et adolescents en situation de handicap d'une part, aux structures d'accueil d'autre part. Indépendamment des bonnes

volontés des uns et des autres, les écoles et collèges sont des structures exigeantes pour des jeunes ayant des difficultés : l'organisation y est plus collective que dans les établissements spécialisés, il peut s'y produire des phénomènes de violence non spécifiques aux enfants issus des IME ou des ITEP mais qui les concernent préférentiellement, soit que ces jeunes en difficulté les alimentent, soit qu'ils en soient victimes, soit encore qu'ils participent à ces deux mouvements simultanément. L'école peut également être le lieu de phénomènes de discrimination vis-à-vis des jeunes en situation de handicap. Enfin, le décalage de niveau entre les jeunes accueillis dans les structures spécialisées et les autres jeunes limite les possibilités d'intégration scolaire : relativement simple lorsque le jeune a deux ou trois années de retard sur le cursus ordinaire, ou lorsqu'il s'agit d'apprentissages de gestes professionnels et non d'acquis théoriques faisant appel au socle des « compétences de base », elle semble beaucoup plus difficile lorsqu'il s'agit d'intégrer un jeune de 15 ans non lecteur dans un établissement qui ne dispose pas d'UPI.

L'intégration scolaire doit donc tenir compte non seulement des temps de soins et des temps éducatifs nécessaires aux jeunes accueillis, mais aussi du rapport entre le profit qu'ils peuvent en tirer et le coût psychologique et physique, pour eux et leurs proches, de l'adaptation aux contraintes du milieu ordinaire. Elle doit pouvoir être interrompue ou suspendue s'il s'avère que le coût de l'adaptation est disproportionné par rapport au bénéfice de l'intégration.

Une adaptation souvent nécessaire : le temps partiel

Au total, l'intégration a fréquemment lieu à temps très partiel (le plus souvent une ou deux séquences de deux heures, parfois une - voire plusieurs - demi-journée(s)) et concerne une minorité d'enfants. On notera à ce propos que, en comparaison avec l'intégration à temps complet, le temps partiel pose des problèmes d'organisation très difficiles à gérer. Il multiplie notamment les trajets entre l'école et l'établissement spécialisé, accroissant les risques de fatigue pour certains enfants plus fragiles et augmentant les coûts d'accompagnement et les frais de transport. Pourtant, la plupart des établissements, sauf un, considèrent que l'intégration scolaire, si elle peut avoir un sens pour les enfants qu'ils accueillent, ne peut se négocier que progressivement, en commençant par quelques opportunités de socialisation conjointe, puis, si ces moments de confrontation se passent bien, en l'élargissant progressivement à l'enseignement des matières dont l'enfant ou l'adolescent peut profiter compte tenu de ses capacités intellectuelles ou de concentration.

Pour les enfants déficitaires sur le plan des performances intellectuelles mais sans gros troubles de la conduite et du comportement, il ne peut être question de suivre entièrement le

programme scolaire dès qu'il dépasse le premier cycle du primaire ; seront donc choisies, pour les moments de vie en commun avec les élèves des classes ordinaires – de socialisation donc -, des activités culturelles ou sportives par définition limitées dans le temps. En effet, rares sont les enfants orientés précocement vers des IME qui sont en mesure de rejoindre à temps plein les classes spéciales (CLIS ou UPI), le retard accumulé étant trop important ou les classes adaptées à leur situation n'existant pas à proximité. Si, en plus de leur déficit intellectuel, les jeunes présentent également, comme c'est le plus souvent le cas, des problèmes de comportement, le rapprochement avec l'école n'a plus qu'une fonction de catalyse, pour les inciter à progresser. Dans l'un et l'autre cas, la scolarisation à temps plein pour des jeunes qui ont été durablement scolarisés en IME, semble être une solution exceptionnellement accessible. En règle générale, les jeunes scolarisables à temps plein relèvent plutôt du SESSAD.

Dans le cas des enfants ou adolescents « perturbés » d'intelligence normale, l'obstacle majeur à la réintégration scolaire provient de leur incapacité à mobiliser leur énergie et leurs compétences sur des processus d'apprentissage. Si la réintégration scolaire à plein temps est théoriquement envisageable, en raison de leurs compétences intellectuelles, elle est fortement contrainte par la durée nécessaire à la réduction des troubles (durée pendant laquelle le retard scolaire antérieurement accumulé se maintient ou s'accroît), par leur réserve (voire leur refus) devant une telle éventualité, et par la réticence du milieu scolaire à accepter à nouveau ces enfants qui peuvent encore, parfois, exprimer leurs difficultés. C'est la faisabilité de l'intégration, et non sa justification, qui est en cause, et si le retour progressif est théoriquement possible, le temps que prend ce ré-approvisionnement excède parfois le temps disponible, le jeune devenant adulte avant d'avoir pu y parvenir.

Un autre choix à faire : le patrimoine ou l'école

Un autre facteur est de nature à faire obstacle aux objectifs d'intégration scolaire en milieu ordinaire, y compris si les enfants concernés présentent les capacités indispensables pour en bénéficier : l'implantation de l'établissement spécialisé. Au cours des visites, il est en effet apparu clairement que le fonctionnement de certains établissements médico-sociaux avait été surdéterminé par leur situation immobilière. Bénéficiant de donations avec, par ailleurs, l'aval des autorités locales soucieuses de préserver un patrimoine architectural, ils ont hérité de propriétés, au demeurant magnifiques et spacieuses, tant en terme de bâti qu'en terme de terrain, qui ont longtemps parfaitement rempli les fonctions de distanciation assignées à ces institutions. Même encore aujourd'hui, l'espace disponible est valorisé comme propice à

atténuer la propagation à l'extérieur des perturbations inhérentes aux comportements de la population accueillie, et donc à éviter des frictions inopportunes avec le voisinage.

Il reste que cet héritage, outre les coûts d'entretien et de chauffage qu'il génère et les problèmes qu'il pose face aux exigences des normes actuelles d'accessibilité et de sécurité, présente un défaut majeur : celui d'être généralement éloigné des concentrations de population et des équipements collectifs, scolaires, sportifs, culturels, qui s'attachent à ces concentrations. En d'autres termes, ce confort un peu suranné se paie d'un éloignement qui rend problématique le travail autour de l'intégration scolaire, surtout lorsqu'elle se conçoit à temps partiel.

Partagées entre les objectifs d'intégration affichés par la loi et une forme d'attachement nostalgique à ces domaines historiques, certaines équipes ont tenté d'externaliser une partie de leur activité, soit sous forme d'unité de vie plus indépendante pour les plus autonomes ou les plus âgés, soit en créant un SESSAD s'appliquant à éviter l'institutionnalisation aux plus scolarisables, ou dans le meilleur des cas accompagnant un effort d'insertion. Cette lutte contre un risque de pétrification en milieu rural semble ainsi être en partie à l'origine d'efforts de diversification géographique, mais le piège persiste pour une majorité des jeunes accueillis dans les institutions les plus excentrées.

Les associations gestionnaires hésitent souvent à abandonner ce qui représente parfois le chevron de leur identité, mais peut-être conviendrait-il de dissocier plus strictement le financement de l'entretien de ces demeures du patrimoine culturel du pays, de celui des institutions médico-sociales qu'elles ont été. Ceci pourrait les aider à rechercher des lieux plus conformes aux objectifs actuels de la prise en charge. Viser l'intégration scolaire suppose inévitablement de se rapprocher physiquement des écoles et le patrimoine ne devrait être conservé que lorsque son implantation correspond aux besoins des enfants..

Modalités d'évaluation des performances scolaires

Interrogés sur les modalités d'évaluation des progrès des enfants scolarisés en interne, la majorité des établissements a fait valoir que les enseignants utilisaient toujours les référentiels standards de l'Education Nationale, quitte à les adapter aux rythmes et aux troubles des élèves. La nature de ces adaptations n'a pas été précisée, mais il faut convenir ici que, tant

dans les IME que dans les ITEP, la diversité des troubles qui limite l'usage des procédures standards de l'Education Nationale est telle qu'un ajustement doit être régulièrement effectué.

Des exemples d'intégration scolaire

Quelques structures cependant se situent dans une situation plus offensive vis-à-vis de l'intégration scolaire.

100% d'intégration !

La situation la plus radicale est celle d'un ITEP accueillant des jeunes filles de 12 à 18 ans: toutes sont scolarisées dans les établissements scolaires de proximité (voir ci-dessous)

Un exemple de scolarisation à 100% en milieu ordinaire :

- L'ITEP situé en pleine ville dans une conurbation assez dense, est constitué d'un petit pavillon hébergeant 12 jeunes filles et d'un appartement en hébergeant 5, plus autonomes. Il fonctionne comme un foyer, ne disposant pas de classe ou d'atelier, mais uniquement des chambres et des lieux de vie en commun (cuisine, salle à manger, salon, salle de télévision...).
- Le principe de l'ITEP est « *Tu vas retourner à l'école* ». Par le fait de l'entrée en internat, cela implique un changement de collège. Les jeunes filles savent que les mêmes règles s'appliquent (la présence à l'école), mais que l'accompagnement diffère de celui des parents.
- Un accord préalable est requis de la candidate et de ses parents. A l'issue de la visite, suite à l'orientation par la MDPH, il est demandé à la jeune fille d'écrire et de motiver sa demande d'entrée dans l'ITEP (ces écrits s'avèrent très intéressants) ; les parents doivent également expliciter leurs attentes. Le contrat est ainsi complété par autre chose que ce que l'équipe a proposé.
- L'école est obligatoire dès l'admission à l'ITEP, mais celui-ci prend en compte les difficultés et compose avec le collège. En fait, on demande à la jeune fille de retourner à son « *métier d'élève* » (sa place au collège). Les jeunes seraient étonnées, mais heureuses. Le soir les éducateurs travaillent avec elles les questions scolaires. Des thérapies peuvent compléter ce dispositif.
- Cela oblige à fonctionner en réseau (large) avec les collèges qui sont de véritables partenaires. Le principe est d'éviter de scolariser toutes les filles dans les mêmes établissements (ce qui serait ingérable). Il y a de très fortes relations (quotidiennes) avec les collèges. Ceux-ci appellent dès qu'ils rencontrent des problèmes. Ils sont sécurisés et préfèrent cela aux relations plus incertaines avec les parents. En conséquence, lorsqu'il faut trouver une place pour une nouvelle entrante, les offres sont souvent multiples.

Une classe externée

Un ITEP de jeunes enfants (7-14 ans) a également considérablement développé l'intégration scolaire au cours des deux années précédentes et mené un véritable travail de sensibilisation auprès des maires et des enseignants des écoles et collèges environnants. Toutefois, dans ce cas, les intégrations ont le plus souvent lieu à temps très partiel (quelques heures par semaine) et, pour ce qui est du primaire, se font dans le cadre d'une classe « externée » : l'enseignant est un enseignant de l'ITEP et les enfants de l'ITEP ne sont mélangés aux autres enfants que pour certaines activités : récréation, sport. Enfin plusieurs IME scolarisent également des jeunes dans des collèges environnants. Là aussi, la solution de la classe « externée » paraît le meilleur moyen d'intégrer des jeunes à l'environnement scolaire usuel. Elle offre, par rapport à la CLIS ou à l'UPI, l'avantage majeur de pouvoir s'adapter facilement et rapidement à

l'évolution de chaque jeune. Prévue au minimum l'année qui précède son ouverture, la création d'une CLIS ou d'une UPI suppose une connaissance préalable du nombre de jeunes qui seront en mesure de la suivre et un nombre minimum d'enfants. Au contraire, la classe « externée » peut voir fluctuer ses effectifs au cours de l'année, être fermée puis ré-ouverte au gré des besoins ; elle est ainsi plus adaptée à l'application de la notion de projet individualisé ; du moins dès lors que les structures ont à faire face à des jeunes présentant des difficultés importantes.

Les exclus de l'intégration

A l'opposé certains jeunes ne semblent pas appelés à pouvoir bénéficier d'une intégration scolaire, même limitée : il s'agit notamment des jeunes polyhandicapés et de jeunes souffrant de troubles envahissants du développement. Cette réticence à l'intégration est souvent appuyée sur des constats d'échec faits antérieurement pour certains enfants accueillis dans la structure spécialisée ou pour d'autres jeunes présentant des troubles similaires. Elle est parfois seulement appuyée sur la connaissance des difficultés de ces jeunes et rien ne nous permet de considérer qu'elle soit excessive compte tenu du faible nombre de structures visitées et de la diversité des âges et des troubles accueillis. Elle est souvent compensée par de réels efforts dans les domaines extra-scolaires qui conviennent souvent mieux à ces jeunes.

Les activités périscolaires et extrascolaires

L'intégration par le biais des activités périscolaires, extrascolaires, ou par le biais des activités de loisirs, voire par le biais d'une participation à des activités caritatives semble une voie largement explorée par les structures que nous avons visitées, qu'il s'agisse d'établissements destinés à des jeunes enfants ou à des grands adolescents. Tous les vecteurs classiques des activités destinées aux jeunes, tous les montages juridiques sont utilisés, le plus souvent pour insérer les jeunes en situation de handicap dans le milieu ordinaire, mais parfois aussi pour attirer la population environnante au sein de la structure spécialisée afin mieux faire connaître les compétences et les qualités des jeunes. Trois types d'organisation semblent prédominer :

- l'insertion des jeunes dans les dispositifs de loisirs locaux destinés aux jeunes en fonction de leur classe d'âge (centre de loisirs par exemple) et/ou de leurs niveaux (conservatoires de musique ou clubs sportifs) ; que ces dispositifs soient associatifs ou municipaux ne semblent guère influencer sur les possibilités d'insertion des jeunes ;
- l'établissement de partenariats avec des établissements scolaires de proximité pour monter une activité commune en dehors des cadres d'activités extrascolaires préexistants ;

- l'organisation de « journées portes ouvertes », destinées à faire connaître les réalisations au sein de la structure spécialisée et contribuant éventuellement au financement de projets valorisant ; ces journées, le plus souvent organisées dans les établissements pour adolescents, peuvent également positionner les jeunes en situation professionnelle et les aider à préparer ainsi une insertion professionnelle ultérieure. Elles sont donc le plus souvent intimement liées à la dimension « Formation » des structures.

Quelques exemples d'activités extrascolaires ou de loisirs :

- Un IME accueillant des autistes a constitué un groupe de musiciens comportant des éducateurs et des jeunes autistes de la structure, mais aussi des jeunes et adultes « valides » de la commune. Ce groupe qui se réunit dans le cadre du conservatoire municipal de musique, s'est produit à diverses reprises en public, y compris sur des scènes parisiennes et a édité un disque commercialisé.
- Un ITEP de jeunes adolescents réhabilite des vieilles 4L qui seront par la suite utilisées par des élèves de grandes écoles pour un rallye en Afrique du Nord comportant une dimension caritative.
- Un autre ITEP d'adolescents a mis en place, en partenariat avec le lycée professionnel voisin (avec lequel il a par ailleurs des échanges consacré à la formation) un club à vocation ludique : construction de « caisses à savon », (caisses en bois munies de roues dirigées par une corde et disposant de freins manuels) pour descendre les pentes et participation aux compétitions départementales.
- Un IME inscrit les jeunes élèves handicapés dans les centres de loisirs des communes avoisinantes, avec le soutien d'un éducateur de l'IME. Il apparaît toutefois nécessaire de limiter strictement la proportion d'enfants handicapés accueillis dans ce type de structure pour que cette intégration puisse avoir lieu.
- Un IME a engagé un travail de partenariat avec les acteurs locaux de la prévention routière
- Toutes les structures organisent des activités à l'extérieur qui amènent à sortir les jeunes de leur environnement quotidien : transferts, exposition des travaux des jeunes dans les lieux municipaux, sorties en ville ...

