

Prolongation de l'expérimentation du fonctionnement en « Dispositif ITEP »

***Annexes du rapport
Intermédiaire 2015 de l'AIRE***

21 décembre 2015

Sommaire

Axe 1 : Animation et mobilisation du réseau de directeurs d'ITEP, d'établissements et services	3
Annexe 1.1 : Retranscription de l'Assemblée Générale de l'AIRe le 20 mai 2015.....	3
Annexe 1.2 : Retranscription du séminaire national des directeurs du 3 juin 2015.....	23
Annexe 1.3 : Etat sur les interventions dans les régions en 2015.....	44
Annexe 1.4 : Communiqué de presse du colloque « désinstitutionalisation », 26/06/2015, UNAPEI	47
Annexe 1.5 : Compte rendu de l'intervention de l'AIRe lors du séminaire de l'APF « UNE REPONSE ACCOMPAGNEE POUR TOUS : QUELS ENJEUX POUR L'APF ? », 14/10/2015, APF.....	49
Annexe 1.6 : Communiqué sur les journées de formation de l'ADC-JNEF, « Vers une nouvelle forme d'institution », 7-8-9/10/2015	52
Annexe 1.7 : Programme des journées d'étude de l'APPEA et l'AIRe « Enfants difficiles et turbulents », 08/06/2015	54
Annexe 1.8 : Article de Mme Ponsard (AIRe) « Scolarisation au sein d'un Dispositif ITEP », journées d'étude de l'APPEA et l'AIRe « Enfants difficiles et turbulents », P2RIS, AIRe, IDS, 26/11/2015	58
Annexe 1.9 : Article de Mr Romain (AIRe) « Le dispositif ITEP : de l'ITEP au DITEP », journées d'étude de l'APPEA et l'AIRe « Enfants difficiles et turbulents », P2RIS, AIRe, IDS, 26/11/2015	62
Annexe 1.10 : Programme de la journée d'étude et de formation « Les turbulences infantiles », P2RIS, AIRe, IDS, 26/11/2015	70
Axe 2 : Lien entre les ITEP et le niveau national de l'expérimentation.....	73
Annexe 2.1 : Compte rendu de la réunion STAFF, 19/01/2015	73
Annexe 2.2 : Compte rendu de la réunion STAFF, 17/03/2015	76
Annexe 2.3 : Compte rendu de la réunion STAFF, 23/09/2015	78
Annexe 2.4 : Compte rendu de la réunion STAFF, 21/10/2015	80
Annexe 2.5 : Compte rendu de la réunion STAFF, 17/11/2015	82
Axe 4 : Difficultés rencontrées et bonnes pratiques mises en place sur le territoire	84
Annexe 4.1 : Retours de la Région PACA.....	84
Annexe 4.2 : Retours de la Région Champagne Ardennes.....	89
Annexe 4.3 : Retours de la Région Normandie	91
Annexe 4.4 : Retours de la Région Ile de France.....	95
Annexe 4.5 : Retours de la Région Pays de la Loire	98
Axe 5 : Communication et accompagnement de la mise en application des outils nationaux validés par les instances publiques	101
Annexe 5.1 : Compte Rendu de la matinée de restitution à Besançon	101

Axe I : Animation et mobilisation du réseau de directeurs d'ITEP, d'établissements et services

Temps d'information lors de l'Assemblée Générale de l'AIRE le 20 mai 2015

Annexe 1.1 : Retranscription de l'Assemblée Générale de l'AIRE le 20 mai 2015

Source : AIRE

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DE L'ASSOCIATION AIRE DU 20 MAI 2015

ÉTAIENT PRÉSENTS :

Sophie Desaulle

Gilles Gonnard

Jean-François Pradens

Jacky Desmet

Lionel Deniau

Ordre du jour

9h30 : Accueil des participants

10h00 : Présentation par Jacky DESMET, Gilles GONNARD et Lionel DENIAU du rapport final de la 1ère phase de l'expérimentation de fonctionnement en dispositif ITEP.

11h00 : Conférence suivie d'un échange avec la salle :

- Sur le thème : « Parcours de l'utilisateur en dispositif ITEP : ce qui va évoluer dans les années à venir », par Madame Marie Sophie Desaulle en charge de la mise en œuvre de la mission PIVETEAU.

12h00 : Déjeuner libre.

14h00 : M Gilles GONNARD Président ouvre l'Assemblée générale

- Approbation du compte-rendu de l'AG du 21 Mai 2014,
- Présentation des candidats et élections (vote par collège)
- Le dépouillement se déroule pendant les interventions.
- Rapport moral 2014 présenté par le Président,
- Rapport financier présenté par le Trésorier adjoint,
- Lecture du rapport du commissaire aux comptes,

- Approbation des comptes annuels et quitus,
- Présentation de l'ébauche de la nouvelle organisation des régions qui fera l'objet d'une AG extraordinaire aux cours des journées d'étude de Besançon.

