



**L'évolution des établissements
médico-sociaux accueillant des
enfants handicapés**

**Pour la mise en œuvre du parcours
des enfants handicapés**

Contribution de la CNAPE

Mai 2016

CNAPE
www.cnape.fr

La fédération
des associations
de protection
de l'enfant

SOMMAIRE

INTRODUCTION	4
Le contexte de la réflexion de la commission médico-sociale	5
L'évolution du regard de la société sur le handicap	7
1^e PARTIE : LES RAISONS DE L'EVOLUTION DES BESOINS ET DES ATTENTES DES ENFANTS ACCOMPAGNES PAR LES ETABLISSEMENTS MEDICO-SOCIAUX	8
Evolution des jeunes accueillis en établissements pour enfants handicapés	9
Complexification des situations individuelles	10
Renforcement de la place et du rôle des personnes accompagnées et de leurs familles	11
2^e PARTIE : L'IMPACT DES EVOLUTIONS SUR LE RÔLE ET LES MISSIONS DES ETABLISSEMENTS MEDICO-SOCIAUX ACCUEILLANT DES ENFANTS HANDICAPES	12
La mission « éducative et pédagogique » des établissements	14
Une équipe pluridisciplinaire	14
Le temps scolaire	15
La référence aux programmes	17
La mission « soins » des établissements	18
Les professionnels soignants « mobiles » avec des nouvelles pratiques	18
Un rôle plus dynamique pour la famille dans le processus de soins	19
La mission « hébergement » des établissements	20
La mission « inclusion » : la construction des parcours	21
3^e PARTIE : L'IMPACT SUR L'ORGANISATION DES ETABLISSEMENTS MEDICO-SOCIAUX ACCUEILLANT DES ENFANTS HANDICAPES ET LEUR ENVIRONNEMENT	23
De nouvelles modalités de réponses	24
L'adaptation des établissements accueillant des enfants handicapés	26
Conséquences sur l'organisation des établissements	26
Conséquences sur les pratiques professionnelles	26
Conséquences sur la gouvernance des associations	27
CONCLUSION : LES CONDITIONS NECESSAIRES A L'EVOLUTION DES ETABLISSEMENTS MEDICO-SOCIAUX POUR ENFANTS	28

La CNAPE rassemble à la fois des associations et des fondations gestionnaires d'établissements et de services dans tous les champs de l'action sociale et médico-sociale (protection de l'enfance, handicap, délinquance juvénile), des mouvements rassemblant des professionnels sur des activités spécifiques (intervention à domicile, délégués aux prestations familiales, administrateurs ad hoc, services sociaux spécialisés, parrainage, lieux de vie...), des adhérents individuels et une association d'utilisateurs.

Ce document est le fruit des travaux de la commission médico-sociale en 2015 et 2016.

INTRODUCTION

Les établissements médico-sociaux accueillant des enfants handicapés se situent aujourd'hui dans un paysage en recomposition permanente en raison de la demande des familles, du contexte réglementaire, de la nécessaire ouverture vers plus d'intégration sociale et de l'évolution des besoins des enfants accompagnés.

Ainsi, la CNAPE considère qu'il est aujourd'hui nécessaire de réinterroger les établissements médico-sociaux accueillant des enfants handicapés sur leurs missions, leur fonctionnement et leurs modalités d'action. Cette réflexion s'inscrit dans la perspective des travaux de prospective engagés par la CNAPE sur le bien-être des enfants. Il s'agit de n'être ni péremptoire ni dogmatique, mais de proposer une réflexion, ouverte à tous afin de contextualiser cette question et de donner du sens à la posture de la CNAPE.

Le contexte de la réflexion de la commission médico-sociale :

Les trois objectifs de la loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées se déclinent ainsi :

- Garantir aux personnes handicapées le libre choix de leur projet de vie,
- Permettre une participation effective des personnes handicapées à la vie sociale,
- Placer la personne handicapée au centre des dispositifs.

Cette loi a permis à des enfants handicapés de quitter des établissements médico-sociaux et à d'autres de ne pas y rentrer ou d'y accéder plus tard. Son article 19 énonce que « *tout enfant, tout adolescent présentant un handicap ou un trouble invalidant de la santé est inscrit dans l'école ou l'un des établissements mentionnés à l'article L351-1, le plus proche de son domicile* ».

Parallèlement, la Convention des Droits des Personnes Handicapées énonce, dans son article 24, que :

« 1. Les États Parties reconnaissent le droit des personnes handicapées à l'éducation. En vue d'assurer l'exercice de ce droit sans discrimination et sur la base de l'égalité des chances, les États Parties font en sorte que **le système éducatif pourvoie à l'insertion scolaire à tous les niveaux et offre, tout au long de la vie, des possibilités d'éducation (...)**

2. Aux fins de l'exercice de ce droit, les États Parties veillent à ce que :

a) Les personnes handicapées **ne soient pas exclues, sur le fondement de leur handicap, du système d'enseignement général** et à ce que **les enfants handicapés ne soient pas exclus, sur le fondement de leur handicap, de l'enseignement primaire gratuit et obligatoire ou de l'enseignement secondaire ;**

b) Les personnes handicapées puissent, sur la base de l'égalité avec les autres, avoir accès, dans les communautés où elles vivent, **à un enseignement primaire inclusif, de qualité et gratuit, et à l'enseignement secondaire ;**

c) Il soit procédé à des **aménagement raisonnables en fonction des besoins de chacun ;**

d) Les personnes handicapées **bénéficient, au sein du système d'enseignement général, de l'accompagnement nécessaire pour faciliter leur éducation effective ;**

e) **Des mesures d'accompagnement individualisé efficaces soient prises dans des environnements qui optimisent le progrès scolaire et la socialisation, conformément à l'objectif de pleine intégration.**

3. **Les États Parties donnent aux personnes handicapées la possibilité d'acquérir les compétences pratiques et sociales nécessaires de façon à faciliter leur pleine et égale participation au système d'enseignement et à la vie de la communauté (...).**

Le dispositif ITEP, initialement porté par l'Aire et confirmé sur le plan législatif par l'article 91 quater de loi de modernisation de notre système de santé, met en œuvre des logiques de parcours. Ses trois objectifs stratégiques se déclinent ainsi :

- Progresser sur l'évaluation et la connaissance des besoins des jeunes engagés dans un processus handicapant en raison des troubles psychologiques,
- Améliorer la continuité du parcours des enfants et adolescents en ITEP et la qualité de leur accompagnement,
- Adapter l'offre actuelle et la réglementation.

Le Rapport « Zéro sans solution », le devoir collectif de permettre **un parcours de vie sans rupture**, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches¹, insiste sur ces nouvelles perspectives. Ainsi, **« l'offre sanitaire, médico-sociale et sociale doit se réorganiser pour ne plus simplement proposer des « places » mais des « réponses ». (...). La réponse est un dispositif modulaire, capable de combiner plusieurs prises en charge médico-sociales, sanitaires, éducatives, et d'épouser les situations complexes et évolutives »**.