La liste de ces exemples pourrait très facilement être longuement prolongée tant les différentes structures semblent convaincues de l'utilité de ces activités en milieu ordinaire pour développer l'autonomie des jeunes en situation de handicap, leur donner confiance en eux et les faire accepter par l'environnement. Une enquête réalisée par le CREAM de Lorraine auprès de 900 familles percevant l'AEEH témoigne de l'importance accordée par celles-ci à l'accès aux loisirs et à la culture³. Les activités mises en place dépendent des opportunités locales, des âges, motivations et troubles des jeunes concernés, des compétences et goûts des éducateurs aussi parfois. Il paraît difficile de systématiser ce type de démarche. Il pourrait être utile de réfléchir aux moyens de faciliter leur mise en œuvre.

La multiplication des démarches administratives et conventions que ce type d'activités peut nécessiter ne semble pas poser de problèmes aux établissements qui y sont habitués. Elle peut s'avérer plus délicate pour des structures plus novices dans ce type de démarche. Une aide de l'administration sur ce plan pourrait s'avérer utile

³ Gillet C. (2006), Enquête sur la satisfaction et les attentes des parents d'enfants handicapés titulaires de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé. CREAM de Lorraine.

La formation préprofessionnelle et la formation professionnelle : des opportunités d'intégration à développer

L'autre grande voie d'intégration des jeunes en situation de handicap est la formation préprofessionnelle et professionnelle. Les préoccupations des établissements et services en la matière commencent généralement dès l'âge de 14 ans, même si l'initiation professionnelle véritable commence généralement à partir de 16 ans, voire au-delà.

Changement d'objectif

Les établissements recevant des adolescents, notamment les ITEP, font remarquer qu'un éloignement durable de l'école est souvent nécessaire après une période de rejet réciproque de l'école et de l'enfant ou adolescent. A une exception près (cf. supra) la réintégration scolaire ne paraît pas un objectif intéressant à court terme. *A contrario*, les ITEP estiment souvent utile et efficace de diriger les résultats des efforts thérapeutiques et éducatifs vers le domaine professionnel, qui mobilise d'autres savoirs, appartient au monde des adultes et permet ainsi au jeune de rompre avec un souvenir douloureux, celui de l'échec scolaire.

Ce déplacement d'objectif est à mettre à l'actif des établissements spécialisés comme l'expression d'une politique d'intégration en milieu ordinaire. Si l'intégration scolaire à temps partiel semble en passe d'être une préoccupation croissante des établissements médico-sociaux, le retour vers une intégration scolaire complète d'enfants qui auraient été totalement déscolarisés pourrait se raréfier. Les progrès de l'intégration scolaire limitant et retardant l'éviction de l'école ordinaire, les enfants dont les trajectoires aboutissent à une scolarisation en milieu spécialisé ne seraient plus guère réintégrant dans le giron de l'éducation nationale. La formation préprofessionnelle et professionnelle devient dès lors un enjeu décisif, où il serait déterminant de collecter et diffuser les méthodes utilisées depuis longtemps par les établissements médico-sociaux et leurs partenaires pour transmettre à ces jeunes les aptitudes nécessaires à l'accomplissement de tâches économiques, en faisant l'impasse sur les pré-requis usuellement demandés pour accéder aux formations qualifiantes.

Consolider les connaissances de base

Cet investissement souvent précoce de la dimension professionnelle ne nuit pas à l'apprentissage des compétences de base. Nombreuses sont au contraire les structures qui soulignent que de véritables motivations pour les apprentissages scolaires commencent lorsque le jeune envisage son autonomie sociale ou une insertion professionnelle, c'est-à-dire généralement à partir de 17-18 ans. Dans toute la mesure du possible - et elles se déclarent parfois limitées par des contraintes administratives propres à l'éducation nationale - les structures essaient donc de favoriser le maintien de la scolarité des jeunes quelque soit leur

âge - y compris pour les jeunes adultes de plus de 20 ans toujours accueillis en IME. Lorsque la scolarisation en interne n'est pas possible, et comme il n'est guère envisageable de scolariser des jeunes de plus de 15 ans pour l'apprentissage de la lecture, les établissements se tournent, avec plus ou moins de succès, vers les structures de remise à niveau ouvertes à d'autres publics, notamment dans le cadre des missions locales pour l'emploi. Tous les directeurs d'établissements ayant évoqué ce sujet témoignent de l'importance des relations interindividuelles pour intégrer les jeunes en situation de handicap dans ce type de structure.

Une démarche de sensibilisation des différents acteurs de la formation (Education nationale, formation pour adultes, dispositifs locaux d'insertion professionnels etc.) afin de leur faire systématiquement accepter la particularité des rythmes d'apprentissage de ces jeunes et de favoriser leur insertion dans tous les dispositifs susceptibles de favoriser ces apprentissages paraît éminemment souhaitable. A cette fin, une plaquette d'explication pourrait être éditée et diffusée.

La validation des acquis et la reconnaissance de diplômes la sanctionnant devraient faire l'objet d'une réflexion nationale si, ici ou là, des solutions locales ont été expérimentées.

L'acquisition des compétences professionnelles

L'acquisition de compétences professionnelles est recherchée pour tous les jeunes, hormis pour ceux qui sont en situation de polyhandicap, qu'il s'agisse des jeunes accueillis en ITEP ou de ceux qui sont accueillis en IME. La question a moins été évoquée pour les jeunes relevant de SESSAD, soit parce qu'il s'agissait d'enfants, soit parce que le SESSAD intervient peu sur l'aspect formation professionnelle de jeunes.

Les domaines dans lesquels les jeunes sont formés sont le plus souvent ceux qui acceptent des personnes de degré de qualification modeste (cuisine, espaces verts, peinture, maçonnerie...). Pour les jeunes des ITEP, le niveau visé est le CAP, beaucoup plus rarement le BEP. Pour les jeunes des IME, un tel niveau est souvent inenvisageable, mais les structures s'attachent à faire atteindre, et si possible valider, tout ou partie des composantes pratiques de ces diplômes. La formation se déroule le plus souvent à l'intérieur de l'établissement médico-social, mais le recours aux CFA existe aussi, généralement de façon très ponctuelle (comme peut l'être l'intégration scolaire des plus jeunes). Il est des cas, pour certains jeunes d'ITEP, où cette intégration ponctuelle, accompagnée du travail thérapeutique assuré par l'ITEP, constitue un marche-pied vers une reprise ultérieure d'une formation dans un cursus ordinaire, soit pour un autre CAP qui les intéresse plus, soit pour un BEP.

Dans tous les cas, qu'il y ait ou non objectif de diplôme, la motivation professionnelle et la formation professionnelle s'appuient sur une importante dynamique de stages en entreprises. Les structures (IME ou ITEP) multiplient les partenariats avec les petites entreprises et artisans environnants, avec les collectivités territoriales de proximité, avec les centres d'aide par le travail pour initier les jeunes à la vie professionnelle.

Une formation, pas forcément un métier

Nombre de nos interlocuteurs ont signalé à ce sujet, qu'une orientation ultérieure dans les domaines se situant dans la continuité des formations assurées dans les structures d'accueil n'est pas nécessaire pour que les jeunes en tirent un profit durable. En cela, la finalité de la formation ne paraît pas très éloignée de celle de nombre de jeunes du milieu ordinaire. On ne déplore qu'à demi l'usage ultérieur modéré des acquis de la scolarité, l'essentiel de la formation résidant parfois dans le fait d'« apprendre à apprendre ». Mais si la formation professionnelle est le support du développement de compétences et d'acquis sociaux, elle est également à l'origine d'une demande d'apprentissage plus scolaire. Plusieurs interlocuteurs ont souligné que certains jeunes semblent aptes à mobiliser des capacités insoupçonnées, ou à lever des blocages anciens, lorsqu'ils voient se profiler la vie d'adultes—ou entament une démarche d'acquisition de compétence professionnelle. Dès lors, il apparaît souhaitable à différents établissements de pouvoir poursuivre la scolarité au-delà de l'âge fatidique des 20 ans, notamment pour permettre l'apprentissage de la lecture à ceux qui sont en mesure de le faire à cet âge là.

II) LES GARANTIES DES DROITS DES USAGERS

Si les questions de l'acquisition des connaissances et de la scolarisation ont été l'objet d'une part importante des entretiens menés, celles de l'individualisation des prestations et de la reconnaissance des droits des usagers, grands acquis de la loi de 2002 furent également longuement discutés. Tous les établissements visités ont énoncé sans ambiguïté leur accord de principe avec les buts poursuivis par les lois 2002-2 et 2005-102 en matière de droits des usagers.

A) *Les instances de participation*

Les Conseils de la vie sociale ont été institués pour associer les usagers et leurs familles au fonctionnement des établissements. Ils ont généralement été mis en place. Pour qu'ils vivent, il faut cependant que les différents partenaires soient mobilisés. Du côté des familles, certains établissements, notamment les ITEP, font valoir quelques difficultés pour trouver des candidats, alors même que ce type d'instance pourrait également permettre aux parents de mieux comprendre la démarche effectuée auprès de leurs enfants. Mais c'est du côté des usagers, adolescents surtout, que le dispositif offre les meilleures perspectives. Les modalités de représentation, la possibilité de formaliser et d'exprimer leurs souhaits, l'accès à l'information procurent un contexte pédagogique unique très appréciable. Il a conduit plusieurs établissements à en décliner la forme depuis un Conseil d'établissement, voire d'un conseil commun à plusieurs établissements d'un même organisme gestionnaire, jusqu'à des mini-conseils au niveau des unités de vie. Un emboîtement de participation. Pour les plus jeunes, si la forme et l'appellation « conseil de la vie sociale » ne sont pas toujours utilisées, d'autres formes de participation portant sur la vie quotidienne ou les règles à respecter et droits légitimes sont mises en place.

Quelques modalités d'organisation de la participation des usagers

- Pour un ITEP de Bretagne, le Conseil de la vie sociale a été mise en place au niveau associatif, en regroupant tous les établissements et services qu'elle gère. Y siègent : des représentants des enfants de chacun des ITEP, des représentants des parents d'enfants de chacun des ITEP, des membres de l'organisme gestionnaire, des représentants des salariés de chaque ITEP, les maires des communes d'implantation, et le Directeur de l'établissement ou son représentant, avec voix consultatives. Sont éligibles, pour représenter les personnes accueillies, tous les usagers âgés de 11 ans dans l'année scolaire concernée. En cas de carence, il sera fait appel à des enfants dans leur 7^{ème} année et au-delà (âge de raison).

- Un complexe médico-éducatif de la région parisienne gérant plusieurs établissements et services pour enfants, adolescents et adultes, dispose d'un Conseil de la Vie Sociale au niveau regroupant tous ces établissements. Un conseil fonctionne au niveau de chaque secteur (enfants et adolescents ; adultes), un autre au niveau de chaque

établissement et service. A chaque fois, les usagers (même les plus jeunes), et leurs parents, sont représentés. Le CVS prend alors, pour les jeunes concernés, une mission pédagogique (élections, organisation de groupes de parole...).

- Dans un ITEP d'Ile-de-France, les enfants ne participent pas au Conseil de la vie sociale, mais plutôt à des réunions de commissions, sur les repas par exemple. Par contre les familles participent au CVS. La base du travail est qu'elles acceptent de participer. Après un temps, elles prennent de la distance. Cet établissement rappelle que le CVS n'est pas obligatoire en dessous de 11 ans et son intérêt lui paraît discutable pour cette population : il y a un risque de « toute puissance des enfants » et d'écrasement des générations.

-Un IME de Champagne a mis sur pied un conseil d'application du règlement intérieur qui associe éducateur et élèves handicapés et se réunit en cas de non respect du règlement de fonctionnement mais aussi pour faire évoluer celui-ci.

B) Les documents à remettre aux usagers

Le respect du droit des usagers passe notamment par la fourniture de quatre documents aux familles des jeunes pris en charge et/ou aux jeunes eux-mêmes ; certains de ces documents visent l'information de l'utilisateur (règlement de fonctionnement, livret d'accueil), d'autres à lui faire mieux connaître ses droits (charte des droits et libertés) ou à garantir une qualité de prestations voire à établir une certaine position d'équité entre l'utilisateur et l'institution (contrat de séjour). L'utilité de chacun de ces documents n'apparaît pas identique aux yeux des structures visitées et ne font pas l'objet d'un même investissement.

Rares ont été les établissements nous ayant spontanément proposé l'ensemble des documents sans qu'ils évoquent la lourdeur de la rédaction de tels écrits ou leur scepticisme face à l'utilité de ces documents. Les autres structures sont moins avancées dans la rédaction du contrat de séjour, du livret d'accueil ou du document de fonctionnement, et l'abordent parfois avec appréhension. Quant à la charte des droits et libertés, elle ne pose pas les mêmes difficultés, puisque seule sa diffusion relève de la structure d'accueil, une charte nationale ayant été arrêtée par le ministère de la Santé, de la Famille et des Personnes handicapées, le 8 septembre 2003.

Contrat de séjour

La plupart des établissements établissent et font signer un document écrit dans un délai assez court après l'entrée effective de l'enfant ou de l'adolescent de la structure. Ce document écrit prend parfois la forme d'un « Contrat de séjour » tel qu'il est mentionné dans la loi. Les autres établissements se satisfont encore de projets individualisés écrits qui mentionnent les prises en charge.

Un contrat de portée minimale

Les structures qui se sont déjà engagées dans la signature d'un contrat de séjour soulignent les limites de cet instrument bien qu'elles estiment légitime de s'engager à fournir des prestations aux enfants et adolescents, d'adapter ces prestations aux besoins de chaque enfant, et de dialoguer avec les jeunes et leurs familles pour analyser au mieux ces besoins. Néanmoins, dans de nombreux cas de figure, l'élaboration du contrat et sa signature ne se prêtent pas bien à leurs yeux à ce type de démarche :

- certaines familles sont essentiellement soulagées de trouver une structure qui semble globalement adaptée aux spécificités de leur enfant, et ne cherchent pas à connaître précisément les prestations qu'offre la structure médico-sociale. Ceci est particulièrement vrai pour les familles dont les enfants ont déjà un passé lourd d'errance d'un établissement scolaire à l'autre. La situation ne semble pas être véritablement celle d'un contrat synallagmatique dans laquelle les deux parties sont en mesure de négocier leur engagement réciproque, mais plutôt celle d'une forme de garantie que l'institution propose à ses clients.
- d'autres familles, plus curieuses du contenu concret de la prise en charge ont posé de nombreuses questions et émis des souhaits lors des premières rencontres destinées à l'admission. La signature du contrat de séjour n'est alors plus qu'une formalité.
- enfin, certaines familles n'ont pas une maîtrise de l'écrit suffisante pour être en mesure de comprendre réellement le contenu de ce document et sa portée.
- dans tous les cas de figure, l'élaboration de ce document apparaît trop précoce pour que les structures d'accueil aient pu étudier de façon approfondie les spécificités du jeune accueilli, les objectifs précis de la prise en charge et la nature exacte des prestations. Les contrats prévoient d'ailleurs usuellement une période d'observation à l'issue de laquelle sera défini le projet individualisé.