16h00 : Résultats des élections,

Questions diverses

Introduction de M. Pradens

Jean-François Pradens : Bonjour à tous, bonjour madame Desaulle. Je vais commencer par vous présenter, madame Sophie Desaulle. Sauf erreur de ma part, vous avez été diplômée de l'Institut d'Études politiques de Bordeaux, diplômée de l'ESP et vous avez été directrice d'hôpital à l'Assistance publique des Hôpitaux de Paris, puis chargée du projet de gérontologie 2001-2004, directrice de l'ARH Poitou-Charentes et nous avons évoqué, tout à l'heure, directrice de l'ARS des Pays de Loire. Vous avez été aussi, et c'est là, où nous nous sommes connus, Présidente de l'APF et nous avons siégé ensemble au conseil du CPH.

Aujourd'hui à la retraite, mais pas tout à fait, vous êtes chargée d'une mission confiée à la fois par la ministre de la Santé et par la Secrétaire d'État aux Personnes handicapées et de la Lutte contre l'Exclusion, afin que vous puissiez mettre, je dirais en musique, la partition du rapport Piveteau et ses 131 mesures proposées.

Le rapport Piveteau, à l'Association Aire, nous l'avons salué. Nous avons, d'ailleurs, été reçus par monsieur Piveteau et auditionnés longuement sur l'expérimentation sur ce que cela pouvait apporter dans sa démarche et ses propositions. Il a, aussi, désiré rencontrer, à la fois des usagers, mais aussi des familles d'enfants en dispositif d'aide.

L'importance de ce soutien, pour nous aujourd'hui, se concrétise par votre venue. Votre mission est attendue par beaucoup d'acteurs du médico-social, mais pas uniquement du médico-social et du sanitaire et nous aurons l'occasion d'en parler à d'autres moments. Mais, votre mission est vraiment soutenue puisqu'à la dernière conférence nationale du handicap, le Président de la République a lourdement insisté sur son importance, donc, la responsabilité est importante.

Aujourd'hui, ce qui est attendu, c'est, d'abord, que vous nous présentiez votre mission, où vous en êtes, votre échéancier et votre méthode de travail, ainsi que vos premières observations, si possible, et les questions, voire les premières propositions que vous nous présentez.

Dans notre communiqué de presse, nous avons dit, au moment du rapport Duflot, que nous étions tout à fait prêts à faire un certain nombre de propositions et à travailler sur des propositions tout à fait concrètes. Vous avez entendu l'aventure AIRE sur le dispositif ITEP. Vous pourriez, peut-être, nous dire tout à l'heure ce que vous en pensez et si cela répond, sur certains points, aux objectifs de votre mission.

Intervention de Mme Desaulle

Marie-Sophie Desaulle : Bonjour, merci beaucoup de me donner la parole et de m'avoir invitée. Je suis arrivée à l'ouverture de cette Assemblée générale, car j'étais très intéressée par la première restitution, autour de l'expérimentation en dispositif, parce que, comme vous l'avez dit, comme j'ai été directrice générale de l'ARS des Pays de la Loire, nous étions impliqués et j'avais envie de savoir comment les choses, finalement, s'étaient déroulées.

Il était quelque peu frustrant de partir, à un moment donné sans savoir exactement comment les projets finissent par aboutir. J'étais également intéressée parce que, clairement, cette expérimentation est en avance de phase par rapport à ce que nous souhaitons faire dans le cadre des suites du rapport « Zéro sans solution ». Je dirais que c'est presque le contraire, car nous allons nous nourrir de ce qui est fait, dans le cadre de cette expérimentation, pour voir comment nous sommes en capacité de l'appliquer pour d'autres situations de handicap.

J'aurais tendance, probablement, à renverser un peu la logique de votre propos. Mais, avant et simplement pour vous ré-interpeller, je voulais vous dire que j'ai trouvé génial que dans la présentation des faits et des réactions qu'ils ont suscités, nous disions qu'il y a plus de jeunes qui sont impliqués au niveau national sur la logique du dispositif avec cette logique de l'expérimentation. C'est peut-être cela toute la dynamique qui donne le sentiment d'avoir une sorte de filet de sécurité ou une corde de rappel, peu importe comment nous l'appelons, il se peut que les dispositifs les plus intégrés acceptent plus facilement d'aller dans l'accueil de ces jeunes. C'est un peu ce qui est recherché, mais, dans les propos tenus, nous avons l'impression que, ce qui est demandé, c'est d'inverser la logique. Ce qui n'est pas normal.