Lors du Forum régional sur la jeunesse qui s'est tenu le 5 décembre 2013 à Lille et lors de la **conférence nationale du handicap** du 11 décembre suivant, présidée par le Président de la République à l'Élysée, il a été rappelé les ambitions eu égard à la loi du 11 février 2005. **La société inclusive se traduit, essentiellement, pour les enfants, par l'école inclusive**. Ainsi, à cette occasion, trois objectifs principaux ont été fixés :

- Construire **une société plus ouverte aux personnes en situation de handicap**,
- Concevoir **des réponses et des prises en charge adaptées** à la situation de chacun,
- Simplifier la vie quotidienne.

Par exemple, depuis la rentrée 2015, il est prévu que, chaque année, 100 unités d'enseignement, installées dans des établissements médico-sociaux, soient transférées vers des écoles ordinaires (une par département).

¹ 6 juillet 2014. Rédigé par Denis PIVETEAU Conseiller d'Etat avec Saïd ACEF Directeur du Centre de ressources autisme d'Île de France, François-Xavier DEBRABANT Directeur-adjoint de la Maison départementale des personnes handicapées du Pas-de-Calais, Didier JAFFRE Directeur de l'organisation des soins à l'Agence régionale de santé de Bourgogne et Antoine PERRIN Directeur général de l'Association de Villepinte.

Enfin, la réforme du financement des établissements et services médico-sociaux a été lancée en novembre 2014 et doit s'étaler sur 3 ans. Appelée SERAFIN-PH (Services et Etablissements : Réforme pour une Adéquation des FINancements aux parcours des Personnes Handicapées), elle vise à mettre en place une tarification, selon des modalités renouvelées. Elle démarre par la construction d'un référentiel des besoins qui sera utilisé lors de l'allocation de ressources aux établissements et services médico-sociaux concernés.

L'évolution du regard de la société sur le handicap :

Les établissements médico-sociaux accueillant les enfants handicapés participent à l'évolution du regard de la société sur le handicap. Par leur ouverture sur la société dans son ensemble mais aussi par l'accompagnement qu'ils proposent, ils contribuent à donner une place aux enfants handicapés. Plus globalement, l'évolution culturelle de la société française prolongera le rôle facilitateur des établissements. L'égalité des chances et la participation sociale des enfants handicapés seront facilitées par un vrai débat sur l'acceptation des différences et la sensibilisation de chacun aux handicaps.

C'est dans ce contexte que la commission médico-sociale a mené sa réflexion sur « l'évolution des établissements accueillant des enfants en situation de handicap ».

Cette réflexion s'articule autour de 3 axes :

- **Un changement des enfants accueillis,**
- **Les conséquences de l'évolution du rôle et des missions des établissements médico-sociaux,**
- **L'impact sur leurs organisations, leurs réseaux et leurs partenariats.**

1e PARTIE :

Les raisons de l'évolution des besoins et des attentes des enfants accompagnés par les établissements médico-sociaux

L'affirmation de l'inclusion sociale des enfants handicapés accentue l'accès aux dispositifs de droit commun et leur permet de bénéficier d'un véritable accompagnement adapté et individualisé à leurs besoins. Rappelée dans les textes français comme la loi du 11 février 2005 et la loi du 8 juillet 2013 d'orientation et de programmation pour la refondation de l'école de la République, l'inclusion est réitérée par la convention des droits des personnes handicapées, ratifiée par la France en mars 2010.

Evolution de la situation des enfants accueillis en établissements :

Par défaut de la psychiatrie :

La fermeture des lits de pédopsychiatrie, concrétisation du mouvement de désinstitutionnalisation engagé depuis les années 70 ainsi que la baisse des moyens ont eu pour conséquence l'accueil d'enfants qui relevaient de l'hôpital. En effet, **ce sont les enfants présentant les plus grandes difficultés d'adaptation qui sont accueillis dans les instituts médico-éducatifs (IME) et les ITEP. Ces établissements s'interrogent sur leur capacité à accompagner ce type de problématiques à moyens constants.**

Par défaut de l'école :

Les établissements médico-sociaux sont confrontés à deux tendances paradoxales.

D'une part, le diagnostic précoce du processus handicapant, d'autre part, les difficultés rencontrées par l'Education Nationale pour accompagner ces enfants **ont pour conséquence l'abaissement de l'âge d'entrée, dès 6 ans** pour certains ITEP.

Pour d'autres, **l'entrée est plus tardive et se produit après un parcours complexe et chaotique à l'école ordinaire.** L'orientation vers un établissement médico-social est encore vécue comme un échec alors qu'au contraire, cette solution est une possibilité parmi d'autres. Par exemple, c'est souvent après l'âge de la scolarité obligatoire que les enfants sont accueillis dans les Services d'Insertion de Première Formation Professionnelle (SIPFPro). Cela signifie que l'accompagnement se doit d'être plus court puisqu'à 20 ans, la législation actuelle prévoit qu'ils soient orientés vers une autre structure.

Dans les faits, les jeunes adultes restant en établissement sont nombreux, ils bénéficient du dispositif de l'amendement Creton, qui était censé être temporaire, le temps que des places pour adultes se créent. Les établissements, qui accueillent les enfants pour lesquels ils ont un agrément, doivent également accompagner ces jeunes adultes, qui ont des aspirations totalement différentes. La cohabitation peut générer des difficultés de fonctionnement mais aussi des pertes de sens pour les projets d'établissement. Egalement, cette « occupation » des places par des adultes empêche l'entrée d'enfants qui ont besoin de ce type d'accompagnement.

Enfin, certains enfants font des allers-retours entre l'Education Nationale et l'établissement médico-social dans des conditions difficiles au gré des aléas et des circonstances, ce qui ne permet pas la mise en œuvre d'un parcours fluide.

Par défaut tout court :

Pour un certain nombre d'enfants, l'accompagnement proposé est une solution par défaut, étant donné que la plus adaptée n'est pas disponible. Les raisons en sont diverses : insuffisance du nombre de places, principe de spécialité des agréments, suivi difficile des décisions d'orientation de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH), organisation territoriale, politiques associatives des gestionnaires ...

Complexification des situations individuelles

Les agréments des IME concernaient, à l'origine, les enfants présentant une déficience légère à grave. Aujourd'hui, ce sont souvent **des enfants avec des déficiences graves** qui sont accueillis. S'ajoutent des troubles du comportement et des difficultés d'apprentissage ou même des **pathologies psychiatriques**. De ce fait, les situations sont plus complexes à gérer, malgré l'appui des compétences de la pédopsychiatrie. Les troubles associés concernent aussi un nombre plus important d'enfants.