La prééminence contractuelle du projet individualisé

Finalement c'est l'engagement que prend la structure médico-sociale de réaliser des projets individualisés qui constitue l'essentiel de l'intérêt du contrat, mais le contrat en lui-même ne garantit pas la réalité de cette individualisation. Dès lors, les structures qui se contentent de la signature de projets individualisés n'apparaissent pas très éloignées de celles qui font signer un véritable contrat de séjour dès l'admission. Au cours des entretiens, elles ont, tout autant que les structures qui font signer un contrat, insisté sur la légitimité de la prise en compte du point de vue des jeunes et de leurs familles ainsi que sur la précision de l'information à donner à chacun sur les buts recherchés et les moyens à mettre en œuvre.

L'élaboration des projets individualisés apparaît à presque toutes les structures comme le cadre essentiel de la prise en charge. Elaborés dans un délai qui permet une bonne connaissance des jeunes accueillis, ils sont amendés à chaque modification substantielle de la prise en charge. En cas de signature d'un contrat de séjour, les modifications du projet individuel donnent lieu à des avenants au contrat de séjour.

Les écrits restent ...et engagent

Que ce soit sous la forme d'un « contrat de séjour » ou sous la seule forme d'un projet individualisé, la fourniture d'un document écrit offre le double avantage d'obliger les équipes à préciser leurs actions et de constituer, dans les cas les plus favorables, une base utile de discussion avec les familles. La rédaction des avenants permet de dater précisément l'évolution des jeunes et d'avoir ainsi une vision rétrospective plus précise si besoin est. Un IME craint cependant qu'il ne se développe chez les parents une attitude revendicative entravant toute souplesse de fonctionnement de l'établissement : en exigeant que la totalité des prestations soient servies, quelles que soient les contraintes momentanées de l'établissement, certains parents pourraient nuire à la prise en charge d'autres enfants, lesquels seraient, indépendamment de leurs propres besoins, astreints à supporter toutes les modifications de prise en charge dues aux impondérables de la gestion d'un établissement : absence d'un membre du personnel, panne d'une machine utile à la formation professionnelle etc. Un autre établissement, un ITEP de Bretagne, s'est fait écho de difficultés avec quelques familles qui faisaient référence à leurs « droits », notamment en matière de scolarisation - sujet évidemment brûlant puisque le retour à l'école signifierait l'amélioration de l'enfant -, allant même jusqu'à brandir la carte de visite de leur avocat. La menace de rendre l'enfant à ses parents semble de nature, dans de tels cas, à calmer le jeu. De telles exigences n'ont été relatées que deux fois, parmi nos interlocuteurs et la crainte de la « judiciarisation » si souvent évoquée dans les débats sur les relations des usagers avec les services publics ou les entreprises privées semble très minoritaire.

Une autre crainte avancée par les équipes éducatives, liée à ce nouveau cadre de contractualisation, est celle de voir les parents non plus s'ériger en donneurs d'ordres, mais plutôt se comporter comme des consommateurs ; le travail de l'établissement ne serait plus considéré que comme une prestation de service, perdant, du coup, la cohérence apportée par le projet institutionnel.

La fonction pédagogique du contrat

Plus fréquente est la réserve sur la capacité des familles à évaluer les besoins de leur enfant, en particulier dans le cas de familles d'enfants orientés vers des ITEP, familles souvent considérées comme plus ou moins à l'origine des difficultés de leurs enfants. La discussion autour d'un projet individualisé peut dès lors être perçue comme un moyen d'aider ces familles à percevoir les difficultés de leur enfant et la nécessité d'un travail pluridisciplinaire. Dans les cas où la présentation du projet individualisé est perçue essentiellement comme le respect d'une obligation légale, elle ne suscite pas pour autant d'hostilité de la part des responsables d'institutions ou services. La fonction pédagogique du projet individualisé ou du contrat est alors mise en avant. L'un comme l'autre sert de base de discussion entre l'établissement, la famille et le jeune. C'est l'occasion pour la famille de se réapproprier un rôle dans l'éducation de l'enfant, rôle dont elle avait été plus ou moins exclue par les événements ou par les appréciations négatives de l'institution scolaire, et, plus généralement, de renouer avec une parentalité apaisée car désormais soutenue.

Au total, les structures rencontrées semblent généralement très favorables aux projets individualisés, plus réservés sur les contrats de séjour mais, à une exception près, ils ne les conçoivent ni comme une contrainte, ni comme une menace.

Le livret d'accueil

Pour certains responsables rencontrés la rédaction du livret d'accueil n'est pas inintéressante mais elle ne peut avoir d'intérêt que si elle est le résultat d'un travail collectif, si elle est vécue par les équipes comme une véritable occasion de préciser leurs tâches et favoriser ainsi la communication avec les familles ou avec les usagers. Ceci ne va pas sans un réel investissement en temps et en énergie. Pour d'autres structures, cet investissement est disproportionné par rapport aux bénéfices attendus et la crainte de perdre du temps à rédiger des documents qui ne reflètent qu'imparfaitement la réalité de l'activité de l'établissement l'emporte. Le livret ne serait alors qu'une sorte de plaquette publicitaire esthétique mais vide de sens, ou un document en décalage par rapport à la réalité. *In fine*, certains établissements disposent d'un livret d'accueil récent ou récemment mis à jour, d'autres disposent d'un document plus ancien dont la mise à jour est en attente en raison d'autres priorités, d'autres enfin se satisfont d'un document minimal préférant investir leur énergie dans d'autres activités.

Des efforts particuliers faits en direction de l'usager :

Certains établissements ont établi ou sont en train d'établir des livrets d'accueil accessibles aux usagers. Ainsi, un ITEP de Bretagne constitué de plusieurs unités a fait imprimer autant de livrets d'accueil que d'unités (internats, SESSAD, unité pour troubles graves du comportement). Ces livrets, illustrés de dessins très expressifs et de photos en couleur présentent un texte qui s'adresse à l'enfant ou à l'adolescent et explique : (1) pourquoi il est là, (2) ce que sera sa nouvelle vie dans l'établissement ou le service, des emplacements permettent d'ajouter le nom des personnes qui l'encadreront, (3) des témoignages d'enfants expliquant avec leurs mots comment est organisée la vie quotidienne, (4) des explications sur les différents aspects de leur vie dans le nouveau cadre (le thérapeutique, l'éducatif, la scolarité, la synthèse...) avec ce qui en est attendu en termes d'amélioration de l'état de l'enfant et de ses rapports aux autres (ce qui est à bannir, les « mauvais produits » ; ce qui est à acquérir, « les bons produits ») où, quand et à qui il peut exprimer ses demandes, et quelles sont les relations que l'établissement ou le service entretient avec sa famille. (voir annexe)

Le règlement de fonctionnement

L'existence ou non, d'un règlement de fonctionnement n'a pas été envisagée au cours de chacun des entretiens, l'importance de ce document n'apparaissant pas essentielle aux yeux d'une majorité de nos interlocuteurs. Il n'en demeure pas moins que le bon fonctionnement de l'établissement ou du service est généralement conçu comme nécessitant l'adhésion de l'ensemble des usagers ; les questions qui en relèvent sont souvent discutées dans le cadre d'instances dans lesquelles les usagers ou leurs familles ont l'occasion d'exprimer leur opinion sur ces sujets : conseil de la vie sociale, conseils d'unité de vie, conseils d'établissement etc. L'implication des familles et des usagers dans ce type de lieu est parfois ancienne et la rédaction du règlement de fonctionnement ne change pas toujours la donne. La question essentielle, indépendamment de la rédaction de ce document est celle de l'organisation d'une participation des usagers et de leurs familles qui ne soit ni factice ni réservée à un sous-échantillon de cette population.

Des obligations un peu pesantes

Au total, aucun de ces instruments n'est en soi radicalement contesté et les responsables considèrent généralement qu'ils peuvent correspondre aux besoins de certaines familles mais l'accumulation des documents à fournir crée parfois un sentiment de rejet. Dans certains cas, ce rejet des documents destinés aux usagers semble provenir moins des documents eux-mêmes que du fait qu'ils se surajoutent à d'autres contraintes administratives, notamment de nature comptable, perçues comme étant de plus en plus lourdes et suscitant un sentiment d'inflation des demandes administratives nuisibles à la qualité du service rendu. Plusieurs établissements ont ainsi utilisé des formules du genre : « *si cela continue comme cela, on ne s'occupera plus des gamins, on ne fera plus que rédiger des documents et ce alors même que l'objectif des lois est justement de favoriser la mise en place de nouvelles méthodes de travail,*

plus régulièrement adaptées à l'évolution des besoins des usagers » En quelque sorte, le contrôle de l'effectivité nuit à l'effectivité elle-même.

Ce rejet conduit certains établissements à se contenter de reprendre des documents rédigés par d'autres établissements du secteur (voire par des entreprises commerciales qui proposent des documents-types) et en les adaptant. Mais le risque d'obtenir des écrits standardisés sans véritable valeur informative est alors accru. Rien ne nous permet cependant de penser que ces établissements sont moins attachés que les autres à la qualité du service rendu. Plus qu'une différence de qualité de l'établissement, c'est une différence de modalité de gestion du personnel qui semble à l'œuvre. Les uns considèrent que les obligations légales sont une occasion de faire partager une nouvelle culture des relations avec les usagers, les autres estiment que cette évolution inéluctable, et le plus souvent considérée comme souhaitable, vers une reconnaissance croissante du droit des usagers et de leurs familles se fait mieux par d'autres canaux (formation interne, réunion de synthèse ...).

C) L'individualisation des prestations

Ancienneté du projet individuel

Un usager de plus en plus associé

Les réunions de synthèse au cours desquelles les professionnels discutent, parfois très longuement, des cas de chaque jeune accueilli, constituent une tradition du secteur. La petite taille des groupes de jeunes impliqués dans les différentes activités en est une autre. La nouveauté de l'individualisation telle qu'elle a été conçue au cours de ces dernières années réside dans la recherche d'une adaptation plus systématique à l'évolution des jeunes et d'une prise en compte de leur capacité à constituer un interlocuteur pertinent pour la définition de ses propres projets. Longtemps absents des réunions de synthèse, les jeunes en deviennent de plus en plus souvent protagonistes. Certaines structures les associent à des pré-réunions au cours desquelles ils se mettent d'accord avec leur référent (éducateur ou autre membre de l'équipe) sur leurs capacités, leurs besoins. Cet accord est par la suite confronté à l'opinion des autres professionnels pour l'élaboration des projets propres à chaque jeune. Mais au cours de ces réunions, les espoirs et préoccupations du jeune, sa spécificité, peuvent aussi être quelque peu perdus de vue sous l'effet d'une appréciation différente des capacités du jeune, de la « culture » de l'établissement, de ses modes de travail usuels, de ses partenaires

coutumiers etc. Aussi, certaines structures sont-elles passées à une étape ultérieure en associant le jeune à tout ou partie des réunions de synthèse.

La garantie de l'adaptation des prestations aux besoins du jeune suppose une fréquence suffisante de l'évaluation et de la prise en compte de ses points de vue et de ceux de ses parents. Les uns et les autres peuvent aussi bien exprimer des désirs qu'être porteurs d'une appréciation extérieure, réalisée dans un cadre de vie ordinaire, sur l'évolution du jeune. Toutes les structures rencontrées procèdent au minimum à des synthèses et rencontres annuelles avec les parents. Certaines le font beaucoup plus souvent (une fois par trimestre dans le cas d'une petite structure pour jeunes autistes).

Des instruments d'observation plus fins

Mais la qualité du choix des objectifs et des moyens dépend également de la qualité de l'évaluation de l'état du jeune. Plusieurs structures nous ont signalé la précision accrue de l'estimation des besoins et des prestations depuis que les choix sont écrits. Cependant, toutes les structures visitées ne sont pas allées aussi loin dans cette voie. Certaines se contentent d'une unique page dans laquelle, une grande liberté est laissée à l'éducateur référent de l'enfant pour identifier les objectifs et les moyens.

D'autres se dotent en amont d'instruments fins d'observation des jeunes accueillis. Le référentiel d'observation des compétences sociales mis au point par l'une d'elles examine les différentes dimensions de la vie sociale. Chaque dimension évaluée de façon détaillée est ensuite reprise dans le projet individualisé qui comporte également les attentes du jeune, de sa famille et les objectifs de chacune des interventions paramédicales. Le référentiel sert d'ores et déjà de base de travail dès l'admission des enfants dans le SESSAD. Il est utilisé plus tardivement pour les jeunes suivis par l'IME, mais un usage plus précoce est envisagé (cf. ci-dessous).

Le ROCS :

Le référentiel des compétences sociales comporte 5 dimensions comprenant chacune 5 items. Pour chacun des 25 items, cinq niveaux de compétences différents sont proposés. Chaque niveau de compétence est assorti d'une définition propre à l'item. Ainsi, par exemple, dans la dimension Vie sociale, l'item « Rapport avec ses pairs » comprend-il les niveaux suivants : 1-centré sur lui, accepte d'être avec les autres ; 2 Est capable d'être attentif au groupe ; 3-Entre en relation avec les autres ; 4 Est acteur dans le groupe et prend en compte les autres ; 5- Est en capacité d'aider et/ou de se faire aider. S'inscrit dans les comportements d'entraide

Domaines et items :

*Vie sociale : rapport aux règles, rapports aux pairs, rapports aux adultes, occupation du temps libre, communication,

*Vie affective : identité sexuelle, expression de l'estime de soi, expression des affects, étendue diversification de la vie affective, distanciation de la vie familiale

*Vie intellectuelle : mobilisation des acquisitions, se projeter dans l'avenir, curiosité, dynamisme de recherche, prendre des initiatives adaptées, traiter les informations

*Relations avec son corps : rapports à l'hygiène et la propreté, rapports à l'alimentation, rapports à la santé, présentation (image de soi), rapports à la sexualité

*Environnement : place dans la cité (citoyenneté), capacités de déplacement, repérage dans le temps, élargissement des environnements, réactions à des situations nouvelles

D'autres tentent de réaliser un référentiel commun avec d'autres institutions de même type qu'elles, le cas échéant avec le soutien d'organismes de recherche indépendants.

Le recueil et l'évaluation de ces démarches et la diffusion des plus pertinentes aiderait certainement les établissements les moins avancés.