C'est très bien, car il faut aller dans cette dynamique-là. Je dis la même chose sur les sorties de jeunes qui sont, actuellement, en hôpital psychiatrique et qui vont vers une orientation en MDPH. Dans ce cas-là, ils ne doivent pas être en hôpital psychiatrique. Cela ne veut pas dire qu'il ne faut pas après se réinterroger sur l'impact pour les dispositifs médico-sociaux et, notamment, les ITEP d'accueillir des jeunes qui sont le plus en difficulté et qui, donc, nécessitent une autre logique d'organisation avec, éventuellement, une formation différente des professionnels. C'est-à-dire un certain nombre de choses à mettre en place. Mais, là aussi, réjouissons-nous d'aller vers plus d'inclusion et vers un dispositif qui est, pour le coup, de la responsabilité du secteur médico-social.

J'avais un peu envie de réagir, car je trouve que ce sont des effets dont il ne faut pas se plaindre, car ce sont des effets très positifs de cette expérimentation en dispositif. Mais, nous aurons peut-être l'occasion d'y revenir dans le débat.

Lorsque je parle de projet et non de mission, ce n'est pas simplement une question de sémantique, mais, parce que, dans un projet, nous nous fixons des objectifs, nous avons des actions et, donc, il ne faut attendre de moi des écrits. Il n'y aura pas de rapport « X » ou « Y ». La question est : « comment, maintenant, nous faisons ? » Et, de fait, nous sommes dans une logique d'action et de mobilisation de l'ensemble des acteurs pour que ce qui a été écrit dans le rapport « Zéro sans solution » trouve une réalisation concrète sur l'ensemble du territoire. C'est vraiment de cela que nous parlons.

Je suis dans la responsabilité d'un projet que j'ai intitulé « une réponse accompagnée pour tous » qui est, d'ailleurs, l'une des phrases que nous retrouvons dans le rapport « Zéro sans solution ». Il faut aussi que nous soyons dans la capacité de distinguer entre ce qui est un rapport avec, vous l'avez dit, 131 préconisations et ce que nous nous engageons à faire dans un projet qui est à l'horizon de trois ans, avec une logique de déploiement qui n'est pas forcément les 131 préconisations, mais un certain nombre d'actions que nous considérons comme devant être mises en place d'abord en première intention et qui peuvent avoir un effet « levier » pour faire, ensuite, changer l'ensemble du système. Ceci est un élément, à mes yeux, très important en termes de méthode.

L'autre élément important est lié à la réforme qui est, finalement, une réforme autour des organisations, des pratiques professionnelles, des dynamiques de coopération entre acteurs. C'est de cela que vous venez de parler, en début de matinée. Nous ne sommes pas sur une réforme financière, clairement, et nous sommes, en fait, assez peu, nous pourrions y revenir, sur des logiques de changement du décret, de la loi et comme cela, nous allons réussir à réformer l'ensemble du dispositif.

Je suis peut-être de la génération « Crozier » et de la logique qui estime que nous ne changeons pas une société par décret, mais je pense, effectivement, qu'il est absolument indispensable d'avoir un travail qui parte, d'abord, de la pratique des acteurs et, parmi eux, j'inclus autant les personnes concernées par le handicap et leur famille que les professionnels et les acteurs institutionnels, notamment au niveau des territoires que sont les conseils départementaux, les rectorats, les ARS, etc.

Et, donc, je crois plus à la valorisation des bonnes pratiques et à une diffusion, j'allais dire en tache d'huile, de ces bonnes pratiques que d'éléments qui descendraient du national. Notre responsabilité, au plan national, est de faciliter, de favoriser, et lorsque c'est nécessaire, faire évoluer les textes qui pourraient être considérés comme bloquant. Il s'agit, vraiment, d'essayer de changer de dispositif. De ce fait, en termes de méthodes, il n'y a pas de comité stratégique de pilotage ni de comité opérationnel. Il n'y a rien de tout cela. Il y a, en fait, la définition de quatre axes qui sont à chaque fois portés par une structure, une direction, mais avec des personnes qui sont en charge de faire évoluer le dispositif et en même temps en charge des axes.

C'est ce que j'appelle un dispositif intégré qui permet d'éviter qu'il y ait un petit nombre de personnes qui réfléchissent et qui se mettent d'accord sur ce qui doit être fait et que nous laissons de côté toutes celles et ceux qui ont après, potentiellement, la responsabilité de l'appliquer.