Dans les ITEP, les enfants ayant des troubles du comportement connaissent souvent **des situations complexes multifactorielles**.

Enfin, **les polyopathologies** aboutissant à des situations complexes se multiplient. Les troubles du comportement s'ajoutent à un handicap. Les difficultés de communication et les troubles du langage majorent la situation de handicap. Une formation spécifique complémentaire est souvent nécessaire pour les professionnels afin qu'ils puissent développer des méthodes d'accompagnement appropriées.

Les conséquences pour les établissements peuvent être paradoxales. Ils sont confrontés à **de multiples formes de résistance**. Par exemple, les parents d'enfants handicapés évoluent vers plus d'individualisation tout en faisant appel aux dispositifs ordinaires. Ils refusent la catégorisation « handicapés » et ses réponses collectives au profit de plates formes multi-partenariales.

A l'inverse, certains établissements accueillant des enfants avec des handicaps très spécifiques comme les troubles envahissant du développement (TED) ou des troubles du spectre autistique (TSA) « revendiquent » la reconnaissance de cet accueil particulier par un agrément, légitimant des moyens supplémentaires à l'instar des familles qui revendiquent ce ciblage. Arrivant avec un diagnostic, elles exigent une réponse précise avec une méthode déterminée. Ces demandes interrogent les établissements, par rapport au projet médical, à la culture et à la formation des professionnels et les placent clairement dans une situation de prestataires.

Renforcement de la place et du rôle des personnes accompagnées et de leurs familles

Le rôle des personnes accompagnées et des familles est une préoccupation ancienne pour les établissements médico-sociaux. Certains ont devancé les obligations légales de la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, d'autres tardent à leur donner une véritable place.

S'y ajoute l'influence du contexte international et européen. Il pousse à **développer la participation des personnes à leur projet**. Lorsqu'il s'agit d'enfants, les familles doivent avoir une place, sans empêcher les enfants, eux-mêmes, d'être écoutés².

Ce renforcement se concrétise, sur le plan collectif, via les instances de participation comme les conseils pour la vie sociale ou les groupes d'expression.

Sur le plan individuel, **les projets de l'enfant** (Projet Personnalisé de Scolarisation, Projet Individuel d'Accompagnement, Document Individuel de Prise en Charge, ...) **doivent prendre en compte la famille comme un acteur à part entière** avec des compétences d'expertise. Celle-ci doit **être d'accord avec les accompagnements proposés**. Elle a, dans tous les cas, la possibilité de les refuser. Cependant, dans certaines situations, la famille est éloignée géographiquement, ce qui complique sa participation. D'autres familles n'ont pas « l'énergie » de s'impliquer.

Particulièrement, pour les situations critiques pour lesquelles la réponse apportée n'est pas optimum, le rôle de la famille va être accentué, avec la mise en place du Plan d'accompagnement global (PAG), tel que prévu par l'article 89 de la loi de modernisation de notre système de santé. Ainsi, il est prévu qu'un plan d'accompagnement global soit élaboré sur proposition de l'équipe pluridisciplinaire avec l'accord préalable des parents ou à leur demande :

- en cas d'indisponibilité ou d'inadaptation des réponses connues,
- en cas de complexité de la réponse à apporter, ou de risque ou de constat de rupture du parcours de l'enfant.

Le plan d'accompagnement global identifie nominativement les établissements correspondant aux besoins de la personne et précise la nature et la fréquence de l'ensemble des interventions requises dans un objectif d'inclusion (éducatives et de scolarisation, thérapeutiques, d'insertion professionnelle ou sociale, d'aide aux aidants). Il implique l'engagement des acteurs chargés de sa mise en œuvre opérationnelle. L'autorisation de l'établissement peut être « élargie » pour accompagner la personne ayant un PAG. A chaque étape, l'accord de la personne est requis.

² Article 7 CDPH : « 3. Les Etats Parties garantissent à l'enfant handicapé, sur la base de l'égalité avec les autres enfants, le droit d'exprimer librement son opinion sur toute question l'intéressant, les opinions de l'enfant étant dûment prises en considération eu égard à son âge et à son degré de maturité, et d'obtenir pour l'exercice de ce droit une aide adaptée à son handicap et à son âge ».

2e PARTIE :

L'impact des évolutions sur le rôle et les missions des établissements médico-sociaux accueillant des enfants handicapés

L'article D312-11 du Code de l'Action Sociale et des Familles prévoit que les établissements accueillent des enfants ou adolescents présentant des déficiences intellectuelles « *conformément à leur plan personnalisé de compensation comprenant le projet personnalisé de scolarisation et prenant en compte les aspects psychologiques et psychopathologiques ainsi que le recours, autant que de besoin, à des techniques de rééducation, telles que l'orthophonie, la kinésithérapie et la psychomotricité.* »

L'article suivant précise que « ***l'accompagnement mis en place au sein de l'établissement ou du service tend à favoriser l'épanouissement, la réalisation de toutes les potentialités intellectuelles, affectives et corporelles, l'autonomie maximale quotidienne et sociale des enfants ou des adolescents accueillis. Il a également pour objectif d'assurer leur insertion dans les différents domaines de la vie, la formation générale et professionnelle.***

Cet accompagnement peut concerner les enfants adolescents aux différents stades de l'éducation précoce et, selon leur niveau d'acquisition, de la formation préélémentaire, élémentaire, secondaire et technique. »

Plus précisément, le texte décline les missions des IME :

« 1° *l'accompagnement de la famille et de l'entourage habituel de l'enfant ou de l'adolescent,*

2° *les soins et les rééducations,*

3° *la surveillance médicale régulière, générale ainsi que de la déficience et des situations de handicap,*

4° *l'établissement d'un projet individualisé d'accompagnement prévoyant :*

a) *L'enseignement et le soutien permettant à chaque enfant de réaliser, dans le cadre du projet personnalisé de scolarisation, en référence aux programmes scolaires en vigueur, **les apprentissages nécessaires ;***

b) *Des actions tendant à **développer la personnalité de l'enfant ou de l'adolescent et à faciliter la communication et la socialisation.***

Un projet d'établissement à visée pédagogique, éducative et thérapeutique précise les objectifs et les moyens mis en œuvre pour assurer cet accompagnement ».