Le projet institutionnel

Moins directement lié aux droits des usagers, mais néanmoins gage pour eux d'une certaine recherche de qualité du service, au moins lorsque son contenu est élaboré et discuté avec soin par l'ensemble du personnel, le projet institutionnel revêt, pour les professionnels de l'établissement, le rôle d'un cadre d'intervention éclairant pour la prise de fonction à l'arrivée, mais aussi lors des périodes de crise que certains enfants ou certaines situations ne manquent pas de créer. Pour autant tous les établissements visités n'ont pu produire une version définitive, loin s'en faut. La plupart étaient en cours d'élaboration.

Les nouvelles obligations d'aujourd'hui sont de nature à générer des changements radicaux dans le fonctionnement des établissements. En effet, les projets institutionnels doivent désormais être compatibles avec les projets individualisés et les contrats de séjour. Ces derniers étant désormais écrits, l'exercice est plus difficile. Mais, bien qu'il fasse partie des obligations légales instituées par la loi de 2002, ce document recouvre un intérêt principalement pour les professionnels qui travaillent dans l'établissement et pour ceux qui, dans l'environnement immédiat de ce dernier (autres établissements et services, commissions spécialisées, tutelles administratives) ont besoin de se faire une représentation du travail qui y est fait.

De taille plus ou moins importante - certains ont plus de 100 pages -, le projet institutionnel permet tout d'abord de préciser la philosophie, l'orientation théorique de l'établissement, avec ses choix de prise en charge face à la population à laquelle il se consacre. Il précise généralement quelles significations ont, pour lui, les caractéristiques des enfants que désigne son agrément. Il indique ensuite les modalités d'admission, de prise en charge et de sortie, en insistant désormais sur la façon dont les droits des usagers et de leurs familles sont respectés. Les moyens sont alors détaillés, c'est-à-dire les différents services ou unités, leurs organisations, les nombres et qualifications des personnels qui y sont affectés et surtout les modalités de coordination de ces interventions et d'évaluation de leurs conséquences pour l'enfant. Généralement les instances extérieures et les partenariats sont présentés.

Evaluations internes et externes

Contrairement à ce qui a été longtemps le cas dans le secteur médico-social, la nécessité de l'évaluation n'est plus contestée. Cependant la forme qu'elle doit prendre est souvent discutée. Les indicateurs comptables ou statistiques à fournir à l'administration, sont les moins bien tolérés. L'inquiétude que les procédures d'évaluation ne se résument à une telle abstraction ou ne soient lues qu'au travers de ce prisme est largement répandue. La crainte que la nécessaire performance au regard de ces indicateurs n'incite les équipes à privilégier « le chiffre » aux dépens de l'adaptation aux besoins l'est également. C'est pourquoi un intérêt certain est porté à la question de l'évaluation.

Un exercice accepté ...

Les évaluations internes et externes prévues à l'article 22 de la loi 2002-2 ont été évoquées comme une véritable interrogation. Peu abordée au cours des entretiens, la question a néanmoins suscité quelques commentaires spontanés. Les établissements qui se sont prononcés sur le sujet approuvent le principe d'une évaluation régulière du fonctionnement des établissements, légitimé principalement par la situation de faiblesse du public accueilli, laquelle crée une sorte de devoir de qualité du service à rendre aux usagers. Elle tient également à l'importance des sommes en jeu : les responsables d'établissement s'avèrent sensibles au coût des prestations qu'ils assurent, même si, la contrainte budgétaire leur semble peser plus lourdement que par le passé.

...mais un formalisme accepté

Si l'on excepte les cas où la direction considère qu'elle est un moyen d'amener les membres de l'équipe à prendre du recul par rapport à leur pratique quotidienne, l'évaluation interne *stricto sensu* n'entraîne pas d'adhésion enthousiaste. Certains s'estiment mal placés pour mener une telle évaluation interne et estiment que le surcroît de travail occasionné risque d'être difficilement supportable. Il s'en suivrait une sorte de procédure très formelle, de faible intérêt réel, ne reflétant pas la réalité du travail effectué et sa qualité mais révélant plutôt la capacité de l'établissement à renseigner convenablement des indicateurs définis *a priori*, ne décrivant que très imparfaitement la réalité du quotidien. Au pire, l'énergie consacrée à ce travail nuirait à la qualité du travail auprès des usagers : le remède étant finalement bien pire que le mal. Pour ces établissements, l'évaluation externe, elle, serait bien plus légitime, apportant un regard extérieur à la structure que celle-ci pourrait mettre à profit.

A l'opposé, des établissements considèrent l'évaluation interne comme une opportunité pour quitter l'urgence du quotidien et permettre une éventuelle évolution de l'organisation nécessaire. Deux établissements ont effectivement entamé ce travail. Une position intermédiaire consiste à adopter le principe d'une évaluation interne, la nécessité de devoir mettre les pratiques par écrit, d'être « *plus transparents* » sur les actions entreprises comme autant de points positifs de la loi 2002-2, mais perçoivent les instruments proposés comme lourds et difficiles à appliquer. Ces instruments conduisent à l'installation d'un doute sur la capacité de l'administration à tirer parti des éléments qu'elle entend collecter.

L'évaluation externe quant à elle ne suscite guère de réserves, pour autant que ce sujet ait été abordé au cours des entretiens. Son échéance apparaît encore éloignée. Il reste que pour d'autres établissements qui n'ont pas vraiment avancé dans la description de leur organisation au moyen de la rédaction de leur projet institutionnel, l'objectif d'évaluation interne ou externe semble encore hors de portée.

Le passage d'une culture de l'oral à une culture de l'écrit

Les obligations nouvelles de produire des documents dont la lecture soit accessible aux tutelles administratives, mais également aux usagers et à leurs familles, font apparaître une difficulté à surmonter pour les équipes des établissements médico-sociaux. De nombreux directeurs d'établissements ont ainsi fait référence aux problèmes posés, dans ce contexte, par le manque de maîtrise dont font preuve un grand nombre de professionnels, psychologues et enseignants exceptés, dans la rédaction de documents de travail dûment rédigés pour servir de

base aux échanges d'information. De façon générale, ces professionnels montrent une assez faible propension à produire des écrits sur leur pratique ou sur les caractéristiques des enfants, leurs besoins, les réponses à y apporter et les résultats obtenus. Non seulement les écrits sont difficilement obtenus lorsqu'ils sont demandés, mais ils sont souvent mal construits et peu lisibles. La culture de la parole dans laquelle les éducateurs ont été formés et qui, pour certains, a été la pratique d'une vie, se plie difficilement aux exigences de la production de documents destinés à circuler, et surtout à être consultés, de droit, par les usagers eux-mêmes ou leur famille. Afin d'aider leurs équipes à écrire clairement tout en évitant les jugements hâtifs ou trop peu nuancés, voire blessants pour les familles, plusieurs établissements, situés dans diverses régions, ont mis en place des formations ou des ateliers d'écriture, conduits, généralement, par un organisme indépendant extérieur à l'établissement. Tous se sont déclarés convaincus des effets bénéfiques d'une telle démarche.

La crainte d'un excès de formalisme

Devant les injonctions à produire de nombreux documents, les uns s'adressant aux usagers et à leurs familles, d'autres aux tutelles administratives, certains établissements se demandent s'ils ne vont pas être obligés de recourir à des procédures formelles, des documents standards comme il commence à en circuler, produits par de grosses associations gestionnaires ou des centres techniques d'aide à la gestion. Ces documents présenteraient l'avantage de regrouper toutes les informations demandées par les partenaires, sans en oublier aucune, mais auraient, à leur point de vue, le défaut de ne plus traduire la spécificité de fonctionnement de l'établissement ou du service.

Un léger regret a pu aussi parfois percer, dans les témoignages, sur le fait que ces établissements pionniers, qui avaient souvent mis beaucoup d'énergie à adopter et faire adopter à leur personnel des pratiques innovantes, qui avaient trouvé des façons originales de présenter leur travail, soient désormais rattrapés par l'histoire, ou du moins par les normes légales, perdant ainsi à leurs propres yeux ou à ceux de leur environnement un statut d'exception qui comptait pour beaucoup dans la dynamique de mobilisation qui les animait. Il faudra donc à terme, aux établissements précurseurs, trouver de nouvelles modalités de se singulariser, s'ils veulent maintenir cette dynamique.

De plus il est fait état d'une forte incitation au regroupement des organismes gestionnaires d'établissements médico-sociaux, afin de réduire le nombre des interlocuteurs de

l'administration. Cette concentration suscite deux types de craintes : l'une est qu'elle favorise une gestion standard facile à contrôler mais qui ne pourra toujours répondre aux exigences d'adaptation aux besoins des enfants ; l'autre est que les organismes gestionnaires qui ont été les plus rigoureux ne puissent plus tirer parti de leurs efforts de gestion pour offrir de nouvelles prestations.

Pour conclure, les établissements visités, dont certains appartiennent à des associations ou à des organismes qui ont eu à reprendre des établissements ou services en difficulté, sont franchement favorables au fait de garantir la qualité des prestations et la rigueur de gestion. Ils émettent quelques doutes sur les méthodes proposées par l'administration, notamment en matière de gestion et sont inquiets de l'accumulation des contraintes au moment où l'encadrement budgétaire semble peser plus lourdement, y compris sur les établissements antérieurement attentifs à ces questions

Pouvoir s'appuyer désormais sur des textes officiels a été aussi souvent salué comme une aide précieuse dans les négociations avec des partenaires que la prudence portait encore trop souvent à choisir les positions les moins risquées ou les moins compliquées, celles qui consistaient à rester *sur leur rôle traditionnel plutôt qu' à accompagner l'évolution de la pensée en matière de handicap*. D'une certaine façon, les nouveaux textes décrètent le partenariat, et ainsi donnent aux établissements spécialisés un argument décisif pour entraîner l'école, mais aussi les centres de formation d'apprentis, les missions locales, la pédopsychiatrie, les municipalités, et d'autres institutions dans un partenariat actif au service des enfants ou des adolescents accueillis.

D) Les partenaires

La défense des droits de l'utilisateur ne doit pas être seulement formelle mais créer une dynamique entre les partenaires pouvant participer à son mieux-être.

Les familles : un groupe inévitablement hétérogène

En raison des perspectives ouvertes pour elles par les nouveaux objectifs d'intégration, les familles deviennent un des partenaires essentiels et même incontournables des établissements médico-sociaux. Les lois sanctionnent ainsi une évolution de fond du secteur qui a pu voir l'abandon progressif d'attitudes trop fréquentes de suspicion, voire d'accusation des familles,

et l'adoption de positions plus positives : l'assentiment et la participation aux mesures prises en faveur de l'enfant sont désormais perçus comme nécessaires à l'amélioration de l'état des enfants et adolescents.

Les familles apparaissent, aux responsables des structures interrogées, constituer un groupe hétérogène, ayant des attentes et des projets différents, un niveau d'exigence très variable, et une capacité de représentation plus ou moins mobilisable.

Dans le cas d'enfants polyhandicapés, les attentes évoluent avec la prise de conscience du handicap. Il est fréquent que les parents recherchent initialement une solution « médicale » qui fera disparaître le handicap ou en atténuera les effets, puis ils se tournent vers les aides à domicile. Le temps passant, la fatigue venant, la demande d'institutionnalisation arrive, parfois progressivement, avec des demandes accueil temporaire. Enfin les parents se résoudront à demander un placement en IME et dans certains cas en internat. A chaque étape, l'accompagnement par d'autres familles ayant déjà surmonté l'obstacle de la décision, pourra s'avérer déterminante.

Lorsque les difficultés des enfants sont moins grandes, les comportements des parents sont plus divers : influencés par la nature des difficultés de l'enfant et son évolution au cours du temps, par le passé institutionnel et scolaire. Ils sont également fonction de la personnalité propre des familles.

Une solution : faire partager l'expérience de parents ayant déjà bénéficié d'une prise en charge

Un IME accueillant des adolescents voudrait mettre en place des groupes de parents intergénérationnels (des parents d'adultes avec des parents d'enfants). Ces premiers pourraient montrer qu'avec une protection juridique adaptée, et en s'assurant que le loyer est payé, des adultes handicapés peuvent acquérir une certaine autonomie.

Composer avec des familles diverses

Dans un mode de fonctionnement qui met désormais l'accent sur une contractualisation de la prise en charge, les parents auraient de plus en plus tendance - dès et à condition qu'ils prennent conscience de ce nouveau droit (ce qui n'est pas le cas de tous, et, notamment, pas pour de nombreux parents d'enfants orientés en ITEP) - à vouloir que les droits de leur enfant, en matière scolaire, d'activités, de rééducation, soient quantifiés et formellement énumérés par écrit comme tels. C'est la traduction que certains d'entre eux donnent du Contrat de séjour et du projet individualisé écrit établis par la loi. Dès lors, si l'établissement n'a pas rempli les

objectifs arrêtés, par exemple par manque de moyens ou manque de partenaires, ils s'estiment en droit de réclamer la pleine réalisation de ce contrat qu'ils ont signé pour leur enfant. Les établissements se plaignent parfois de difficultés à faire prendre en compte les nécessités de la gestion et les besoins de l'ensemble des enfants accueillis. Quelques parents casseraient une solidarité qui s'imposait autrefois dans un fonctionnement plus global et forcément plus collectif. Ce mouvement serait, s'il n'était pas contenu, fortement créateur d'inégalités, les parents les mieux armés pour comprendre les perspectives ouvertes par les nouveaux textes (en général mieux placés socialement et ayant un meilleur bagage culturel) faisant davantage pression sur les institutions. Sans conséquence dans un contexte de développement, ces pressions risqueraient d'aboutir à un appauvrissement de la réponse apportée à d'autres enfants, lorsque les moyens sont comptés, voire en régression.

Dans de tels contextes, les professionnels finissent par se sentir comme les seuls garants de l'équilibre institutionnel et par refuser à des parents trop demandeurs des « accommodements » qu'ils auraient, sans cette pression, certainement acceptés. Cette rigidité réactive concernera, par exemple, les écarts dans les horaires (d'arrivée ou de départ des enfants), les absences non justifiées ou de convenance personnelle, les demandes de week-end ou de nuits non programmées à l'avance. Pour éviter un tel dysfonctionnement entre l'établissement et les parents, il est nécessaire de leur montrer les limites des moyens disponibles et de les amener collectivement à adopter des principes de répartition de ces moyens entre les enfants, selon leurs besoins. Les instances de participation introduites par la loi ne sont pas que des mesures formelles, elles peuvent s'avérer fortement utiles dans un contexte de « défense des intérêts personnels », mais elles ne suffisent pas toujours.

Un changement d'attitude vis-à-vis des parents

Les nouveaux textes donnent de nouveaux outils aux parents qui n'ont pas forcément de connaissance de l'environnement. Ils ont un réel droit de regard, et la possibilité de donner leur avis, de se sentir impliqués. Le temps de dialogue avec eux est considérablement accru et il faut à la fois veiller à impliquer les parents trop distants et freiner les parents trop présents ou revendicatifs. La plupart des établissements estiment que cette évolution des relations avec les familles a été amorcée bien avant que les textes ne l'imposent.

