

L'évolution des établissements médico-sociaux accueillant des enfants handicapés : pour la mise en œuvre du parcours des enfants handicapés

Synthèse des travaux de la commission médico-sociale de la CNAPE, présidée par Daniel Carlais, Directeur général de Sauvegarde 13

Les établissements médico-sociaux accueillant des enfants handicapés évoluent aujourd'hui dans un paysage en recomposition permanente en raison de la demande des familles, du contexte réglementaire et de l'évolution des besoins des enfants accompagnés.

De nombreux éléments sont en effet à prendre en compte : 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, **le dispositif ITEP** (Institut Thérapeutique, Educatif et Pédagogique) confirmé sur le plan législatif par l'article 91 quater de la loi de modernisation de notre système de santé, **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, **la réforme du financement des établissements et services médico-sociaux SERAFIN-PH²** ainsi que **l'article 24 de Convention des Droits des Personnes Handicapées**.

Par leur ouverture sur la société dans son ensemble, mais aussi par l'accompagnement qu'ils proposent, les établissements médico-sociaux contribuent à donner une place aux enfants handicapés. Centrée sur le débat relatif à l'acceptation des différences et la sensibilisation de chacun aux handicaps, **l'évolution culturelle de la société française prolonge le rôle facilitateur des établissements**.

Dans ce contexte, la CNAPE considère qu'il est **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 de ses travaux de prospective engagés sur le bien-être des enfants à l'horizon 2025. 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.

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

La fermeture des lits de pédopsychiatrie et la baisse des moyens consacrés à ce secteur ont eu pour conséquence l'accueil d'enfants dans les établissements qui auparavant étaient pris en charge en hôpital de jour. Aujourd'hui, ce sont souvent **des enfants présentant les plus grandes difficultés d'adaptation qui y sont accueillis**. Se surajoutent des troubles du comportement et des difficultés d'apprentissage ou même des **pathologies d'ordre psychiatriques**. **Les établissements s'interrogent sur leur capacité à accompagner ces enfants à moyens constants**.

Les établissements médico-sociaux sont confrontés à deux tendances paradoxales. Le diagnostic précoce du processus handicapant et les difficultés rencontrées par l'Education Nationale **ont pour conséquence l'abaissement de l'âge d'entrée, dès 6 ans** pour certains ITEP.

¹ 6 juillet 2014. Rapport rédigé par Denis PIVETEAU Conseiller d'Etat, avec Saïd ACEF Directeur du Centre de ressources autisme d'Ile 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.

² Services et Etablissements: Réforme pour une Adéquation des FINancements aux parcours des Personnes Handicapées.

Pour d'autres, l'entrée est plus tardive et se produit après un parcours complexe et chaotique dans 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 Première Formation Professionnelle (SIPFPro).

Le rôle des personnes accompagnées et des familles est une préoccupation ancienne pour les établissements médico-sociaux. Cependant, le contexte international et européen pousse à **développer leur participation**. Les familles doivent avoir une place, **sans empêcher les enfants, eux-mêmes, d'être écoutés**³.

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

Concernant la mission « éducative et pédagogique » des établissements :

Aller au-delà du temps scolaire

Les enseignants et les éducateurs **travaillent ensemble sur le projet de l'enfant. Des obstacles administratifs et/ou institutionnels rendent parfois difficile cette collaboration et ne facilitent pas la diffusion d'une culture professionnelle commune**. 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 d'un contrat d'association ou d'un contrat simple, modifie la relation avec l'inspection et avec l'association gestionnaire.

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**. Ainsi, il existe des temps co-animés par un enseignant et un éducateur spécialisé, qui sont des temps d'apprentissage avec une pédagogie adaptée mixant le savoir théorique et les savoir-faire.

L'approche pédagogique des établissements médico-sociaux est, en général, **fondée sur les besoins particuliers de chaque enfant, et non selon leur classe d'âge ou la catégorie de leur handicap**. Cependant, **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.

Plus de formations pour plus d'inclusion

Pourtant, 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. **Ces dernières déclineront concrètement les répercussions de l'accueil d'un enfant handicapé** dans sa classe,

³ 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 ».

les conséquences et les modalités pratiques, à la fois pour l'enseignant concerné mais aussi pour l'établissement scolaire d'accueil. Il s'agira de former les enseignants aux pédagogies adaptées à l'accompagnement des troubles manifestés par certains élèves.

La nécessité de l'inclusion sociale par le vivre-ensemble

Si la référence reste les programmes pédagogiques de droit commun, l'essentiel des apprentissages est basé sur les fondamentaux « lire, écrire et compter » et leur maintien. **Les objectifs pédagogiques se modifient en raison de l'évolution des enfants accueillis. Les établissements sont conduits à privilégier l'acquisition des habilités sociales⁴ et moins les habiletés professionnelles**, d'autant plus que le milieu protégé devient moins accessible.

En conséquence, l'objectif des établissements dédiés aux 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.

Clarifions le lien entre citoyenneté et travail

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. 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 habiletés socio-professionnelles.**

La participation sociale et la citoyenneté qui en découlent 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 sociétal, **de donner une vision positive de la participation sociale.** Concrètement, cela pourrait signifier, par exemple une contribution à l'impôt, même mineure, considérée comme une forme de participation sociale, le handicap n'étant plus un facteur de dérogation.