Concernant les ITEP, ils « *accueillent les enfants, adolescents ou jeunes adultes qui présentent des difficultés psychologiques dont **l'expression**, notamment l'intensité des troubles du comportement, **perturbe gravement la socialisation et l'accès aux apprentissages.** Ces enfants, adolescents et jeunes adultes se trouvent, malgré des potentialités intellectuelles et cognitives préservées, **engagés dans un processus handicapant qui nécessite le recours à des actions conjuguées et à un accompagnement personnalisé**³ ».*

L'article suivant décline ainsi leurs missions. Ils :

« 1° *accompagnent le développement des personnes, au moyen d'une intervention interdisciplinaire. Cet accompagnement amène ces personnes à prendre conscience de leurs ressources, de leurs difficultés et à se mobiliser pour aller vers leur autonomie,*

2° *dispensent des soins et des rééducations,*

3° *favorisent le maintien du lien des intéressés avec leur milieu familial et social,*

³ Article D312-59-1 du Code de l'Action Sociale et des Familles

4° promeuvent leur intégration dans les différents domaines de la vie, notamment en matière de formation générale et professionnelle. A ce titre, ils favorisent le maintien ou préparent l'accueil des intéressés en écoles et établissements scolaires, dans des dispositifs ordinaires ou adaptés, ou au titre de l'unité d'enseignement créée par convention,

5° assurent, à l'issue de l'accompagnement, un suivi de ces personnes pendant une période définie et renouvelable dans la limite de trois années,

6° peuvent participer, en liaison avec les autres intervenants compétents, à des actions de prévention, de repérage des troubles du comportement et de recherche de solutions adaptées pour les personnes».

La mission « éducative et pédagogique » des établissements :

Une équipe pluridisciplinaire :

Selon les textes⁴, l'équipe pédago-éducative se compose d'enseignants et d'éducateurs. Cette équipe est complétée par des professeurs de formation professionnelle ainsi que des professeurs d'enseignement technique. Certaines associations ont intégré, dans leur unité d'enseignement, les professionnels techniques comme les éducateurs techniques spécialisés et les professeurs de sport. Le temps d'atelier devient ainsi du temps scolaire. Dans les unités d'enseignement, un enseignant est désigné comme coordonnateur. Selon le nombre de classes, il a une décharge pour organiser le service de l'école interne.

Concernant les ITEP, l'équipe éducative est formé d'éducateurs spécialisés, d'éducateurs de jeunes enfants, de moniteurs éducateurs ou d'éducateurs techniques ainsi que des agents, appelés à prendre en charge certains aspects matériels de la vie quotidienne des enfants et assurant une fonction de maître(sse) de maison.

En pratique, **une différence est souvent faite entre l'équipe éducative** composée d'éducateurs spécialisés **et l'équipe pédagogique** qui comprend des enseignants, des éducateurs techniques spécialisés (ETS), des professeurs de sport... L'équipe pédago-éducative rassemble ces deux équipes. **Ces professionnels travaillent ensemble sur le projet de l'enfant. Des obstacles administratifs et/ou institutionnels rendent parfois difficile cette collaboration.** Par exemple, le temps de présence des enseignants limite le temps disponible pour la coordination. Sur un certain nombre de territoires, les heures complémentaires des enseignants ne sont pas ou plus autorisées, par manque de moyens. De plus, le statut des enseignants, selon qu'ils agissent dans le cadre d'un contrat d'association ou d'un contrat simple, modifie la relation avec l'inspection et avec l'association gestionnaire. Leurs formations, allant parfois jusqu'à leur absence, sont impactées par ces statuts.

Ces obstacles ne facilitent pas la diffusion d'une culture professionnelle commune, pourtant indispensable dans l'intérêt des jeunes scolarisés dans les établissements médico-sociaux. Bien que le dénominateur commun soit l'intérêt supérieur de l'enfant, le cadre et le statut sont pesants dans

⁴ Article D312-25 et article D312-59 du CASF

l'accompagnement au quotidien. Cependant, **les dispositifs médico-sociaux au sein des écoles** comme les Unités d'Enseignement Externalisées (UEE) **ont multiplier le croisement entre les professionnels médico-sociaux et ceux de l'Education Nationale et contribuer à les rapprocher.**

Le temps scolaire :

Le temps scolaire est défini comme un face à face entre un professionnel enseignant et un groupe d'enfants. C'est un temps durant lequel l'enfant est à l'école, sans être forcément dans les locaux de l'établissement. Il renvoie à un enseignement même s'il est adapté. Les enseignements et les apprentissages sont dispensés par des professeurs des écoles, des personnels faisant fonction ou des éducateurs scolaires. **Le temps scolaire est envisagé selon les capacités individuelles, les projets de chacun ainsi qu'en fonction du Projet Personnalisé de Scolarisation.** C'est l'Equipe de Suivi de Scolarisation (ESS) de chaque enfant qui en détermine les indications.

Ce temps scolaire se comptabilise en nombre d'heures par semaine, en référence à la durée classique de 24 heures en école élémentaire. Souvent considéré comme un critère permettant d'aller en milieu ordinaire⁵, il n'est **pas suffisant pour juger de la pertinence de l'accompagnement par un établissement médico-social,** contrairement à ce qu'impose la réglementation de l'Education Nationale.

Cependant, **la mission éducative des établissements médico-sociaux ne se résume pas au temps scolaire.** Elle conduit l'enfant **vers une plus grande autonomie et une participation à la société.** Par exemple, il existe des temps co-animés par un enseignant et un éducateur spécialisé, qui sont aussi des temps d'apprentissage avec une pédagogie adaptée mixant le savoir théorique et les savoir-faire.

La relation aux apprentissages, fruit d'une approche pédagogique spécifique :

L'approche pédagogique des établissements médico-sociaux est, en général, **fondée sur les besoins particuliers de chaque enfant, et non pas selon leur classe d'âge ou la catégorie de leur handicap.** Le parcours scolaire est personnalisé en fonction des possibilités. Les enfants bénéficient d'aménagements de leur scolarisation (temps partagé entre l'école et les soins, l'école et l'établissement médico-social, classes externalisées...) car **ils connaissent des difficultés très importantes qui les empêchent d'accéder à l'école à temps plein en milieu ordinaire.** D'autres, qui en auraient les possibilités cognitives, ne s'inscrivent pas dans une démarche d'apprentissage du fait de leurs troubles du comportement.

Les enfants sont en petits groupes ou même en très petits groupes pendant les temps d'apprentissage, ce qui leur permet de pouvoir avancer à leur rythme. Toutefois, **le "grand groupe" est nécessaire pour apprendre la socialisation** et dans l'objectif d'un retour vers le milieu ordinaire, notamment pour les jeunes accueillis en ITEP. C'est **la possibilité de passer d'une modalité à l'autre** qui donne de la souplesse et de la réactivité pour répondre aux besoins de l'enfant sur la base de son projet grâce à une approche pluridisciplinaire.

⁵ référence au mi-temps dans le cahier des charges UEE

Pour maintenir et approfondir cette approche, **il faut préserver les moyens, accentuer le « partage des pratiques » entre enseignants de l'Education Nationale et professionnels du médico-social**, allant même jusqu'à les revisiter.