Donc, j'ai mis quatre axes de travail, dont je vais vous en parler en faisant le lien avec vos activités et qui sont pilotés, pour le premier axe, par la CNSA, le deuxième par le secrétariat général du ministère de la Santé et des Affaires sociales, le troisième par le secrétariat général du CIH, le Comité interministériel du Handicap et la quatrième par la DGCS. Ce sont bien eux qui ont la responsabilité de la mise en œuvre et du déploiement de ces dispositifs. J'anime également un groupe de liaison avec les associations représentant les personnes et les fédérations, et j'ai eu l'occasion de venir régulièrement au niveau du CNCPH, tant en plénière qu'en commission en réalisation institutionnelle, au conseil de la CNSA ou dans ses commissions.

C'est-à-dire qu'en fait, je considère que dans ce pays, nous avons suffisamment de lieux où nous pouvons discuter, échanger, etc., et nous ne sommes pas obligés de recréer une instance, car, là aussi, dans cette diffusion de logique de capillarité, il faut que celles et ceux, y compris avec les adultes, sur une politique se sentent concernés par ce dispositif.

Je vous dirais, dans trois ans si, au final, cela a été efficace ou non, mais je crois vraiment à cette nécessité d'intégrer le changement des organisations et des pratiques, là où les choses se passent et non pas à côté. Puis, de se servir de tout ce qui est, aujourd'hui, lancé et pour lesquels, nous considérons que nous allons pouvoir utiliser le travail qui a été fait pour, soit le diffuser dans d'autres secteurs, soit pour faire évoluer ou basculer un peu une réflexion. Ce que

vous appréhendez, vous, rentre évidemment dans ce cadre-là et le travail qui se fera sur la réforme de la tarification prendra également en compte ce projet d'une réponse accompagnée pour tous, ce qui se fait sur le handicap rare. Nous avons à ce niveau-là un certain nombre de sujets tels que l'autisme où nous avons besoin d'un petit coup de pouce, d'un effet « levier » pour que nous changions la manière de raisonner, l'organisation, la pratique et pour réussir à avancer.

Voilà, comment se pose la question de la méthode et nous comptons sur vous pour que ce travail, fait sur une situation de handicap très précise, puisse être capitalisé sur d'autres situations de handicap même si, vous êtes tous d'accord, ce n'est pas exactement la même chose, car s'il y a forcément des invariants, il y a des choses qui sont très spécifiques aux situations que vous accompagnez.

Les quatre axes :

Quels sont les quatre axes ? Très rapidement, les quatre axes ne sont pas présentés par aucun ordre de priorité, car, en réalité, il faut que tout le monde parte ensemble. C'est-à-dire que toutes les grandes difficultés de ce projet et du rapport « Zéro sans solution » sont tellement passionnantes, mais il est tellement intégré, systémique, etc., que nous avons un petit problème pour savoir par où commencer à tirer le fil de la pelote.

Et, donc, je dirais qu'effectivement, il faut commencer par l'un des axes pour que les autres bougent, car tout le monde est en responsabilité et il ne faut pas dire que si les FDPH travaillaient mieux, tout serait réglé, ce n'est pas vrai. Si les établissements de santé étaient plus ouverts, etc., cela irait mieux, ce n'est pas vrai. Si le secteur médico-social comprenait mieux et était un peu plus ouvert, cela irait mieux, sans doute, mais pas complètement, quand même, et de la même manière, pour les associations.

Par conséquent, nous avons vraiment une coresponsabilité. Et, j'essaie d'éviter que nous nous focalisions sur un seul point, en disant : « *si eux bougent, tout se règle* », ce n'est pas vrai. C'est la complexité, je dirais, de notre monde et il faut prendre en compte la manière, dont nous essayons de résoudre les problèmes.

L'axe 1

L'axe 1 représente la mise en place d'un dispositif d'orientation permanent. Je rappelle que dans la logique du rapport « Zéro sans solution », nous sommes, initialement, sur les situations les plus complexes pour lesquelles nous n'avons pas de solution, j'allais dire, de solution qui soit adaptée. Nous sommes bien sur cette question. C'est-à-dire, la loi de 2005 a, quand même, apporté, avec sa prestation de compensation du handicap, la logique de la scolarisation, etc. ; des réponses pour une majeure partie des enfants ou des adultes en situation de handicap. Nous pouvons dire que l'offre est insuffisante, mais là c'est un autre sujet.

Cependant, il a été apporté une réponse possible. Le constat fait par le rapport « Zéro sans solution » est que, finalement, ce sont ceux qui sont dans les situations les plus complexes qui, paradoxalement, ont tiré le moins de bénéfice ou de profit de cette loi de 2005. C'est bien de ceci que nous parlons. Ce qui est inacceptable et il faut, par conséquent, que ce soit cela que nous traitons.

Donc, la logique de la mise en place d'un dispositif d'orientation permanent consiste à se donner la possibilité d'avoir une orientation cible, idéale. C'est-à-dire ce qui est nécessaire en fonction du projet de l'enfant ou de l'adulte, au regard de ses besoins et de ses attentes. C'est ce qu'il faudrait. Mais, le monde est ainsi fait que nous ne sommes pas toujours, au moment idoine, en capacité de proposer cette réponse-là.