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

Concernant la mission « soins » des établissements :

Des missions refondues

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 professionnels libéraux et hospitaliers, 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.**

Si, auparavant, **les établissements ont souvent fait à la place des familles, ces dernières jouent aujourd'hui tout leur rôle vis-à-vis des soins**, avec le soutien et l'expertise des professionnels. **L'établissement assure une fonction de soutien, d'accompagnement et de transmission de**

⁴ 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.

l'information pour les soins courants. En cas de besoins spécifiques ou d'éloignement, l'établissement peut intervenir (prise de rendez-vous, accompagnement ...). **Ces pratiques ne sont pas généralisées mais restent un objectif à poursuivre pour tous les établissements.**

De nouvelles pratiques pour soulager les établissements

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

Concernant la mission « hébergement » des établissements :

La proximité comme leitmotiv

Parmi les établissements nouvellement créés, nombreux investissent mieux les villes et construisent des liens avec leur environnement. C'est aussi le cas pour les établissements qui réorganisent leur fonctionnement.

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 implique que l'enfant puisse rentrer au domicile, tout comme ses frères et sœurs. Toutefois, cette organisation alourdit les journées de l'enfant lorsque son temps de transport quotidien est long. Cette réalité doit être interrogée dans le cadre du projet de l'enfant pour respecter son intérêt.

De nouvelles souplesses dans les possibilités d'hébergement

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.

Il prend ainsi une autre signification. Médiation éducative spécifique, sa mission thérapeutique s'est accentuée, en lien avec le projet individuel d'accompagnement, notamment quand le lien avec les parents doit être reconstruit ou consolidé (difficultés de l'enfant ou des parents, histoire familiale, etc.).

L'hébergement garde une fonction pédagogique au égard 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*⁵ ».

Concernant 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.** Or, aujourd'hui, prononcée pour un type d'établissement et parfois même selon une modalité (internat, semi internat...), l'orientation ne permet pas la souplesse nécessaire à une réponse réactive aux besoins fluctuants des enfants.

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 Maison Départementale des Personnes Handicapées.

⁵ Article D312-59-10 du CASF

Les préconisations de la CNAPE :

Renforcer la **fluidité** du parcours des enfants en améliorant les relations entre enseignant référent et équipe pédagogique

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

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

Repenser la mission d'**insertion professionnelle** des établissements médico-sociaux en interrogeant le lien entre citoyenneté et travail et réaffirmer leurs missions dans l'**acquisition des habilités socio-professionnelles**

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

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

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

De nouvelles modalités de réponses :

Davantage de complémentarité entre professionnels

Le plateau technique de l'établissement devrait pouvoir participer à une **plateforme de ressources** pour les autres acteurs (famille, école, protection de l'enfance...). En même temps, l'établissement peut lui-même avoir besoin de compétences mobiles, pour les enfants ayant des troubles envahissant du développement ou des troubles psychiatriques par exemple. Cette complémentarité entre professionnels permet d'apaiser la situation et de dépasser la crise. 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.

Rendre transversale l'articulation du projet de l'enfant

La coordination du projet de l'enfant est essentielle pour assurer un accompagnement global.

Des relations doivent être instaurées avec l'Education Nationale, le sanitaire, les collectivités territoriales, la protection de l'enfance pour favoriser la coordination... Celle-ci doit être reconnue par les différents financeurs **dans le cadre d'une dotation globale**. Le parcours de l'enfant induit qu'il soit suivi par plusieurs dispositifs, à partir de son établissement d'accueil, et par conséquent, la question du transport doit faire l'objet d'un accord préalable global. En même temps, il convient de **veiller et de parer aux risques de morcellement de l'accompagnement de l'enfant. Les projets doivent être articulés et cohérents entre eux, les parents doivent s'exprimer et être soutenus.**

Conséquences sur les pratiques professionnelles :

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 modalité, non retenue aujourd'hui, donnerait plus de marges de manœuvres aux associations en tant que terrains de formation. Ainsi, les professionnels nouvellement formés, ayant intégré les spécificités du métier au regard notamment des personnes accompagnées, seraient opérationnels dès leur sortie d'école. Cette solution ne serait pas d'un coût plus élevé pour les finances publiques ne

coûterait pas plus cher aux financeurs publics car il s'agirait d'une réorientation de certains crédits, le cas échéant 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.

Conséquences sur l'organisation des établissements :

Les réponses apportées interviendront **au plus près des lieux de vie** des enfants, quel que soit leur handicap. 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.**

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 les professionnels.**

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.

Les préconisations de la CNAPE :

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

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 dépassant les obstacles administratifs

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

Refonder le **projet associatif** face aux nouveaux enjeux pour accompagner la mutation des organisations des établissements pour enfants handicapés, notamment la mise en œuvre du parcours de l'enfant

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

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

CONCLUSION

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.**

Cela suppose une réforme de la tarification et des autorisations, 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 et un encouragement à l'expérimentation, avec un soutien et une valorisation des observations positives.