Les établissements médico-sociaux sont confrontés au manque de professeurs des écoles. Pour pallier cette situation, ils emploient des personnels non titulaires du certificat d'aptitude professionnelle pour les aides spécialisées, les enseignements adaptés et la scolarisation des élèves en situation de handicap (CAPASH) et parfois même non titulaires du diplôme de professeur des écoles. Du fait de leurs statuts, la formation de professeur des écoles et le soutien pédagogique de l'Education Nationale sont souvent inaccessibles.

C'est par la mobilisation de l'ensemble des acteurs que la fluidité des parcours scolaires de l'enfant deviendra une réalité. Rassemblés par une même philosophie basée sur l'égalité des chances et des droits de chaque enfant, les professionnels et notamment l'enseignant référent envisageront les possibilités d'aller en école ordinaire ou en établissement médico-social de manière beaucoup plus systématique. Seront ainsi **repérées les possibilités d'inclusion dans les écoles proches** des établissements médico-sociaux, étayées sur une évaluation partagée des besoins de l'enfant.

Cette approche pourra être confortée, **pour tous les professionnels de l'Education Nationale**, par la **mise en place de formations** sur le processus d'inclusion des enfants handicapés et non pas seulement d'informations. **Ces dernières déclineront concrètement les répercussions de l'accueil d'un enfant handicapé** dans sa classe, les conséquences et les modalités pratiques, à la fois pour l'enseignant concerné mais aussi pour l'établissement scolaire d'accueil. Il s'agira aussi non pas de sensibiliser mais de former les enseignants aux pédagogies adaptées à l'accompagnement des troubles manifestés par certains élèves.

Préconisations :

Renforcer la **fluidité** du parcours des enfants en améliorant les relations entre enseignant référent et équipe pédagogique et en s'appuyant sur la systématisation du repérage des possibilités d'inclusion dans les écoles alentours.

Mettre en place des **formations** pour les professionnels de l'Education Nationale sur le processus d'inclusion des enfants handicapés (approche et répercussion de l'accueil d'un enfant handicapé dans sa classe, conséquences pratiques, adaptation des modalités pédagogiques...).

Encourager la création de **modules d'échanges** sur les pratiques et postures professionnelles entre les personnels de l'Education Nationale ou missionnés par elle et les professionnels médico-sociaux.

Donner du **temps** aux professionnels de l'Education Nationale pour permettre une coordination efficiente.

Maintenir les **postes d'enseignants spécialisés** dans les établissements médico-sociaux, en fonction des besoins des enfants et non de leur nombre.

La référence aux programmes scolaires :

Si la référence reste les programmes pédagogiques de droit commun, l'essentiel des apprentissages est fondé sur les fondamentaux « lire, écrire et compter » et leur maintien. C'est pourquoi les établissements médico-sociaux sont parfois interrogés dans leur mission pédago-éducative sur le niveau scolaire dispensé⁶. Or, la référence aux programmes contraint les professeurs des écoles à rester dans ce cadre. L'évaluation des compétences des enfants handicapés se fait sur la base d'un livret, qui ne dépasse pas le niveau de la fin de l'élémentaire. Or, les enfants accueillis peuvent avoir un niveau collège d'autant plus lorsqu'ils ont eu un parcours scolaire à l'école ordinaire avant d'entrer dans un établissement médico-social. La référence aux programmes peut même constituer un obstacle à un retour à l'école ordinaire basée sur un niveau d'apprentissage en corrélation avec un âge déterminé.

La référence aux programmes scolaires se concrétise par le passage du certificat de formation de l'enseignement général (CFG), même s'il est souvent passé en fin de collège. Un certain nombre d'élèves obtient avec succès une attestation partielle de compétences de certificat d'aptitudes professionnelles (CAP).

Cependant, les objectifs pédagogiques se modifient en raison de l'évolution des enfants accueillis. Les établissements sont conduits à privilégier l'acquisition des habilités sociales⁷ et moins les habilités professionnelles, d'autant plus que le milieu protégé devient moins accessible. En effet, les travailleurs d'établissements et de services d'aide au travail (ESAT) ont aujourd'hui des profils diversifiés. Ils sont plus nombreux à ne pas avoir été accueillis en établissements médico-sociaux pour enfants (rupture à l'âge adulte, dispositifs ordinaires, école de la 2^e chance...).

En conséquence, l'objectif des établissements pour enfants (hors ITEP) pourrait se détacher d'une vision basée sur l'insertion professionnelle pour fonder les projets des enfants accompagnés sur une inclusion sociale, fondée sur le vivre-ensemble. Cette nouvelle donne apporterait plus de pérennité et de consolidation dans les réponses aux plus vulnérables et aux plus éloignés du droit commun. L'affirmation de cet objectif d'inclusion sociale au sens large clarifierait les attentes des familles vis-à-vis des établissements et parfois même apaiserait les relations, notamment lorsqu'elles ont accepté l'accueil en établissement médico-social avec une perspective professionnelle.

Ce questionnement doit se poser en considération de la spécificité des handicaps et en particulier les situations complexes.

⁶ Le temps de scolarisation varie énormément selon les établissements mais certains enfants n'ont aucun temps de scolarisation (15% des enfants accueillis en IME selon l'enquête DREES ES 2010).

⁷ Les difficultés liées aux habilités sociales sont habituellement définies comme étant la capacité de démontrer un comportement approprié dans une variété de contextes comme à la maison, à l'école ou au travail et dans la société en général.

Les adolescents accueillis ont-ils encore les capacités à être dans une posture (semi) professionnelle ? Leur sortie vers un travail, y compris en ESAT, devient plus difficile. De plus, l'impact d'un accueil tardif, même s'il se prolonge au-delà de 20 ans ne permet pas de mieux acquérir ces apprentissages.

On risque de s'orienter **vers un grippage du modèle de référence** qui donne l'insertion par le travail comme unique indicateur de réussite pour les personnes handicapées. En effet, des jeunes sont dans ces établissements car les familles tiennent à ce modèle de référence. L'utilité sociale ne devrait pas être uniquement axée sur le travail. Le lien entre citoyenneté et travail doit être réinterrogé pour le cas échéant, être redéfini. **La première étape serait de réaffirmer les missions des établissements par rapport à l'acquisition des habilités socio-professionnelles.**

La participation sociale et la citoyenneté qui en découle, prendraient une autre dimension, déconnectée de la « *place professionnelle* » de chaque personne. C'est une autre vision éthique et philosophique de la société, une vision collective du vivre ensemble. Il s'agirait d'une véritable transformation du modèle sociétale, **de donner une vision positive de la participation sociale de ces personnes**. Concrètement, cela pourrait signifier le paiement de l'impôt, même mineur, considéré comme une forme de participation sociale, le handicap n'étant plus un facteur de dérogation.

Préconisations :

Repenser la mission d'**insertion professionnelle** des établissements médico-sociaux en interrogeant le lien entre citoyenneté et travail.