De ce fait, l'objectif, dans la mise en place d'un dispositif d'orientation, est de pouvoir bénéficier d'un plan « B » qui constitue la réponse la plus adaptée possible, même si elle n'est pas idéale. Il faut, donc, que les MDPH puissent suivre, de manière régulière, ce dispositif d'orientation permanent pour que la réponse se rapproche le plus possible de l'orientation cible.

Vous voyez bien que, dans la majorité des cas, les gens ont la peau sensible, lorsque nous traitons de situations qui sont les plus complexes. Et, dans ce cadre-là, l'idée est que les MDPH puissent faire, ce que je dirais, un tour de table. C'est-à-dire convoquer les personnes qui peuvent avoir un élément de la solution pour répondre aux personnes. Et, en soi, nous allons avoir besoin de vous, bien évidemment. C'est la possibilité pour la MDPH de mettre autour de la table celles et ceux qui sont potentiellement le plus concernés pour construire une réponse qui sera adaptée pour la personne en attente de son orientation cible. C'est un élément, où nous aurons besoin de vous dans ce cadre-là.

En amont de l'orientation et par conséquent, de la décision de la CNDPH, nous envisageons de nous dire que, quelquefois, les situations sont tellement complexes que même pour l'équipe d'évaluation, ce n'est pas aussi facile de déterminer quelle est la bonne réponse et la bonne orientation pour tel ou tel. Et, c'est là aussi, l'occasion de donner la possibilité à la CNDPH, finalement, de faire de la mise en situation, avant même l'orientation, et de confier à un opérateur le test pour savoir, et je prends votre public, est-ce que la scolarisation et/ou l'internat passent ou non, quelle est l'articulation avec le CHS, etc. Sommes-nous en capacité d'élaborer un rapport d'évaluation adapté à la mise en situation et de dire : l'enfant « x » ou le jeune « y », nous, nous considérons que la réponse individualisée possible est celle-là et que cela permettra à la CNDPH de prendre une orientation cible qui soit pertinente pour que nous soyons dans la capacité de l'anticiper, alors qu'auparavant elle était prise après.

Vous voyez que ce sont deux actions précises sur lesquelles vous pouvez être mobilisés. Notre objectif, aujourd'hui, est d'avoir des départements pionniers qui commencent à travailler de cette façon-là pour la fin de l'année et avec, par la suite, un déploiement progressif. Donc, la CNSA est responsable de cet axe-là, et elle anime actuellement un groupe de travail sur ces sujets-là, qui travaille à un accompagnement national pour les départements qui auraient vocation à être pionnier en la matière. Vous voyez, là, je suis sur la logique de l'orientation.

L'axe 2

Le deuxième axe est constitué par le déploiement d'une réponse territorialisée et, donc, là, nous sommes complètement dans l'expérimentation que vous êtes en train de mettre en place. Car, ici, nous sommes sur des sujets de savoir comment nous accompagnons au long court le parcours d'une personne en réussissant à gérer un parcours au sein du médico-social que vous êtes amenés à faire ou en articulation avec les établissements de santé ou le dispositif très inclusif que peut être l'éducation nationale ou l'accès au logement qui est, pour nous, un sujet majeur.

Dans ce déploiement d'une réponse territorialisée pour tous, nous retrouvons un certain nombre d'éléments sur lesquels vous discutez, aujourd'hui, dans le cadre de votre expérimentation. Nous disons qu'il faut, certainement, passer par la logique de la contractualisation. Nous revenons à mon sujet du départ quant à la nécessité que les acteurs en territoire soient en capacité de se mettre d'accord. Alors, quels acteurs ? D'abord, la contractualisation entre partenaires, c'est-à-dire, en fait, ceux qui décident et financent.

En clair, il faut qu'il y ait un contrat d'accord entre ARS, rectorat, conseils départementaux pour acter d'un certain nombre d'éléments, bien sûr, de l'offre et de son organisation, mais également des questions pour savoir comment se mettre d'accord pour mobiliser des ressources ou pour les mutualiser, lorsque nous avons des besoins pour tel enfant ou pour tel adulte, sachant que, très souvent, il faut que plusieurs s'y mettent pour que nous soyons, en capacité de le faire.