Pour mettre en place des relations constructives avec les parents, certains responsables soignent particulièrement l'accueil initial dans la structure. Ainsi dans le cas d'un IME pour

polyhandicapés l'assistante sociale se déplace au domicile pour connaître un peu les conditions de vie de l'enfant et de ses parents, et voir autour de quoi s'articule la demande. Le plus difficile est ensuite d'accompagner les parents dans leur prise de conscience de la nature et des incidences du handicap ou des troubles de l'enfant ; d'aller à leur pas, ni trop vite ni trop lentement. Dans ce but, faire appel à des intervenants extérieurs pour qu'ils expliquent un point difficile (par exemple la question de l'alimentation des enfants polyhandicapés traitée par une diététicienne ; celle des postures par un médecin de médecine physique) peut aider à relayer la parole de l'équipe.

L'accueil initial réalisé, les relations avec les familles se régulent le plus souvent selon des procédures bien arrêtées. Nombre d'établissements organisent régulièrement des matinées d'accueil au cours desquelles les parents verront un ou plusieurs professionnels suivant régulièrement leur enfant. Les rencontres à la demande sont aussi la règle générale. Toutefois, certains établissements évitent de mettre les éducateurs de l'enfant ou de l'adolescent en contact direct et trop régulier avec la famille ; la médiation est faite, par exemple, par les chefs de service, le directeur, le psychologue et l'assistante sociale. Ceci permet d'avoir une vision plus globale de l'enfant et d'éviter de voir la rencontre se cristalliser sur des insatisfactions ponctuelles de l'un ou l'autre.

Mais la participation aux instances d'échange formel organisée par l'institution n'est pas toujours assurée. Dans le cas des ITEP, la mobilisation peut-être plus délicate à obtenir. Les parents ne sont pas organisés, ils se replient souvent sur eux-mêmes. « *Quand ils commencent à s'organiser, c'est que l'enfant est guéri et qu'il va quitter l'établissement* » nous commente l'un d'eux. Ainsi, si les parents peuvent de nouveau s'investir dans le sort de leur enfant, c'est que les difficultés qu'ils rencontrent avec lui, et qui sont à l'origine de la demande de placement, commencent à s'estomper.

Un exemple d'ouverture

Un IME de Champagne accueillant en internat de semaine des enfants polyhandicapés, ouvre les portes de l'internat aux parents à partir de 16h :00. Ceux-ci sont libres de venir y voir leurs enfants, et de participer aux activités. L'internat ayant ici une fonction thérapeutique, les familles ne sont pas éloignées.

Changer d'attitude c'est aussi responsabiliser des parents qui s'étaient désinvestis en leur faisant prendre en charge financièrement tout ou partie de ce qui n'est pas légalement pris en charge par l'institution (inscription dans les activités de loisir, transport).

Le jeune, la famille et l'établissement

L'usager reste le jeune. Dans le cas d'un établissement accueillant des adolescents déficients intellectuels, il a fallu préciser la nature des relations de l'établissement à la fois vis-à-vis du jeune et vis-à-vis de sa famille. Pour cet établissement, la famille est un interlocuteur par rapport au jeune, et l'équipe doit l'aider à faire émerger de sa part un comportement de partenaire : elle ne doit ni intervenir à la place du jeune, ni se tenir dans une position passive de partenaire seulement « informé ». Un processus itératif de dialogue avec l'un et l'autre permet de respecter la place de chacun.

Un IME de Champagne accueillant seulement des enfants polyhandicapés fait état d'une source fréquente de désaccord avec les parents : le port des atèles la nuit. Les parents se refusent à les imposer à l'enfant, alors que l'équipe, suit les avis des médecins qui les considèrent comme indispensable pour l'avenir. L'établissement, qui autrefois, dans une telle situation serait en conflit avec les parents, choisit désormais de privilégier le dialogue aussi longtemps que nécessaire pour faire partager son point de vue aux parents.

Ces quelques remarques montrent bien que les rapports avec les familles ont fortement évolué au cours de ces dernières années pour partie en liaison avec l'application des nouveaux textes. La situation ne s'est peut-être pas améliorée sur l'ensemble du secteur mais la tendance est à la prise en compte de cette question et à la recherche de solutions.

Les partenaires institutionnels

Selon nombre des interlocuteurs rencontrés, l'IME ou l'ITEP ne doit plus se concevoir comme le regroupement dans un même lieu de ressources nécessaires pour répondre aux besoins d'une clientèle précisée par l'agrément, mais comme un plateau technique avec des ressources propres et un partenariat qui prend autant d'importance dans le projet de l'enfant. Ainsi, ces établissements accueillent à la fois des populations pour lesquelles leur structure est autosuffisante et d'autres pour lesquelles ils devront faire appel obligatoirement à un travail en réseau organisé et de préférence dans le même bassin de vie que l'établissement.

De toute évidence, cependant, de quelque nature qu'ils soient - outre l'éducation nationale, l'inter-secteur pédopsychiatrique, les CAMPS, et les établissements spécialisés pour adultes ont été cités -, les partenariats dépendent essentiellement de motivations personnelles et de la

qualité des relations interpersonnelles et sont donc tributaires de ces dimensions. Tout changement de personne, d'organisation, remet tout en question.

Enfin la mise en place de la décentralisation a sensiblement transformé les logiques institutionnelles : elles sont devenues plus fréquemment politiques et financières. Le département est en effet devenu maître d'œuvre.

III) Une recherche de qualité plutôt qu'une diversification

Les objectifs des schémas départementaux (finalement peu cités par les personnes interrogées) fortement relayés par les services déconcentrés de l'Etat et les logiques internes des organismes gestionnaires d'établissements médico-sociaux ont largement contribué à la diversification des modes de prise en charge. Le pari de l'intégration scolaire, la primauté affirmée des liens familiaux et l'importance accordée à l'intégration sociale ont conduit à privilégier le développement des SESSAD plutôt que la création de nouvelles places en institutions, les semi-internats plutôt que les internats de semaine. Existente aussi des situations où l'enfant ne reste à l'internat que les lundis et jeudis soirs. Quant à l'internat complet, n'autorisant les retours en famille que pour les vacances scolaires, il semble ne plus avoir de défenseur et disparaître et d'autres formules sont développées si l'enfant ou l'adolescent ne peut pas, ou ne doit pas, être maintenu en famille en fin de semaine. Mais peut-on être sûr que ces grandes tendances aient été suffisamment maîtrisées pour répondre parfaitement aux besoins de tous les enfants handicapés ou ayant des troubles du comportement ? Selon les cas, on assiste à la complémentarité ou à l'opposition radicale de ces différents modes de prise en charge sans qu'une logique claire puisse être dégagée des pratiques.

A) Variété des activités et petite taille des groupes

L'individualisation des prestations à l'œuvre depuis plusieurs années déjà dans la plupart des structures que nous avons visitées ne se limite pas à une élaboration de projets individualisés ou personnalisés. Elle se traduit également par une grande variété d'activités proposées et par une petite taille des groupes d'enfants simultanément pris en charge. Ainsi, si l'on prend en compte, la variété des ateliers fonctionnant intra-muros, la diversité des modalités d'intégration scolaire ou extrascolaire, la pluralité des stages en entreprise ou sur d'autres lieux de formation pour les adolescents, la plupart des structures visitées proposent large palette d'activités ou de prestations. Pour les enfants les plus en difficultés (que ce soit pour des jeunes fortement déficitaires ou pour des jeunes ayant des troubles de comportement particulièrement aigus ; que ce soit pour de brèves périodes de difficultés ou plus durablement), les établissements ont mis en place des pratiques qui permettent d'« exfiltrer » de son groupe habituel un enfant momentanément en crise : il sera pris en charge par un éducateur ou par un autre groupe avec lequel il n'est pas en conflit, par exemple. En

conséquence, les activités éducatives ou pédagogiques se réalisent en groupes de très petite taille.

Illustration d'une façon originale de traiter les besoins spécifiques d'enfants dont les comportements s'écartent temporairement de celui de leurs groupes d'accueil ordinaire

- Un IME de Bretagne a mis en place un dispositif transversal d'intégration, dit « *Trait d'Union* » pour la section d'éducation et d'enseignement spécialisés (SEES) accueillant 25 enfants âgés de 5 à 14 ans qui prend en charge, à temps plein ou partiel, les enfants qui ne peuvent, temporairement, suivre les activités du groupe d'âge auquel ils appartiennent. Ce système de « décrochement », s'adresse à des enfants présentant des caractéristiques proches de l'autisme, répond à un principe intéressant dans la mesure où il n'implique pas une mise à l'écart définitive.
- Un dispositif identique, nommé « *Escale* » prend en charge, selon les mêmes principes, des adolescents de la section d'initiation et de première formation professionnelles (*SIPFPro de 30 places, incluse dans les mêmes locaux accueillant des garçons et filles de 14 à 20 ans, présentant une déficience intellectuelle moyenne ou sévère, avec ou sans troubles envahissants du développement*) ayant des troubles envahissants du développement (TED) inscrits dans les groupes d'âges et qui ne peuvent s'y maintenir durablement.

Par ailleurs, l'autorisation de création de très petites structures, moins de 15 places, notamment pour accueillir des enfants présentant des troubles ou des incapacités graves, opération qui n'était qu'exceptionnellement possible quelques années auparavant, permet d'offrir quelques places à des jeunes en grande difficulté (autistes, polyhandicapés...). Les établissements les mieux reconnus, sont ainsi conduits à répondre aux sollicitations des administrations en matière de couverture des besoins, sans être pour autant obligés de recourir à une totale reconversion. Ces unités de petite taille sont d'ailleurs de nature à répondre aux souhaits des familles qu'une forte concentration d'enfants gravement handicapés ou perturbés a tendance à rebuter. Ces ouvertures semblent cependant quantitativement marginales, freinées notamment par le manque de soutien dont peuvent disposer les établissements et ces unités connaissent souvent des listes d'attente importantes.

B) L'internat revisité

Le rôle de l'internat a sensiblement changé. Il n'est plus du tout lié à l'éloignement du domicile familial, mais représente l'un des outils qui permet à l'enfant ou à l'adolescent de régler les problèmes qu'il rencontre ou d'en atténuer les effets indésirables sur ses rapports aux autres et sur ses acquisitions. De façon générale, le nombre de places en internat a largement régressé. Avec un recrutement centré sur le bassin de vie le plus proche (en distance ou en isochrones), les raisons du placement en internat sont désormais « thérapeutiques », c'est-à-dire destinées à assurer un temps d'éloignement de la sphère familiale ou à traiter les dysfonctionnements dont elle est le lieu. Cet éloignement temporaire,

instituant une rupture dans des cercles vicieux dont l'enfant n'arrive pas à sortir, est l'une des solutions utilisées par les établissements pour intervenir sur la situation.

Internat versus externat

Temporairement, l'internat peut aussi constituer un lieu protecteur, parce que l'enfant n'a pas sa place, physiquement ou affectivement, à domicile, parce que la période est mouvementée dans la famille (en cours de séparation ou en cours de recomposition) et qu'il le vit mal, parfois aussi parce qu'il y est en danger, enfin parce que les conditions d'habitat et d'encadrement offertes par l'institution garantissent un cadrage éducatif et une aide aux devoirs que son environnement familial ne peut apporter.

Une séparation totale

- La spécificité de l'apport de l'internat a conduit un ITEP d'Ile-de-France à séparer radicalement la prise en charge des 48 internes de celle des 24 externes, considérant que les apports éducatifs faits par l'équipe de l'internat diffèrent de ceux apportés aux externes. Finalement, les deux sections, constituant deux entités indépendantes, reçoivent des jeunes présentant des caractéristiques contrastées : les externes étant plus jeunes et plus lourdement handicapés ; les internes étant accueillis notamment parce qu'il temps de les extraire de leur famille.

La tendance à la diminution de la part de l'internat semble avoir atteint un seuil pour les établissements qu'ils estiment n'accueillir les jeunes en internat que lorsque cette forme de prise en charge offre un réel intérêt thérapeutique ou éducatif pour le jeune. Lorsque l'internat n'est pas justifié de ce point de vue, les établissements et l'administration sociale cherchent à régler les questions d'éloignement des établissements soit par l'ouverture de petites structures implantées dans un autre bassin de vie soit par le recours à l'orientation vers un SESSAD plutôt qu'à l'institutionnalisation. L'internat est parfois complété par une prise en charge en famille d'accueil, ordinaire ou spécialisée, en Maison d'enfant à caractère social ou par un internat de week-end prévu avec d'autres éducateurs et dans un autre lieu pour que l'enfant ait malgré tout le sentiment de sortir de la structure. A ces solutions durables, s'ajoutent évidemment les cas de « camps » ou de « transferts » qui sortent plus ou moins fréquemment les jeunes de l'hébergement en famille.

L'internat comme tremplin pour la socialisation

Mais, pour certains enfants, le choix du recours à l'internat est justifié, outre le besoin d'une mise à distance du milieu familial ou social d'origine (en particulier pour les jeunes des ITEP), par un apprentissage progressif de l'autonomie. Dans ce rôle d'apprentissage, un établissement a mis sur pied un internat en alternance (une semaine en internat, deux semaines en famille) pour favoriser une séparation progressive de jeunes autistes de leur famille et les

préparer à un internat plus durable qui sera probablement le lot de ces jeunes très peu autonomes.

Certains établissements observent par ailleurs que, quand ils sont prêts à s'engager dans la vie professionnelle, les adolescents délaissent l'internat pour reconquérir, si cela est possible, leur environnement initial. D'où une baisse des effectifs parmi les plus âgés. Ainsi, dans un IME pour adolescents en Ile-de-France, l'internat accueille préférentiellement les plus jeunes, car, le retour à la maison et vers le milieu ordinaire, qui est leur avenir, est désormais favorisé pour les plus de 17 ans,.

L'internat dépannage

Un IME accueillant des polyhandicapés a mis en place un accueil de week-end 18 semaines par an. Cet établissement semble rencontrer des difficultés à faire accepter aux familles la nécessité d'une planification des semaines passées à l'internat, nombre de parents se situant plutôt dans une attitude de consommateur exigeant une réponse immédiate à leurs besoins, ou à leur propre rythme de vie.

Dès lors, même si la palette des prestations offertes par les établissements semble large, et offre généralement un volume de prestations plus important, la question de la complémentarité des SESSAD et des institutions est posée.

C) Une complémentarité SESSAD – établissements aux causes multiples

Comme tout service à domicile, le SESSAD n'échappe pas aux questions habituelles relatives au positionnement de ces services vis-à-vis des établissements préexistants à finalité voisine. Le SESSAD est-il une structure complémentaire qui permet une couverture de besoins différente de celle offerte par les institutions ou une structure substitutive qui propose une couverture des mêmes besoins sous une autre forme, ayant pour finalité essentielle d'éviter une institutionnalisation? A-t-il vocation à servir une même population ou une population qui se distinguerait par une moindre gravité des atteintes? A-t-il vocation à retarder l'institutionnalisation, à limiter sa durée en accélérant les sorties ou à en préserver totalement tout ou partie de la population qui se situe dans son champ? Peut-il, compte tenu du lieu de ses interventions couvrir des populations dont les caractéristiques et les besoins sont divers, ou doit-il, comme les établissements, se spécialiser sur l'aide auprès d'une catégorie particulière de population définie par la nature de ses déficiences, de ses limitations d'activité

ou de ses besoins ? S'agit-il d'une structure qui cherche à couvrir elle-même l'ensemble des besoins à prendre en compte dans son champ d'action, ou d'une structure intrinsèquement tournée vers un fonctionnement en réseau avec les autres prestataires présents sur le terrain, qu'il s'agisse de prestataires institutionnels ou de prestataires à domicile ?