Réaffirmer les missions des établissements et services médico-sociaux par rapport à **l'acquisition des habilités socio-professionnelles**.

Valoriser l'insertion sociale par les différents moyens (logement, culture, sports, loisirs...) et au même titre que l'insertion professionnelle.

Concernant la mission « soins » des établissements :

Cette partie concerne le soin au sens sanitaire du terme et au sens de « prendre soin ». Le bien-être des enfants en prenant en considération tous les pans de vie est une perspective dans laquelle cette réflexion s'inscrit. En ce sens, l'éducatif et le pédagogique font aussi partie du soin.

Les professionnels soignants avec de nouvelles pratiques :

Le Code de l'Action Sociale et des Familles⁸ prévoit la composition de l'équipe médicale des établissements médico-sociaux pour enfants. Ainsi, un psychiatre, un pédiatre ou un médecin généraliste, un psychologue, un infirmier en sont membres. Selon les besoins de l'enfant, un orthophoniste, un psychomotricien, un kinésithérapeute ou un médecin ayant une compétence particulière en neurologie, en ophtalmologie, en audiophonologie ou en rééducation et réadaptation fonctionnelle peuvent également faire partie de l'équipe soignante.

⁸ Article D312-21 pour les IME et les SIFPro et article D312-59-9 pour les ITEP

Ce n'est pas la composition de l'équipe soignante qui s'est modifiée mais ses modalités, en raison des difficultés de recrutement. Ainsi, la participation des libéraux et des professionnels des hôpitaux, notamment psychiatriques, donnent une autre dimension à l'équipe médicale des établissements médico-sociaux. De plus, les interventions des équipes médicales mobiles en établissement sont des ressources ponctuelles, souvent avec des modes d'intervention souples permettant de répondre rapidement aux besoins des enfants.

Dans le contexte actuel de démographie médicale, **les missions de l'équipe thérapeutique sont remodelées et certaines priorisées.** Ainsi, le médecin généraliste et/ou l'infirmier sont les piliers de l'équipe médicale. Le besoin de médecin psychiatre se fait sentir par rapport aux situations individuelles, les pathologies psychiatriques concernant plus d'enfants. Parfois, via son réseau, ce dernier trouve plus facilement une place en hôpital ou en centre médico-psychologique (CMP) ou facilite le dialogue avec d'autres structures sanitaires.

Le rôle du médecin psychiatre est aussi important pour soutenir l'équipe médico-sociale. Par son expertise et son recul, il permet de « *débloquer des situations* » et d'indiquer des postures professionnelles pertinentes face à une situation particulière.

Un rôle plus dynamique pour les familles dans le processus de soins :

Si auparavant, les établissements ont souvent fait à la place des familles, ces dernières ont, aujourd'hui, retrouvé toute leur place vis-à-vis des soins. Leur rôle de parent leur a été restitué, avec le soutien et l'expertise des professionnels. Par exemple, lorsqu'il y a un traitement, ce sont souvent les familles qui préparent le pilulier et non plus l'infirmière.

Les établissements collaborent avec les familles pour la mise en œuvre des soins, notamment psychiatriques lorsque l'accès au médecin est plus difficile. Ils apportent une évaluation des besoins de soins sous la responsabilité du médecin. Ils recherchent les ressources médicales, veillent parfois au renouvellement du traitement mais aussi à une rencontre régulière avec les psychiatres ou les psychologues.

Si l'accès aux soins courants (prévention, soins dentaires, soins ophtalmologiques...) est, en général, plus difficile en établissement, il revient aux familles sur les temps des week-end ou en soirée. A ce titre, l'établissement assure plus une fonction de soutien, d'accompagnement et de transmission de l'information. L'établissement reste vigilant à la place des parents auprès de leur enfant. En cas de besoin spécifique ou d'éloignement, l'établissement assure un rôle, plus ou moins intense (prise de rendez-vous, accompagnement lors des rendez-vous...). Ces pratiques ne sont pas généralisées mais restent un objectif à poursuivre pour tous les établissements.

Cependant, certains soins peuvent être dispensés et coordonnés en interne. Les parents sont invités à être présents lors des rendez-vous importants. Cette prise en charge sanitaire au sein de l'établissement facilite l'emploi du temps de l'enfant et dépend de ses besoins de soins. Elle doit aussi prendre en compte les contraintes des parents et pas seulement celle de l'organisation de

l'établissement qu'elle peut réinterroger. Cette dynamique reste à renforcer pour un certain nombre d'établissements afin qu'ils s'inscrivent tous dans cette perspective.

En raison de la raréfaction des compétences médicales au sein des établissements médico-sociaux accueillant des enfants, la télémédecine et la téléconsultation médicale sont une opportunité pour l'avenir. Elles permettraient, par l'échange avec le médecin psychiatre, d'avoir des éléments de pondération sur la situation pour prendre du recul ou au contraire donner une première analyse. Cette organisation est en cours d'expérimentation sur certains territoires.

Préconisations :

Rechercher l'**implication de la famille** dans la mise en œuvre des soins.

Garantir la mission de soins avec des **ressources coordonnées** par les établissements.

La mission « hébergement » des établissements:

La plupart des établissements nouvellement créés investit mieux les villes et construit des liens avec son environnement. C'est aussi le cas pour certains établissements qui réorganisent leur fonctionnement.

De plus, la logique de territoire de santé induit des réponses de proximité et diminue le besoin de places en internat, corroboré par l'évolution socio-culturelle des familles qui demandent que l'enfant puisse rentrer à domicile, tout comme ses frères et sœurs. Toutefois, cette organisation alourdit les journées des enfants lorsque leur temps de transport quotidien est long. Ce dernier doit être interrogé dans le cadre du projet de l'enfant pour respecter son intérêt.

L'hébergement connaît des modalités très diversifiées, à la fois dans sa durée et dans ses modalités. Il devient modulé. Ainsi, un enfant peut être interne durant toute la semaine ou une ou plusieurs nuits par semaine avec un projet spécifique. Souvent, l'hébergement se fait dans un internat classique mais il peut aussi se faire dans des lieux de semi-autonomie. Cette organisation fluctue tout au long de l'année scolaire. L'hébergement modulé est aujourd'hui basé sur deux dynamiques : à la fois, pour préparer une éventuelle séparation mais aussi un retour à la maison. Par exemple, les jeunes orientés en ITEP ont particulièrement besoin d'évoluer dans un environnement rassurant (situation géographique, besoin d'espace, environnement sécuritaire...).

Cette palette de solutions doit être mise en œuvre dans l'intérêt supérieur de l'enfant. Il convient d'être vigilant à un emploi du temps qui ne soit pas trop morcellé et donnant des repères sociaux suffisants à l'enfant.