Il faut qu'il y ait un accord entre les décideurs-financeurs sur la manière, dont ils travaillent ensemble, sur le territoire. Vous avez dû, évidemment, vous en rendre compte, dans le cadre de l'expérimentation où, à un moment donné, cela passe par là. Sinon, assez rapidement, nous allons nous retrouver bloquer, parce qu'une ARS, aussi volontariste qu'elle soit, si le conseil départemental ne veut pas y aller, nous ne ferons pas grand-chose. Il faut bien trouver une logique d'acteur. Ceci est la logique de la contractualisation entre partenaires. Et, ensuite, c'est le redéploiement de la contractualisation entre les décideurs-financeurs et les acteurs qui, pour nous, sont représentés par les établissements de santé qui ont déjà un secteur obligatoire et pour lesquels, nous souhaitons qu'il y ait deux thématiques qui soient traitées.

La thématique des établissements qui accueillent des urgences pour voir comment ils accueillent l'ensemble des personnes en situation de handicap, notamment en provenance des établissements médico-sociaux, mais surtout le lien entre les établissements médico-sociaux et les établissements d'urgence pour des logiques très somatiques, et, les éléments autour de la contractualisation avec les établissements de santé mentale. Nous y revenons là aussi, pour travailler les dynamiques de coopération et de collaboration entre les établissements de santé mentale et l'ensemble des établissements médico-sociaux, car nous considérons que c'est là que nous avons un élément de blocage, d'où la nécessité d'y travailler.

Nous considérons que, sur la logique des parcours, nous devons être sur des logiques de contractualisation et d'engagement de l'acteur, et cela vaut également pour les supports médico-sociaux, et donc, sur le développement et la généralisation de ces supports médico-sociaux, des enjeux de pratique. C'est-à-dire comment rejoignez-vous vos projets collectifs et individualisés. Vous disiez, et c'est légitime lorsque nous entrons dans une expérimentation, forcément, elle a un impact et elle nécessite de réfléchir sur l'organisation de travail, sur l'organisation spatiale, ses pratiques professionnelles, les dynamiques de supervision et la logique du dossier usager et la manière, dont nous le partageons avec les partenaires. Ce sont un certain nombre de thématiques qui, pour moi, doivent être intégrées dans la contractualisation.

De plus, ceci peut être un élément de la recomposition de l'offre en fonction de ce que vous disiez tout à l'heure. C'est-à-dire que si nous nous rendons compte que l'ARS, c'est moins la filière classique, que c'est plus de l'accueil et de l'hébergement temporaire, ce sont des éléments d'échanges qu'il faut pouvoir mettre en débat avec des ARS. Pour ce qui vous

concerne, ce sont essentiellement les ARN et avec des ARS pour les faire évoluer et, par conséquent, nous avons besoin que vous soyez force de proposition vis-à-vis des ARS en leur disant voilà comment il nous semble qu'il faut faire évoluer le dispositif.

Par conséquent, là, c'est vraiment la manière dont nous voulons travailler sur la contractualisation avec l'ensemble des acteurs, sachant que dans la loi « Santé », nous allons avoir d'autres éléments possibles de contractualisation, autour des communautés professionnelles, territoriales de santé, avec la possibilité de passer un contrat territorial. J'attire votre attention que dans les communautés professionnelles, territoriales de santé, il y a bien les acteurs médico-sociaux, et il y a, vraiment, une possibilité de se saisir de cette logique de contrat pour travailler les partenariats et les coopérations avec l'ensemble des acteurs. Il est clair que la logique du territoire prendra une place de plus en plus importante et le travail sur le territoire sera un élément majeur.

Dans le cadre de cette réponse territorialisée, nous avons quelquefois des situations tellement complexes qu'il s'avère très compliqué d'avoir une réponse. Nous disons souvent que, pour les personnes en situation de handicap, et c'est vrai pour l'ensemble de la population, et globalement pour la majeure partie des personnes en situation de handicap, que la réponse peut être très bien apportée par le médecin traitant avec des logiques de collaboration, avec un certain nombre d'acteurs, mais la coordination sera assurée par le médecin traitant.

Pour un certain nombre de cas, il est vraiment plus prudent pour des personnes en situation de handicap que pour la population en générale, ce soit les chefs de service et les établissements médico-sociaux qui aient la responsabilité d'assurer cette coordination autour du projet de vie, de l'enfant ou de l'adulte, et donc d'assurer la totalité de cet accompagnement.

J'insiste sur ce dernier point, car ce n'est pas seulement de l'accompagnement médico-social, mais ce sont aussi les activités prévention, le lien avec les acteurs de santé, etc. Ce sont tous ces éléments-là qui sont de la responsabilité de la dynamique médico-sociale. C'est pour cela qu'a été créé, à un moment donné le secteur médico-social.