L'effectivité des liens fonctionnels avec un établissement

Plusieurs structures (IME ou ITEP) auprès desquelles nous nous sommes rendus disposaient de SESSAD qui fonctionnaient en lien avec les institutions que nous avons visitées C'est le cas de 5/8 IME et de 5/6 ITEP. D'autres établissements nous ont fait état de SESSAD qui leur étaient rattachés mais qui ne travaillaient pas véritablement en synergie avec eux ; la création du SESSAD et son rattachement à l'établissement ayant été essentiellement une initiative de l'administration sociale, son insertion dans le projet général de l'institution est quelque peu factice.

En règle générale, les SESSAD nous ont semblé destinés soit à une population différente (généralement caractérisée par une moindre importance des difficultés ou par un plus jeune âge) soit à une population assez similaire à celle relevant du semi-internat mais géographiquement éloignée. L'orientation d'un jeune vers le SESSAD ou vers l'institution ne dépend pas des services eux-mêmes ou des établissements mais des orientations prononcées par les CDES autrefois, par la CDA désormais. Les SESSAD ont cependant la possibilité de proposer des réorientations vers des internats ou des semi-internats non seulement en cas d'évolution des caractéristiques du jeune, mais aussi lorsque les prestations offertes par le SESSAD ne leur paraissent pas adaptées aux spécificités du jeune. Sous réserve de leurs propres contraintes en termes de places, les responsables d'établissements et de SESSAD sont donc partie prenantes des affectations des jeunes à l'un ou l'autre mode de prise en charge. Or ceux que nous avons interrogés sur cette question estiment que les demandes de réorientations imputables à des orientations initiales inadéquates sont rares. On peut donc considérer que la répartition des « clientèles » entre ces deux types de structure réalisée par les commissions départementales correspond en partie à la vision des établissements et services médico-sociaux.

Elle est cependant également influencée par des critères de gestion de flux de population. La question de l'éloignement géographique n'est pas indifférente puisque l'internat ne pallie plus ces difficultés. En conséquence, le volume des prestations offertes aux enfants et adolescents peut paraître soumis à des considérations extérieures à leurs symptômes, l'environnement humain joue également un rôle. Celui-ci ne se limite pas à l'acharnement plus ou moins

important des familles à éviter le placement spécialisé (que ce soit par déni des problèmes présentés par l'enfant ou par volonté de maintenir le jeune dans l'environnement ordinaire). L'environnement scolaire détermine très largement la date d'entrée dans le cursus spécialisé, en particulier en matière de troubles du comportement, même si les troubles de l'enfant étaient souvent perceptibles avant que l'école n'en arrive à exclure l'enfant ou l'adolescent. La tolérance de tous les enseignants, de toutes les structures scolaires n'est pas la même : au dire de l'un de nos interlocuteurs, les établissements accueillant beaucoup d'enfants difficiles auraient un seuil de tolérance plus élevé que ceux accueillant une moindre proportion d'enfants et adolescents difficiles.

C'est donc bien une complémentarité sur des populations distinctes (y compris parfois pour des critères géographiques plus que des critères de symptômes ou de besoin) qui semble visée, même si l'objectif n'est pas toujours atteint.

Cette complémentarité des structures en direction de clientèles différentes s'explique largement par la différence de fonctionnement des établissements et services, laquelle ne se résume pas au seul lieu (à domicile ou en institution) des interventions.

Globalement, l'objectif assigné aux SESSAD semble assez voisin de celui assigné aux institutions avec une triple dimension thérapeutique, éducative et pédagogique, et ce, qu'il s'agisse des IME ou des ITEP. La fonction pédagogique y est cependant plus souvent conçue comme venant en soutien d'une fonction pédagogique principale exercée par les structures de l'éducation nationale dans lesquelles les jeunes sont généralement insérés. Les fonctions éducatives s'exercent parfois au domicile du jeune mais plus souvent dans les locaux du SESSAD ou dans des lieux extérieurs (école, lieu de loisirs etc.) sur lesquels les jeunes sont accompagnés. La fonction thérapeutique est le plus souvent exercée dans les locaux du SESSAD par des professionnels similaires à ceux intervenant dans les institutions. Au final, outre la différence de clientèle qui se répercute inévitablement sur la nature des prestations proposées, les SESSAD semblent se distinguer essentiellement par le volume moindre des prestations et par la localisation plus externe de leurs interventions (plus souvent dans des lieux tiers qu'au domicile même des enfants).

C'est ainsi une sorte de continuum de prestations qui semble exister entre l'internat de semaine, le semi-internat, le semi-internat assorti d'une dose importante d'intégration scolaire et le SESSAD apportant soutien éducatif, pédagogique et thérapeutique en complément d'une

intégration scolaire quasi-complète. Cette diversification des prestations serait optimale si les affectations des enfants n'étaient pas soumises à des contraintes plus ou moins fortes en termes d'éloignement géographique, de disponibilité des places mais aussi faute d'une évaluation précise des besoins des enfants et adolescents et des prestations offertes par les lieux d'accueil. Or ces contraintes existent et il ne nous a pas été possible d'en mesurer l'impact. Placés au cœur de la gestion de contraintes diverses, les responsables de structures ont-ils les moyens d'en apprécier l'importance et surtout de les lever ? Plusieurs responsables d'institutions nous ont au contraire indiqué que le maillage géographique leur semble encore trop lâche et que tous les enfants n'ont pas un véritable choix de la structure qui pourrait les accueillir en dépit de l'ampleur des efforts réalisés par les institutions et par les financeurs pour le transport des enfants et adolescents vers le lieu de leur prise en charge.

Une diversification pour le même enfant ?

L'idée que la diversification des prestations puisse correspondre à un même enfant au gré de son évolution, avec des allers et retours possibles, l'internat étant considéré comme la structure la plus lourde, correspondant à des phases aiguës, le semi-internat à des phases un peu moins lourdes et le SESSAD à des phases de moindre besoin, n'est pas partagée par tous. Selon certains interlocuteurs, la plupart des enfants et adolescents ont durablement besoin d'une forme ou d'une autre de prestation et la complémentarité ne se joue pas sur du court terme pour un même enfant, mais bien plutôt sur du long terme et le plus souvent pour des enfants aux caractéristiques différentes.

D) Vers une évolution des populations accueillies ?

Tous les besoins, loin s'en faut, ne sont pas couverts. En témoigne la façon dont certaines familles sont perpétuellement en recherche de solutions pour leur enfant. Si le refus d'accepter l'offre de certains établissements semble parfois excessif, il n'en reste pas moins que des enfants ne trouvent pas de place, une partie de celles-ci étant occupées par des adultes maintenus dans le cadre de l'amendement Creton.

Les restructurations massives vers des populations aux besoins spécifiques peuvent peut-être encore s'opérer. Il ne semble pas que ce soit majoritairement la voie envisagée par les établissements visités.

Une bipolarisation de la clientèle accueillie

D'après nos interlocuteurs, que ce soit sous l'effet d'une tolérance très grande des structures ordinaires, des dénis parentaux ou des erreurs d'orientation, les situations d'orientation tardives vers les institutions médico-sociales auraient une certaine tendance à augmenter, ce qui rendrait le travail de ces structures plus difficile par aggravation des symptômes, en particulier pour les ITEP. En même temps certains enfants très perturbés, avec peut-être des troubles psychiques, sont orientés jeunes vers ces établissements.

Pour les IME, une évolution des populations, fréquemment caractérisée par une aggravation des symptômes de nature psychiatrique est également perçue. Elle serait en partie le résultat du développement de l'intégration scolaire en CLIS ou en UPI, lesquelles seraient, avec le soutien des SESSAD, en mesure d'accueillir les enfants déficients intellectuels sans perturbation majeure ou avec des troubles associés dont l'importance ne serait pas majeure. D'autres causes (pénurie croissante de place en hôpitaux de jour pour enfants, diminution du nombre d'enfants totalement laissés sans solution par exemple) pourraient aussi occasionner une augmentation de la population avec des troubles psychiatriques majeurs ressentie dans les IME.

Avec le maintien d'un certain nombre de jeunes ayant une déficience intellectuelle dans des classes ordinaires puis spéciales les flux d'entrée dans les IME se traduiront probablement par une bipolarisation : ne seront orientés jeunes que ceux pour lesquels la scolarisation sera considérée comme impossible en raison de la sévérité de leurs incapacités ou de leurs troubles associés, les plus autonomes arriveront tard : au moment où leur présence dans les classes sera trop en décalage avec les objectifs de performance scolaire pour ne pas être perturbante.

Intégrer en milieu ordinaire n'est pas faire de la place

Les IME disposent-ils des moyens nécessaires pour accueillir une population différente de celle accueillie par le passé ? Tous les interlocuteurs ont considéré comme illusoire l'espoir de profiter des temps d'intégration scolaire croissants (par le nombre d'enfants concernés ou par la durée de l'intégration) pour dégager du temps d'éducateur pour les enfants les plus lourdement atteints ; l'intégration scolaire, fût-ce en CLIS ou en UPI, ne se faisant qu'au prix d'un soutien éducatif renforcé que ce soit directement auprès des enfants dans les classes ou dans les autres lieux scolaires (réfectoire, cour de récréation etc.), ou auprès de l'équipe pédagogique de la structure d'accueil. Sans ce soutien, l'école d'accueil n'est pas en mesure d'accepter ces enfants en difficulté dont la présence s'accompagne inévitablement de

complications supplémentaires. Le temps éducatif est parfois aussi absorbé, lors des intégrations scolaires à temps partiel par des accompagnements/raccompagnements auxquels les chauffeurs ne peuvent pas toujours procéder compte tenu de la diversité des lieux d'accueil (les jeunes issus des institutions ayant généralement vocation à être dispersés sur des lieux divers pour éviter une concentration de difficultés ou de perturbations). Enfin, compte tenu de la faiblesse des temps scolaires, même une intégration sans soutien important des éducateurs ne dégage pas à elle seule des possibilités importantes d'accueil d'enfants présentant un profil plus lourd que celui des enfants accueillis.

Faut-il voir derrière ces arguments sur l'importance du soutien à accorder aux enfants en intégration, une résistance des structures à accueillir une population en plus grande difficulté ? Ce n'est pas exclu, mais cette résistance peut aussi n'expliquer qu'une part de la difficulté à affronter l'aggravation des symptômes ou pathologies que certains établissements ressentent.

L'accueil des enfants présentant des handicaps graves

Les établissements que l'on sollicite pour créer des sections de jeunes polyhandicapés sont limités par les contraintes architecturales, difficiles à dépasser. Les quelques IME qui accueillent des polyhandicapés parmi ceux visités, le faisaient depuis plusieurs années déjà. Peu de projets récents dans ce sens ont pu être identifiés, comme si les établissements qui devaient s'orienter vers cette population l'avaient déjà fait depuis quelque temps, et que les autres ne voulaient ou, surtout ne pouvaient pas, y songer, notamment en raison de la qualification du personnel ou par défaut d'accessibilité.

Mais plus que l'accueil des jeunes polyhandicapés, c'est l'accueil de jeunes avec des tableaux psychiatriques lourds et l'absence de soutien des partenaires de la pédopsychiatrie, voire de la psychiatrie de jeunes adultes qui inquiètent les établissements. Quant à l'accueil de jeunes autistes, comme celui de jeunes avec troubles psychiatriques graves, il est rendu souvent difficile par la faiblesse des soutiens que pourraient apporter les inter-secteurs pédopsychiatriques. Ceux-ci manquent fréquemment des moyens nécessaires et l'insuffisance de la fonction médicale interne (en temps ou en qualification) dont disposent les établissements médico-sociaux ne les incite guère à accueillir ces publics particuliers, et ce d'autant plus que les jeunes arrivent trop souvent avec des diagnostics imprécis qui rendent difficile la mise en place de prises en charge appropriées. Dès lors les établissements rencontrés semblent très demandeurs de soutiens accrus en ce sens si le développement de l'intégration scolaire devait conduire à un accroissement de l'accueil de jeunes avec

difficultés psychiques très importantes que certains pressentent. Ce n'est qu'au prix d'une forte augmentation des soutiens extérieurs, que les établissements médico-sociaux s'engageront plus facilement dans l'accueil de public en plus grande difficulté.

PERSPECTIVES

Le nombre restreint d'institutions médico-sociales étudiées, leur diversité et celle des populations qu'elles accueillent nous incite à une grande prudence dans l'évaluation des avancées consécutives à la mise en œuvre des lois de 2002 et 2005.

L'inscription dans l'école de référence ne semble pas encore en mesure de freiner l'orientation vers le milieu spécialisé. Le processus n'est pas suffisamment avancé et les enseignants référents doivent encore se voir attribuer les moyens d'un fonctionnement satisfaisant. Si elle est soutenue à l'avenir par une réelle implication de l'administration et non seulement par des bonnes volontés individuelles, elle pourrait devenir un facteur de changement décisif.

Les objectifs de scolarisation en milieu ordinaire semblent encore très souvent hors de portée, mais la prise en compte de l'insertion sociale se fait plus profondément au niveau de la formation préprofessionnelle et professionnelle.

Le respect des droits des usagers est devenu une préoccupation permanente des établissements et l'adhésion des familles aux choix de prise en charge est activement recherchée. Néanmoins, l'accumulation des procédures formelles inquiète les responsables par l'ampleur qu'elle prend dans leur activité.

La complémentarité SESSAD et établissements, déjà bien avancée ne pourra être totale que lorsque le maillage géographique couvrira tout le territoire avec les deux types de structures. La stratégie de création de petites unités qui semble se diffuser et fonctionner sans difficulté devrait permettre de s'en approcher au mieux.

BIBLIOGRAPHIE

Lois

Loi 2002-2 du 2 janvier 2002 *rénovant l'action sociale et médico-sociale*.

Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 *pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées*.

Loi n° 2005-380 du 23 avril 2005. *Loi d'orientation et de programme pour l'avenir de l'école*.

Décrets

Décret n° 2004-287 du 25 mars 2004 *relatif au conseil de la vie sociale et aux autres formes de participation institués à l'article L. 311-6 du code de l'action sociale et des familles*.

Décret n° 2004-1274 du 26 novembre 2004 *relatif au contrat de séjour ou document individuel de prise en charge prévu par l'article L. 311-4 du code de l'action sociale et des familles*.

Décret n° 2005-231 du 17 mars 2004 *relatif à la définition et à l'organisation de l'accueil temporaire des personnes handicapées et des personnes âgées dans certains établissements et services mentionnés au I de l'article L. 312-1 et à l'article L. 314-8 du code de l'action sociale et des familles*.

Décret n° 2005-11 du 6 janvier 2005 *fixant les conditions techniques d'organisation et de fonctionnement des instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques*.