L'hébergement devient un service pour les enfants qui peuvent retourner chez eux (répit, alternance...), que ce soit à la demande des familles ou à celle de l'établissement. Dans certaines hypothèses, l'hébergement médico-social peut être une solution par défaut, notamment pour les enfants bénéficiant d'une prise en charge par l'aide sociale à l'enfance.

L'hébergement a donc pris une autre signification. Médiation éducative spécifique, sa mission thérapeutique s'est accentuée, en lien avec le projet individuel d'accompagnement. Il s'agit de situations dans lesquelles le lien avec les parents doit être reconstruit ou consolidé (difficultés de l'enfant ou des parents, histoire familiale, etc.). L'adolescence est une période troublée pendant laquelle les demandes d'internat sont plus importantes. En effet, les difficultés et les troubles du comportement peuvent avoir des conséquences sur la fratrie, entraîner des passages à l'acte et des troubles du comportement ou épuiser l'entourage familial. C'est en ce sens que l'accompagnement assuré a pour but qu'ils puissent se réinsérer dans la société et vivre à son domicile.

L'hébergement a aussi une fonction pédagogique par rapport à l'autonomie sur les gestes de la vie quotidienne. Du personnel éducatif est présent pour les soirées, les couchers et les levers. Comme dans les ITEP, « *la surveillance de nuit des enfants participe à l'exercice de la fonction éducative*⁹ ». C'est pourquoi les surveillants de nuit doivent être formés spécifiquement et en nombre suffisant.

Préconisations :

Maintenir des places en **internat, modalité d'accompagnement parmi d'autres**, sur tout le territoire. Veiller à ce que le **rythme de l'enfant** soit respecté malgré la diversité des accompagnements. Veiller à ce que les surveillants de nuit soient formés et **intégrés dans les équipes éducatives**, au vue de la dimension éducative de leurs missions. Pouvoir employer du **personnel qualifié** (aide soignante, infirmier psychiatrique) en nombre suffisant en raison de l'évolution des troubles des enfants accueillis.

La fonction inclusion ou la construction des parcours des personnes :

C'est l'interconnexion de toutes ces missions qui va donner sa place à l'enfant handicapé dans la société.

Aujourd'hui, il est reconnu que **le passage d'un établissement à un autre ou d'un établissement à un service (et réciproquement) doit pouvoir se faire avec la plus grande souplesse afin de répondre au plus près et au plus vite aux besoins de l'enfant.**

La loi du 11 février 2005 a prévu qu'un projet de vie accompagne toute demande à la MDPH. Il permet de décliner l'ensemble des actions de compensation et d'accompagnement. L'orientation en établissement est une réponse. Or, aujourd'hui, prononcée pour un type d'établissement et parfois même une modalité (internat, semi internat...), elle ne permet pas la souplesse nécessaire à une réponse réactive aux besoins fluctuants des enfants accueillis par les établissements.

⁹ Article D312-59-10 du CASF

La réponse individualisée nécessite une évaluation régulière des besoins. **L'enfant doit aussi pouvoir s'exprimer, y compris en dehors de la présence de ses parents**¹⁰. Ce sont ses choix qui permettront de construire son projet.

C'est pourquoi, sans remettre en cause l'évaluation initiale et régulière de la MDPH, il est nécessaire que les orientations rendent possible une adaptation réactive de l'accompagnement. Ces évaluations intermédiaires seraient faites par les professionnels de l'accompagnement, avec information de la MDPH.

Quel que soit le niveau de ces évaluations, elles devront être partagées entre les professionnels de la MDPH et ceux qui coordonnent et mettent en œuvre la réponse aux besoins.

Préconisations :

Revoir l'organisation des établissements en **dispositifs modulaires**, capables de combiner plusieurs accompagnements médico-sociaux, sanitaires, éducatifs et d'épouser les situations complexes et évolutives permettant la fluidité des parcours.

Partager les évaluations des besoins de l'enfant entre les professionnels de la MDPH et ceux qui coordonnent et mettent en œuvre la réponse aux besoins.

¹⁰ Article 7 de la convention internationale des droits des personnes handicapées

3e PARTIE :

L'impact sur l'organisation des établissements médico-sociaux accueillant des enfants handicapés et leur environnement

Majoritairement, les établissements s'adaptent aux évolutions des besoins des enfants accueillis et de leurs missions. Le passage de la notion d'institution à celle d'établissement et/ou de service se poursuit dans la concrétisation de réseaux et même de plateformes de ressources et de centres de compétences. L'objectif est d'agir au plus près du lieu de vie des enfants. Le service rendu devient un fil conducteur des actions des associations.

De nouvelles modalités de réponses :

Le plateau technique de l'établissement peut participer à une **plateforme de ressources** pour les autres acteurs (famille, école, établissements de la protection de l'enfance...). En même temps, l'établissement peut lui-même avoir besoin de compétences mobiles sur certaines problématiques spécifiques, notamment pour les enfants ayant des TED ou des troubles psychiatriques. Dans le Cantal par exemple, il y a une équipe mobile du service psycho-infantile dans les établissements et services médico-sociaux, qui comprend aussi des professionnels de la protection de l'enfance. L'appui sur cette équipe permet un accompagnement durable et évite les allers/retours de l'enfant dans différents établissements. Cette complémentarité entre professionnels permet d'apaiser la situation et de dépasser la crise. Par exemple, les professionnels des plateaux techniques des établissements pour enfants pourraient intervenir à domicile, en collaboration avec les techniciens de l'intervention sociale et familiale (TISF). Une mutualisation des professionnels entre établissements et services médico-sociaux, et même avec l'Education Nationale permettrait d'intervenir de manière coordonnée, au plus près du lieu de vie de l'enfant.

On peut définir :

- **la plate-forme de ressources comme un ensemble d'établissements et de services existants sur un territoire déterminé, fonctionnant en dispositif** pour assurer la mise en œuvre du parcours de vie de l'enfant, elle rassemble l'ensemble de l'offre existante,
- **le centre de compétences comme un ensemble de professionnels experts travaillant sur une même problématique** (ex : le Centre de Ressources Autisme) qui se déplace auprès de l'enfant et des équipes qui l'accompagnent. Il permet de former et d'outiller les professionnels qui sont auprès de l'enfant au quotidien comme les éducateurs spécialisés.

Le centre de ressources et le centre de compétences n'agissent pas forcément sur le même territoire.

Ces nouvelles organisations ont pour objectif de décentrer le questionnement et de le détacher de l'opérationnalité des accompagnements. Elles se justifient par la complexification des situations et la **nécessité de renouveler les pratiques professionnelles**. Il s'agit d'un nouveau dispositif de travail qui rassemble les spécialistes et évite l'éparpillement des analyses des situations en différents endroits.