Puis, dans quelques cas, rares, nous avons certainement besoin d'avoir ce que nous appelons des managers dans les pays anglo-saxons, le gestionnaire de cas pour les personnes âgées et les équipes-relais dans la logique du handicap rare. Ce sont des coordinateurs hyper spécialisés, parce que la problématique sociale, médico-sociale, sanitaire fait que nous ne nous en sortirons pas. Nous n'avons pas encore forcément avancé sur ces sujets-là, mais nous voyons que, par territoire, nous aurons certainement besoin d'avoir quelques personnes qui soient en capacité de traiter les cas les plus difficiles, parce que, ce dont je vous parle, sont en général des cas bloquants.

Nous avons tous des histoires de classe autour de la situation que nous n'avons pas su régler qui peuvent représenter 5 % des cas, en fonction des types de handicaps différents, mais, clairement, c'est cela que nous devons réussir à traiter et à être en anticipation de rupture ou de crise.

Et, pour faire tout cela, pour rentrer en expérimentation, il faut que nous ayons une bonne connaissance des offres existantes. C'est-à-dire de l'offre sanitaire, de l'offre médico-sociale avec une connaissance fine de la personne pouvant être accueillie et qui ne peut l'être dans telle ou telle structure. La loi prévoit un service public d'information en santé et, dans ce cadre-

là, nous allons devoir travailler ces questions-là. Cet axe-là serait donc analysé. C'est le Secrétariat général du Ministère de la Santé qui le porte beaucoup sur la logique du déploiement territorial et du lien avec les ARS.

L'axe 3

Ensuite, le troisième axe, je pense que je vais avoir un succès d'estime après vous avoir entendu, ce matin, est représenté par la question de l'accompagnement par les pairs. C'est la question de la place des personnes et des familles, de celle de leurs représentants institutionnels. C'est-à-dire des associations et puis de l'accompagnement par les pairs que nous pouvons mettre en place ou envisager à côté de l'accompagnement par les professionnels. C'est clairement un sujet assez peu développé dans notre pays et je pense que nous avons tort, pour le dire de façon très claire. Et, je pense que, quelle que soit la situation de handicap, nous avons la possibilité de valoriser la place des personnes et de leur famille.

Qui y a-t-il dans cette logique d'accompagnement et de soutien par les pairs ? Il y a tout d'abord la question de valoriser ce que j'appelle l'expertise d'usage. C'est-à-dire que, finalement, quel que soit la formation initiale ou continue, le professionnel de santé, je mets autant le sanitaire, c'est-à-dire le soin que le médico-social ou les professionnels de l'éducation, je ne comprends pas que nous puissions nous dire que nous avons une formation sans avoir, à un moment, donné la parole à des personnes en situation de handicap ou à des familles pour parler de leur expertise qui est-ce que j'appelle de l'expertise d'usage. C'est-à-dire : « je vis avec un handicap. Je vis avec une personne en situation de handicap ».

Bien sûr, cela veut dire un référentiel, une formation, une capacité de former soit des personnes en situation de handicap, soit des familles en capacité de parler et de former, mais, je crois, fondamentalement, à la nécessité d'avoir une parole par les personnes elles-mêmes. Ce que j'appelle la dynamique d'expertise d'usage.

Le deuxième élément dans cette logique d'accompagnement et de soutien par les pairs est la possibilité de créer une offre de service, à côté de l'accompagnement des professionnels dans les établissements et les services, que ce soit ceux de santé ou médico-sociaux. En clair, il y a ce que j'appelle la paire émulation qui est cette logique que nous voyons un peu en santé mentale et qui est certainement plus développé sur le handicap moteur. Mais, c'est l'idée, si vous voulez, que lorsque nous sommes en difficulté, il y a quelquefois des équipes, où les professionnels ne savent plus exactement trouver la solution, soit dans la relation avec la famille, soit dans celle avec les jeunes, je parle de vous, et que faire appel à un tiers qui a vécu des situations de ce type, soit une personne en handicap stabilisé.

J'espère que vous avez quand même quelques jeunes qui, à l'âge de 25 ou 30 ans, ont vécu des périodes difficiles et pourraient être en capacité d'entrer en dialogue avec des jeunes ou des familles, qui peuvent également parler avec d'autres familles.

L'expérience prouve et, en cela, nous déplaçons un peu les lieux d'échanges et de dialogues que cela peut permettre, mais pas toujours, des résolutions de problèmes et de difficultés. Je pense que, pour nous, l'objectif est de créer l'offre de services. C'est-à-dire d'avoir un référentiel, une charge d'éthique sur les logiques d'intervention, etc. Ceci nécessite tout un travail important pour le déployer.

Mais, dans ces cas, j'ai besoin de vous, de certains d'entre vous pour que dans les situations qui vous intéressent, que vous prenez en charge et que vous accompagnez, vous voyez comment il est possible de le définir, parce que, clairement, là aussi, les réponses risquent d'être différentes en fonction des situations de handicap, mais je ne pense pas que ce soit impossible, quel que soit le type de handicap. Nous le faisons pour des handicaps psychiques stabilisés et, donc, je pense que nous sommes en capacité de le faire également chez vous.