Décret n° 2005-1752 du 30 décembre 2005 *relatif au parcours de formation des élèves présentant un handicap*.

Décret n°2005-1367 du 2 novembre 2005 *portant modification de certaines dispositions du code de l'action sociale et des familles (partie réglementaire) relatives au conseil de la vie sociale et aux autres formes de participation institués à l'article L. 311-6 du code de l'action sociale et des familles*.

Arrêtés

Arrêté du 8 septembre 2003 *relatif à la charte des droits et libertés de la personne accueillie, mentionnée à l'article L. 311-4 du code de l'action sociale et des familles*.

Arrêté du 17 août 2006 *relatif aux enseignants référents et à leurs secteurs d'intervention*.

Circulaires

Circulaire n° 82/2 et n°82-048 du 29 janvier 1982. *Mise en œuvre d'une politique d'intégration en faveur des enfants et adolescents handicapés.*

Circulaire n° DGAS/SD3C/2005/224 du 12 mai 2005 *relative à l'accueil temporaire des personnes handicapées.*

Circulaire n° 2005-129 du 19 août 2005. *Scolarisation des élèves handicapés : préparation de la rentrée 2005.*

Circulaire n° DGAS/CNSA/5C n° 2006-140 du 17 mars 2006 *relative à la mise en œuvre du plan d'aide à la modernisation des établissements pour personnes âgées et pour personnes handicapées (enfants et adultes) 2006.*

Circulaire n° 2006-051 du 27 mars 2006. *Préparation de la rentrée 2006.*

Circulaire n° 2006-119 du 31 juillet 2006. *Scolarisation des élèves handicapés : préparation de la rentrée 2006.*

Circulaire n° 2006-126 du 17 août 2006. *Mise en œuvre et suivi du projet personnalisé de scolarisation (PPS).*

Circulaire n° 2006-129 du 21 août 2006. *Dispositifs relais. Organisation et pilotage des dispositifs relais.*

Circulaire n° 2006-138 du 25 août 2006. *Mise en œuvre des PPRE à l'école et au collège.*

Circulaire n° 2006-139 du 29 août 2006. *Enseignements généraux et professionnels adaptés dans le second degré (EGPA).*

Circulaire n° 2007-001 du 9 janvier 2007. *Préparation de la rentrée 2007.*

Auteurs

AIRe National (2006). *SESSAD et décret ITEP*. AIRe National, Paris, le 31 mai 2006.

Baudet-Caille, V. (2004). La loi rénovant l'action sociale et médico-sociale. Première partie. Le nouveau régime des établissements, *Actualités Sociales Hebdomadaires*, supplément au n° 2363, 98p

Baudet-Caille, V. (2004). La loi rénovant l'action sociale et médico-sociale. Deuxième partie. *Actualités Sociales Hebdomadaires* – octobre 2004, 49 p..

Le Bihan : L'identité ambiguë de l'usager dans le secteur social et médico-social, in *La participation des usagers, pratiques actuelles et nouveaux outils dans le cadre de la loi 2002-2. Actes de la journée du 25 juin 2003*, Rennes, CREAI Bretagne, p115-125

- Espagnol, P., & Prouchandy, P. (2007). La scolarisation des enfants et adolescents handicapés. *Etudes et résultats*, N° 564, mars 2007.
- CNSA (2005). *Programmes Interdépartementaux d'Accompagnement des Handicaps et de la Perte d'autonomie (PRIAC)*. Document en ligne du 15.12.2005.
- Dubreuil et al. *Scolariser tous les enfants et adolescents handicapés : utopie ou réalité ?* Actes de congrès, Académie de Nantes, 158 p.
- Geoffroy, G. (2005). *La scolarisation des enfants handicapés. Loi du 11 février 2005. Conséquence sur les relations entre les institutions scolaires et médico-sociales. Importance du partenariat avec les collectivités locales*. Compte rendu d'un parlementaire en mission, 1^{er} avril – 30 septembre 2005.
- GEPSO (2005). *Le dossier de la personne accueillie : de l'éthique à la pratique*. Groupe national des Etablissements et Services Publics Sociaux, 23 mars 2005.
- GERFI+ (2006). *De l'écrit des professionnels aux écrits des projets individualisés*. Document de stage de formation, EPMS St Quihouet, Plaintel, 19-21 juin 2006.
- Le Duff, R. (2006). Evolution des publics, adaptation des dispositifs : l'exemple des IME et IEM. Volet I : Evolution du dispositif en Bretagne. *A propos de ...* (Creai de Bretagne), n° 17, février 2006, 1-8.
- Le Duff, R. (2006). Evolution des publics, adaptation des dispositifs : l'exemple des IME et IEM. Volet II : Exploitation de l'enquête réalisée auprès des IME et IEM de Bretagne et Pays de la Loire dans le cadre des 1ères journées interrégionales IME/IEM. *A propos de ...* (Creai de Bretagne), n° 21, septembre 2006, 1-12.
- Lo, S.-H. (2007). L'appréciation des parents sur la prise en charge de leur enfant handicapé. *Etudes et résultats*, N° 565, mars 2007.
- Piorier-Noé, F. (2003). Les contours du secret professionnel appliqué au secteur social et médico-social ou la nécessaire distinction entre secret professionnel et obligation de discrétion. *Du côté du Droit ...* n° 11, Supplément au *Le saviez-vous ?*, n° 75, septembre 2003.
- Vaucher, J.-M. (2007). Le Projet personnalisé, fondements juridiques. Institut Européen Psychanalyse et Travail Social, en ligne, 20.03.2007.
- Vivre Ensemble (2004). Mieux accueillir les parents de jeunes enfants. *Vivre Ensemble* n° 68, mars 2004.
- Vivre Ensemble (2004). Des projets individuels, oui, mais comment ? *Vivre Ensemble* n° 70, août 2004, 18-20.
- Vivre Ensemble (2004). L'école pour tous ? *Vivre Ensemble* n° 70, août 2004, 23-26.
- Vivre Ensemble (2005). Un IME sur un campus ? *Vivre Ensemble* n° 76, décembre 2005, 36-38.

ANNEXES

Etablissements visités

Nous présentons ci-dessous, brièvement les principales caractéristiques des établissements et services visités. L'objectif des entretiens que nous avons menés étant essentiellement qualitatif, le recueil d'informations descriptives des structures n'était pas prioritaire. Les éléments présentés sont donc assez disparates.

BRETAGNE

EPMS St Quihouet, Plaintel

L'Etablissement Public Médico-Social (EPMS) de St Quihouet, est constitué de plusieurs unités accueillant, sur différents sites, des adolescents ou des adultes ayant différents types de problèmes mentaux :

... pour les adolescents :

- Une SIPFP (Section d'Initiation et de Première Formation Professionnelle) recevant, 55 adolescents (12 à 20 ans) présentant une déficience intellectuelle légère ou moyenne ;
- Un SESSAD (Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile) accueillant, 37 adolescents présentant des troubles de la conduite et du comportement ;
- Une SPECIA (Section de Prise En Charge Individualisée d'Adolescents autistes) recevant 10 autistes de 12 à 20 ans ;
- Une école intégrée (1 directeur d'école et 3 personnels enseignant et un centre de documentation informatique ;

... pour les adultes :

- un ESAT (Etablissement ou Service d'Aide par le Travail) pour 130 Travailleurs handicapés ayant une déficience intellectuelle ;
- un SAVS (Service d'Accompagnement à la Vie Sociale) de 86 personnes dont 12 en Foyer.

IME La Passagère, Saint-Malo

Le complexe médico-social « La Passagère », s'est constitué en agrégats successifs, l'établissement de *La Pouparderie* absorbant progressivement plusieurs autres. L'ensemble est en pleine mutation, la structure au moment de la visite étant jugée inadaptée par le Directeur.

Le complexe se compose :

- d'un ensemble médico-éducatif situé en bordure de Saint-Malo, dans la maison « *La Pouparderie* » et qui comprend :
 - o Une section d'éducation et d'enseignement spécialisés (SEES) accueillant **25** enfants âgés de 5 à 14 ans
 - o Une section d'initiation et de première formation professionnelles (SIPFPro) accueillent **30** adolescents (garçon et filles) de 14 à 20 ans
 - o Une section d'accueil de jour (SAJ) pour **10** personnes polyhandicapées (une unité pour les 3-13 ans ; une unité pour les 14-20 ans),

- d'une structure d'hébergement qui comprend **15** places pour adolescents (12 à 20 ans, garçons et filles) (pris en charge pendant la journée par l'IME)
- d'un établissement, nommé « SIPFPro de **Moncuit** », situé en périphérie de Dol de Bretagne accueillant **35** adolescents de 14 à 20 ans ;
- d'une structure d'hébergement, dite « **Les Courtils** » située à Dinard pour **10** adolescents et jeunes adultes âgés de 14 à 20 ans (pris en charge pendant la journée à la SIPFPro de *Moncuit*);
- d'un service d'éducation et de soin à domicile (SESSAD) de **35** places pour garçons et filles de 0 à 16 ans, l'antenne « enfants » étant sise à *la Pouparderie* et l'antenne « adolescents » à *Moncuit* .

Il est géré par l'ADAPEI « Les Papillons Blancs d'Ille et Vilaine ». L'aire de recrutement privilégie une domiciliation de l'enfant dans un rayon d'environ 35 kilomètres du site d'accueil.

ITEP « Les Rochers » à Chateaubourg

L'ITEP « Les Rochers » est l'un des établissements gérés par l'Association des amis Les Rochers qui gère :

- Trois Instituts de rééducation pour enfants et adolescents :
 - o ITEP « Les Rochers » à Chateaubourg de 39 places
 - o ITEP « Les Rivières » à Combourg de 24 places
 - o L'institut « Tomkiewicz » à Betton de 15 places
- Deux SESSAD de 16 places agréés et en attente de financement
 - o Un à Chateaubourg
 - o Un à Combourg

L'ITEP « Les Rochers » propose un internat de semaine, un internat modulé et un externat (9 places seulement) à 39 enfants et pré-adolescents (6 à 15 ans).

CHAMPAGNE-ARDENNES

IME l'Eoline à Reims

L'Institut Médico-Educatif l'Eoline est sous la responsabilité de l'association des Papillons Blancs de la région de Reims (créée en 1955), qui gère 5 établissements :

- le Centre d'aide par le travail (CAT) « Les ateliers de la Forêt » accueillant sur deux sites 185 travailleurs handicapés, dont 60 en foyer d'hébergement ;
- la Maison d'accueil spécialisée (MAS) « Odile Madelin », qui accueille 67 résidents polyhandicapés adultes ;
- l'Institut Médico-éducatif (IME) « La Cerisaie », qui accueille 77 enfants déficients intellectuels au titre des annexes XXIV ;
- l'Institut Médico-éducatif (IME) « L'Eoline » qui accueille 35 enfants polyhandicapés au titre des annexes XXIVter, dont 12 en internat ;
- le Foyer de vie (FAV) et le Foyer de Jour (FAJ) qui accueillent au total 62 résidents sur deux sites.

Au total, l'association est responsable de la prise en charge de 426 personnes handicapées, emploie 290 salariés et compte 254 adhérents.

Situés sur deux niveaux, les locaux présentent la particularité de ne posséder que des accès en plain-pied. La circulation est vaste et entièrement adaptée à une translation aisée des fauteuils roulants.

Lors de la visite il y avait 38 enfants et adolescents présents dans l'établissement. En 2003, avec 18 garçons et 17 filles, l'âge moyen des enfants accueillis était de 11,5 ans (entre 5 et 18 ans). L'origine des enfants était essentiellement marnaise. L'ancienneté moyenne dans l'établissement était d'environ 5 ans et demi. En 2006, l'âge des 38 enfants aux effectifs s'étend de 7 à 21 ans, avec un âge moyen au dessus de 13 ans, et 10 internes.

IME de Saint-Dizier

L'association Le Bois-l'Abbesse située en Haute-Marne comporte un secteur adulte et un secteur Enfance. Ce dernier est composé d'un IME et d'un SESSAD. L'IME est implanté sur trois sites : Saint-Dizier (85 places dont 5 places pour jeunes autistes et 9 places pour jeunes polyhandicapés), Joinville (6 places pour des jeunes d'âge et de degré d'autonomie divers), Langres (23 places dont 5 places pour jeunes autistes et 6 places pour jeunes polyhandicapés). 23 places de SESSAD fonctionnent à Saint-Dizier et 12 places de SESSAD sont implantées à Langres.

Ces différents sites correspondent à quatre agréments :

- * déficients intellectuels 61 places en semi-internat et 15 places en internat.
- * autisme : 10 places en semi-internat
- * polyhandicap : 11 places (13 effectif) en semi-internat
- * SESSAD : Déficients intellectuels et polyhandicapés (34 places dont 4 autisme : 36 effectives)

Les jeunes déficients intellectuels sont répartis entre une « section enfance » et une « section initiation professionnelle ».

L'internat est installé dans Saint-Dizier alors que le semi-internat et les équipements dévolus au soin et à la pédagogie sont situés en périphérie. L'internat est de taille modeste car il est exclusivement dévolu à l'apprentissage de l'autonomie des grands adolescents.

Les classes d'âge les plus nombreuses sont celles des pré-adolescents et adolescents à l'IME et l'accueil de jeunes adultes n'y est pas négligeable. Les usagers des SESSAD sont plus jeunes.

ILE-DE-FRANCE

ITEP de Clamagérans à Limours

L'ITEP de Clamagérans, situé dans l'Essonne, accueille 47 enfants (37 garçons et 10 filles) de 7 à 14 ans. Les entrées ont exceptionnellement lieu après 12 ans, la prise en charge durant rarement moins de deux ans.

Un SESSAD de 15 places y est rattaché. Il accueille des enfants de 3 à 14 ans. Nombre des jeunes enfants qu'il prend en charge entrent à l'ITEP quelques années plus tard, les troubles s'étant aggravés lorsque l'enfant grandit.

Disposant d'un vaste terrain, il est cependant situé à 5 minutes du centre de Limours, et à un quart d'heure des Ullis, villes dans lesquelles sont scolarisés les enfants qui bénéficient d'une intégration partielle. L'établissement est en contrat simple avec l'éducation nationale.

Les enfants avec troubles du comportement sont répartis en unités de vie non-mixtes.

ITEP Clairval à Bièvres

L'ITEP de Clairval, situé dans l'Essonne, accueille 70 garçons de plus de 12 ans ; 25 en semi-internat et 45 en internat de semaine. Les semi-internes sont répartis en 3 groupes et les internes en 4 groupes en fonction de leur âge.

Un SESSAD de 25 places y est rattaché et deux autres SESSAD de 15 places devraient voir le jour. Le projet d'un quatrième SESSAD qui aurait permis de compléter la couverture départementale pour les adolescents avec troubles du comportement a été refusée.

L'établissement dispose d'un responsable pédagogique et de six enseignants (3 classes de cycle primaire et 3 classes correspondant à un niveau collège). Il assure des formations professionnelles en cuisine, plomberie, maçonnerie, peinture et petite mécanique.