Les besoins, évalués plus finement, n'induiront pas pour autant une baisse des coûts de l'accompagnement. Toutefois, les plateformes de ressources et les centres de compétences permettront une mutualisation et une meilleure synergie des moyens existants, en lien avec des dispositifs innovants en matière d'hébergement et de soins.

L'ensemble de l'environnement législatif devra être toiletté pour qu'il ne fasse pas obstacle à ces nouvelles organisations, notamment la réglementation financière des établissements et services.

La mise en œuvre de ces plateformes implique de la coordination entre les acteurs. Elle doit être reconnue par les différents financeurs **dans le cadre d'une dotation globale**. Le dispositif ITEP, plateforme de ressources en cours d'expérimentation, se heurte aujourd'hui à des obstacles financiers (prix de journée, financement à l'acte...). Il faut admettre que le parcours de l'enfant induit qu'il puisse être suivi par plusieurs dispositifs, à partir de son établissement d'accueil. Ainsi, la question du transport doit faire l'objet d'un accord préalable.

La coordination du projet de l'enfant est essentielle pour assurer un accompagnement global. Des liens doivent être créés avec l'Education Nationale, le sanitaire, les collectivités territoriales, la protection de l'enfance... Il est nécessaire de **veiller et de parer aux risques de morcellement de l'accompagnement de l'enfant** afin que son emploi du temps ne soit pas trop découpé. **Les projets doivent être articulés et cohérents entre eux, les parents doivent s'exprimer et être soutenus.**

Il conviendrait que les intervenants aillent vers l'enfant et non que l'enfant aille d'un endroit à l'autre. Il est important que les plateformes de ressources et les centres de compétences soient mobiles tout en s'installant dans des lieux de droit commun. Les centres locaux québécois de premier niveau ou les centres de santé pourraient être des sources d'inspiration. L'enfant accompagné ou autonome pourrait ainsi rencontrer les professionnels dans un même lieu.

Le pilotage doit être clair et légitime. A défaut, la pérennité du dispositif est en jeu.

Préconisations :

Permettre aux établissements de participer ou de s'organiser en plateforme de ressources ou en centres de compétences, selon les besoins et les territoires en éliminant les obstacles administratifs liés aux autorisations et aux financements. La fluidité des financements d'Assurance Maladie est déterminante.

Poursuivre la diversification des réponses aux enfants pour mettre en œuvre leur projet individuel et s'adapter à l'hétérogénéité des situations au niveau d'un territoire.

Concrétiser rapidement des **expérimentations**, à l'échelle des nouvelles régions ou des territoires existants, avec le pilotage de la CNAPE.

Assurer un **pilotage** clair et légitime.

L'adaptation des établissements accueillant des enfants handicapés :

Ces nouvelles formes d'organisation ne signifient pas la fin des établissements. En effet, ceux-ci doivent rester inscrits dans la palette de réponses aux besoins des enfants handicapés.

Conséquences sur l'organisation des établissements :

Les réponses apportées interviendront **au plus près des lieux de vie** des enfants, quel que soit leur handicap. C'est donc à partir de ces lieux que s'organiseront les modalités d'actions des établissements.

Cette nouvelle organisation a un impact sur l'approche architecturale portée par les nouvelles technologies (domotique, services à distance...). Cela induit aussi de revoir la politique immobilière des gestionnaires pour la transformer en atout. C'est tout autant une opportunité à saisir qu'une révolution culturelle. La prégnance de l'immobilier dans les budgets en est la preuve, encombrés par des propriétés ou des structures impossibles à rendre accessibles.

Préconisation :

Refonder le **projet associatif** pour accompagner la mutation des organisations des établissements pour enfants handicapés.

Analyser les situations patrimoniales associatives et opérer des changements de logique et de réponses aux besoins, à l'échelle des populations et des territoires

Conséquences sur les pratiques professionnelles :

Les professionnels interviendront auprès de l'enfant sur ses différents lieux de vie. L'évolution des pratiques devra s'accompagner d'une adaptation des compétences, au service des besoins des enfants.

Comme la CNAPE l'avait suggéré dans sa contribution pour les Etats Généraux du Travail Social, il est opportun **de diversifier la formation et d'y ajouter l'expérience acquise** sur le terrain. Cette nouvelle modalité, non retenue aujourd'hui, donne plus de marges de manœuvres aux associations en tant que terrains de formation. Ainsi, les professionnels nouvellement formés, ayant intégrés les spécificités du métier au regard notamment des personnes accompagnées, seraient opérationnels dès leur sortie d'école. Cette solution ne coûterait pas plus cher aux finances publiques car il s'agirait d'une réorientation de certains crédits, éventuellement en diminuant la durée de la formation initiale. Une simple évolution des référentiels métiers ne suffira pas.

Une **dynamique de recherche** doit être promue pour répondre de manière innovante aux besoins des enfants. La prise en compte et même la synergie avec les progrès médicaux est indispensable car elle modifie la compréhension des situations de handicap. Les troubles du spectre autistique en sont un exemple. Les pratiques nécessitent d'être sans cesse renouvelées et actualisées.

Préconisations :

Organiser une **formation spécifique** au regard des personnes accompagnées, prenant en compte une approche territorialisée.

Déléguer aux associations la formation intégrée au travail en leur octroyant les financements nécessaires.

Conséquence sur la gouvernance des associations :

Même si ces nouvelles organisations sont encouragées par les pouvoirs publics (rapport Piveteau et mission Desaulle), **elles doivent être portées par l'association dans son ensemble, que ce soit le conseil d'administration ou le personnel.**

Les projets d'établissements et de services s'inscrivent dans le projet associatif. Réinterrogé régulièrement, ce dernier a une véritable dimension politique sur un territoire déterminé. Il a une dimension sociale, et même une ambition sociétale. Par ces objectifs, l'association garde une marge de manœuvre, sans perdre son identité. Il ne pourra se faire qu'à partir des accompagnements qu'elle fait déjà mais aussi d'en envisager de nouveaux à partir d'un diagnostic territorial.

Préconisation :

Adapter le projet associatif aux **nouveaux enjeux**, notamment la mise en œuvre du parcours de l'enfant.

CONCLUSION :

les conditions nécessaires à l'évolution des établissements médico-sociaux pour enfants

L'évolution des établissements accueillant des enfants handicapés est engagée. La CNAPE souhaite qu'elle s'accélère et **ne repose pas seulement sur la bonne volonté des acteurs**, c'est pourquoi leur environnement doit être repensé pour l'accompagner.

Cela suppose :

- une réforme de la tarification et des autorisations,
- une coopération efficace entre les associations et l'Education Nationale (formation commune, adaptation des parcours de chaque enfant, ...),
- un toilettage de l'arsenal législatif (de la MDPH aux allocations...),
- un pilotage efficient et légitime, coordonné au niveau des territoires,
- une optimisation des financements,
- un encouragement à l'expérimentation, avec un soutien et une valorisation des observations positives.