ITEP de Brunehaut à Morigny-Champigny

Il s'agit d'un ITEP dépendant de la Sauvegarde de l'enfance du département, recevant 60 enfants : 36 en internat et 24 en externat. La part de l'internat a été récemment réduite (il y a 18 mois). Elle était de 48 places contre 12 auparavant. Cette diminution s'explique en partie par une réticence croissante des parents à accepter l'internat.

Il est implanté dans une zone d'habitat plus dispersé que les ITEP de Clairval ou Clamagran sans être pour autant en zone véritablement rurale.

Habilité pour accueillir des jeunes de 6 à 16 ans (garçons et filles), il accueille essentiellement jusqu'à 14 ans, proposant des orientations en ITEP d'adolescents, voire en IMPro pour adolescents au-delà de cet âge. Ces orientations (en nombre croissant au cours de ces dernières années) s'expliqueraient par l'aggravation des troubles des enfants accueillis et par la faiblesse du nombre de places d'ITEP d'adolescents par rapport au nombre de places d'ITEP d'enfants dans l'Essonne (un établissement pour adolescents et trois établissements pour enfants).

Un SESSAD de 22 places lui est rattaché : il accueille des enfants avec des troubles moins importants, mais aussi parfois des enfants qui sont en attente d'une place en institution.

ITEP « Les Fougères à Corbeil

L'ITEP « Les Fougères », accueille des jeunes adolescentes de 12 à 18 ans sur deux sites : un pavillon hébergeant 12 filles et un appartement hébergeant 5 filles. C'est au pavillon qu'arrivent les nouvelles.

Il est situé en centre ville dans un quartier calme. Il n'y a pas d'école interne. Les jeunes filles ont des problèmes de comportement et de personnalité et des problèmes scolaires.

Toutes les filles sont scolarisées en milieu ordinaire, de préférence dans des écoles différentes, ce qui a amené l'établissement à se créer un solide réseau de partenaires au sein de l'environnement scolaire. Les filles doivent donc être autonomes sur le plan des déplacements. Dans l'établissement, qui se résume donc à un internat, les jeunes filles reçoivent un soutien éducatif et thérapeutique qui à la fois leur permet d'accéder à une meilleure socialisation, les aide sur le plan scolaire et les fait accéder à des activités extrascolaires. L'établissement ne fonctionne pas durant les WE

ITEP d'Arnouville-les-Gonnesse

L'ITEP d'Arnouville situé dans le Val d'Oise, accueille 45 jeunes (garçons et filles) de plus de 12 ans en internat et semi-internat. Un SESSAD de 15 places lui est rattaché. Il assure des formations professionnelles essentiellement en espaces verts, pâtisserie et conduit les jeunes au CAP. Il envisage de développer une formation carrosserie en partenariat avec le lycée

professionnel voisin. Il est accessible par les transports en commun. Il fonctionne exceptionnellement en week-end dans le cadre d'activités très spécifiques (portes ouvertes...)

IME T'Kitoi, Le Val Mandé, Saint-Mandé

Les établissements et services pour enfants du Val Mandé appartiennent à un ensemble plus large, l' « Institut Le Val Mandé – Promotion et réadaptation des aveugles et handicapés » (ILVM), établissement Médico-social public comportant 12 établissements et services dans quatre pôles différents :

- le pôle « Enfants », comprenant l'IME « T'KITOI », l'IME « Val d'Essonne » et la Section d'Education et d'Enseignement Spécialisés (SEES) ;
- le pôle « Adultes », comprenant une MAS, le Foyer de jour « André Villette » et la résidence « Moi la Vie » ;
- le pôle « Professionnel », comprenant l'Etablissement et Service d'Aide par le Travail (ESAT) « Trait d'Union » et le Foyer d'hébergement « André Villette » ;
- le pôle « Proximité », comprenant le Service d'aide et d'Accompagnement Médico-Social en Milieu Ouvert (SAMSAH) « SASMO », le Service d'Accompagnement à la VIE sociale (intégration en habitat ordinaire) « SAVIE », le Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH) « SAMVAHBIEN », et l' « Espace Loisirs ».

Dans les établissements et services du pôle enfant, très clairement, bien que les déficiences visuelles soient encore dominantes dans la population accueillie au sein des établissements et services de l'ILVM, les critères d'admission s'y sont fortement élargis, mais de façon différente selon les services.

L'IME « T'KITOI », situé au sein des locaux qui constituait jadis l'Institut Départemental des Aveugles (IDA), bénéficie aujourd'hui d'une capacité d'externat de 45 enfants avec un internat de 8 places (en baisse) et une école interne. La population accueillie présente des multi-handicaps où la déficience visuelle est généralement présente (70%).

L'IME « Le Val d'Essonne », situé à Corbeil-Essonnes même, a été récemment repris par l'ILVM à la demande de la DDASS. Il accueille une soixantaine d'enfants de 6 à 20 ans présentant des déficiences intellectuelles avec troubles associés (notamment psychiatriques). La majorité des enfants est scolarisée en interne, mais un nombre non négligeable (de 10 à 15 selon les moments) bénéficient de temps d'insertion scolaire en milieu ordinaire (une à quatre demi-journées). A terme, cet IME sera également équipé d'un SESSAD.

La Section d'Education et d'Enseignement Spécialisés (SEES), située à Cachan, a été rattachée au pôle « Enfance » en 2006 (auparavant elle faisait partie du pôle « Proximité ». Ce service, qui fonctionne en demi-pension, assure le suivi médico-éducatif de jeunes âgés de 4 à 20 ans, la prise en charge pédagogique relevant de l'Education Nationale.

Ces trois pôles n'ont, généralement, d'échange qu'en matière de professionnels.

IME Alternance à Bourg-la-Reine

Situé en centre-ville, il accueille 15 adolescents autistes. Il se singularise par sa volonté délibérée de ne pas accroître sa capacité, garante de l'individualisation des projets. Tous les

adolescents y sont accueillis alternativement en internat de semaine (durant une semaine) puis en externat (les deux semaines suivantes) ; ceci afin de favoriser la prise de distance progressive vis-à-vis des familles. L'importance des troubles des jeunes accueillis laisse peu de place à des perspectives de scolarisation en milieu ordinaire.

IME Koenigswarter à Gillevoisin

Cet IME du sud de l'Essonne a une capacité d'accueil de 80 places en Section d'initiation à la formation professionnelle (SIFPRO) : 30 places en semi-internat et 50 places en internat. Lors de la visite, il recevait 38 jeunes de moins de 17 ans (23 en internat, 15 en semi-internat) et 44 jeunes de plus de 17 ans (31 en internat, 13 en semi-internat).

Il est composé de 11 ateliers. Un service de stages s'occupe de préparer l'avenir.

Au moment de la visite, la population accueillie se compose de trois groupes de jeunes :

- des jeunes ayant un déficit intellectuel détecté précocement, ce déficit ayant empêché le développement harmonieux de l'enfant (la majorité) ;
- des jeunes dont les troubles du comportement ont gêné les apprentissages ;
- de rares jeunes souffrant d'atteintes organiques avec un déficit intellectuel.

A cela s'ajoute un Service d'éducation spécialisée et de soins à domicile (SESSAD) de 15 places pour des jeunes de 11 à 20 ans.

IME André Nouaille à Massy

Créé en 1975 l'IME de Massy, géré par les PEP du 91, s'adresse à des enfants porteurs d'un handicap entraînant des retards de développement avec déficience intellectuelle, associée ou non à des troubles du développement psychoaffectif, et rendant difficile l'insertion sociale et scolaire en milieu ordinaire.

Il accueille 60 enfants (garçons et filles) de 4 à 14 ans. L'IME fonctionne exclusivement avec du semi-internat. Il n'y a pas actuellement de projet d'internat, car cela ne semble pas correspondre à un besoin des familles.

L'établissement est composé de deux unités de 30 enfants :

- Une unité dont l'objectif est l'accueil et l'éveil à la socialisation et aux apprentissages d'enfants de 3-4 ans à 10 ans ;
- Une unité dont l'objectif est la poursuite des apprentissages, de la socialisation et l'accompagnement vers l'adolescence d'enfants de 10 ans à 14 ans. L'orientation vers une autre institution, au plus tard à 14 ans, inscrit le jeune et sa famille dans une nouvelle étape visant à une insertion sociale et préprofessionnelle.

L'établissement fonctionne avec une équipe pluridisciplinaire pour chaque unité, la cohérence et la complémentarité des interventions étant assurées par des réunions de réflexion, de coordination et de synthèse par unité.

Un SESSAD accueille les enfants les plus jeunes ou dont les troubles sont moindres. Ce dernier connaît une liste d'attente alors que les effectifs de l'IME sont en diminution, sans que l'on puisse dire dans quelle mesure celle-ci est imputable à la création de CLIS à proximité, et dans quelle mesure, elle est un phénomène conjoncturel lié à l'encombrement actuel de la MDPH qui n'est, actuellement pas en mesure d'assumer un flux d'orientations aussi important que celui de l'ancienne CDES.

INSTITUT THERAPEUTIQUE EDUCATIF ET PEDAGOGIQUE (I.T.E.P.)

les Rochers

ton livret d'accueil

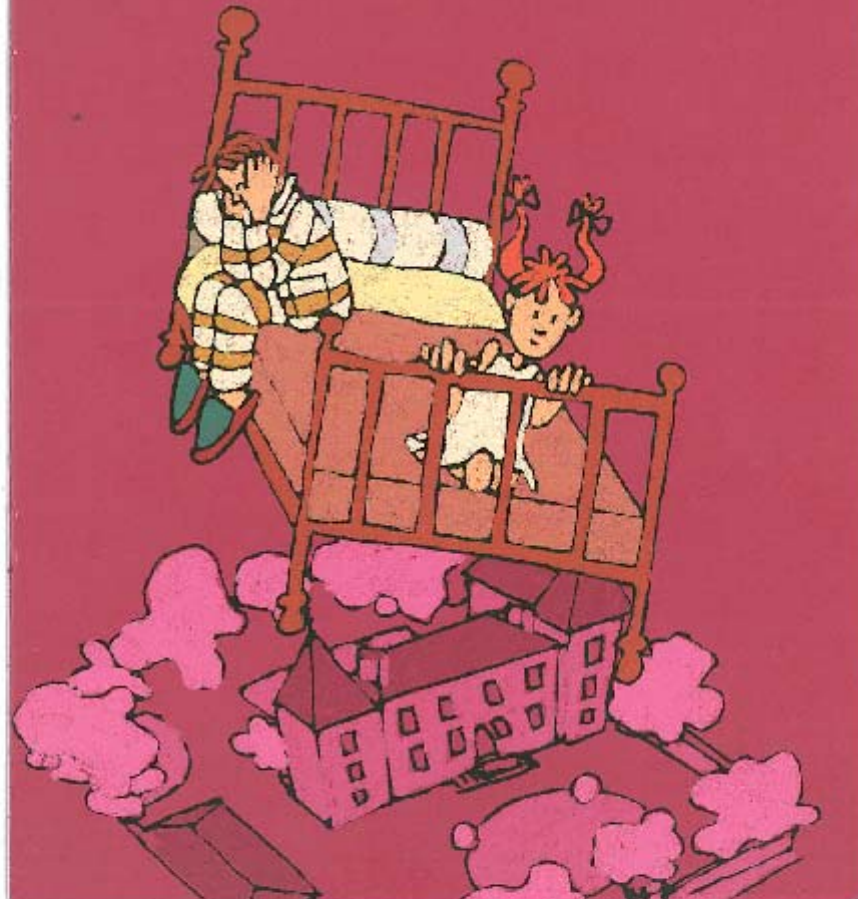


TABLE DES MATIERES

Introduction	3
I) La scolarisation.....	6
A) Le respect des procédures légales obligatoires	6
Les problèmes rencontrés dans la mise en pratique de l’inscription dans l’établissement scolaire de référence.....	8
Quelques blocages administratifs.....	9
Des parents perplexes.....	9
Des professionnels insuffisamment informés	10
L’ouverture d’opportunités, peut-être... ..	10
...sans rien garantir	11
Le Projet Personnalisé de Scolarisation	11
L’enseignant référent : une place à trouver.....	12
La perte d’anciens éléments de régulation... en attendant de nouveaux	12
Concurrence ou coopération ?.....	13
Une inconnue : l’équipe de suivi de la scolarisation.....	14
B) L’ampleur et les modes de scolarisation et de formation dans les structures visitées	14
Formation et soin : synergie et concurrence.....	14
Un mieux-être psychique d’abord	15
L’apport des activités périscolaires	16
L’émergence de l’objectif de formation.....	16
L’adaptation au rythme du jeune : une obligation.....	16
Quelques craintes	17
Le choix de l’intégration scolaire: une démarche exigeante	17
Un intérêt reconnu	17
Des conditions matérielles et humaines nécessaires à la réussite de l’intégration.....	18
Une adaptation souvent nécessaire : le temps partiel.....	19
Un autre choix à faire : le patrimoine ou l’école.....	20
Modalités d’évaluation des performances scolaires.....	21
Des exemples d’intégration scolaire	22
100% d’intégration !.....	22
Une classe externalisée	22
Les exclus de l’intégration	23
Les activités périscolaires et extrascolaires.....	23
La formation préprofessionnelle et la formation professionnelle : des opportunités d’intégration à développer.....	25
Changement d’objectif	25
Consolider les connaissances de base	25
L’acquisition des compétences professionnelles.....	26
Une formation, pas forcément un métier.....	27
II) Les garanties des droits des usagers.....	28
A) Les instances de participation	28
B) Les documents à remettre aux usagers.....	29
Contrat de séjour	29
Un contrat de portée minimale	30
La prééminence contractuelle du projet individualisé.....	30
Les écrits restent ...et engagent	31

La fonction pédagogique du contrat.....	32
Le livret d'accueil.....	32
Le règlement de fonctionnement.....	33
Des obligations un peu pesantes.....	33
C) L'individualisation des prestations.....	34
Ancienneté du projet individuel	34
Un usager de plus en plus associé	34
Des instruments d'observation plus fins	35
Le projet institutionnel	36
Evaluations internes et externes	37
Un exercice accepté	37
...mais un formalisme accepté	38
Le passage d'une culture de l'oral à une culture de l'écrit.....	38
La crainte d'un excès de formalisme.....	39
D) Les partenaires	40
Les familles : un groupe inévitablement hétérogène.....	40
Composer avec des familles diverses.....	41
Un changement d'attitude vis-à-vis des parents.....	42
Le jeune, la famille et l'établissement.....	44
Les partenaires institutionnels	44
III) Une recherche de qualité plutôt qu'une diversification	46
A) Variété des activités et petite taille des groupes	46
B) L'internat revisité	47
Internat versus externat	48
L'internat comme tremplin pour la socialisation	48
L'internat dépannage.....	49
C) Une complémentarité SESSAD – établissements aux causes multiples	49
L'effectivité des liens fonctionnels avec un établissement	50
Une diversification pour le même enfant ?	52
D) Vers une évolution des populations accueillies ?.....	52
Une bipolarisation de la clientèle accueillie.....	53
Intégrer en milieu ordinaire n'est pas faire de la place	53
L'accueil des enfants présentant des handicaps graves.....	54
Perspectives.....	56
Bibliographie.....	57
Annexes.....	60