Ceci est la logique de l'accompagnement dans les établissements.

Et la dernière logique sur les pairs est que nous revenons plus sur la MDPH avec la même logique. C'est-à-dire que l'équipe d'évaluation essaie de définir un projet avec un jeune, ou ses représentants, ou une famille, etc., et, clairement, il y a une rupture de communication. C'est-à-dire les uns et les autres n'arrivent pas à se mettre d'accord sur la logique du bon projet. Et, là, l'idée est toujours la même : c'est appeler par l'équipe ou par les personnes, à la possibilité d'avoir un tiers qui a vécu cette situation de handicap et qui seront en capacité de jouer la conciliation ou la médiation, appelez cela comme vous voulez, mais il s'agit de donner cette possibilité, finalement, de dépasser un peu les choses. C'est là, le troisième axe sur lequel nous souhaitons avancer.

L'axe 4

Le quatrième axe, qui est plus classique, mais pas plus simple pour autant, concerne l'accompagnement du changement, où nous retrouvons tous les aspects liés à la formation et à la supervision. C'est-à-dire comment nous faisons évaluer les pratiques professionnelles des uns et des autres et que nous les réinterrogeons et comment nous faisons pour accompagner nos équipes. Dans les évolutions attendues, nous retrouvons bien sûr la question du système d'information des MDPH. En tant qu'ancienne des ARS, je dis souvent qu'honnêtement, aujourd'hui, lorsque vous êtes Agence Régionale de Santé, vous ne connaissez pas la réalité des besoins, puisque vous n'avez pas l'information venant des MDPH, correspondant aux orientations cible, d'autant plus que tout le monde ne travaille pas en orientation cible. De ce fait, comment voulez-vous recomposer une offre si vous n'avez une connaissance de la réalité du besoin des territoires ? C'est, là, un travail majeur, dont nous avons vraiment besoin.

Je pense également, c'est ce que vous faites, qu'il faut que nous fassions de la recherche, du travail de capitalisation autour des bonnes organisations, des bonnes pratiques et que nous soyons en capacité d'évaluer ce travail. Là aussi, nous n'avons pas une grande expérience dans notre milieu et dans ce secteur du handicap autour de l'évaluation de l'innovation et, ensuite, de la capitalisation de ce qui peut être fait. Ceci est dommage, car je trouve que c'est un élément de valorisation des équipes, car il ne faut jamais perdre l'occasion de valoriser leur travail.

Et, en même temps, nous sommes tous en train de réinventer l'eau tiède et, à un moment donné, dans un contexte financier que nous connaissons tous, si nous pouvions, peut-être utiliser un peu plus les expertises des uns et des autres et être en capacité de déployer, nous nous en sortirions, peut-être un peu mieux.

J'essaie de vous retracer les grands axes sur lesquels nous avons avancé. Bien sûr, je suis à votre disposition pour répondre aux questions. Nous sommes sur quelque chose de mise en œuvre

pratique pour lequel, nous avons besoin de tout le monde. N'attendez pas, j'allais dire, la bonne parole qui viendrait de je ne sais où, ou bien l'instruction de «X » ou de «Y ».

Enfin, bref, ce n'est pas comme cela que nous avons envie de mettre en place. Nous avons plutôt envie de capitaliser sur ce que les uns et les autres font. Il faut évaluer et voir comment nous déployons. Évidemment, à un moment donné, c'est au niveau national que ceci se fera, car la volonté des bonnes pratiques et l'évaluation et, après la rediffusion nécessitent que ce soit un acteur qui soit en capacité de le faire. Mais, je peux dire que maintenant nous pouvons y aller, car il n'y a pas d'éléments bloquants qui feraient que nous ne sommes pas en capacité en œuvre une réponse accompagnée pour tous.

Gilles Gonnard : Merci beaucoup.

Jean-François Pradens : Peut-être que nous vous laisserons la parole à la fin. En ce qui concerne l'orientation, vous avez parlé de départements pionniers et je voudrais savoir si vous pouvez nous donner le nom de ces départements ? De plus peut-être deux choses, vous avez été assez rapide sur le lien avec la réforme de la tarification en disant que ce ne serait pas une réforme financière et ensuite vous avez parlé de l'existence d'un lien avec la réforme de tarification, comme se construit-il et est-il dans la même temporalité ?

Et, puis peut-être, chez nous, il y a une question qui est très importante. Nous avons bien entendu votre message et nous allons nous y mettre sur l'accompagnement par les pairs, mais il y a une autre question qui me paraît vitale par rapport aux jeunes et qui est la coordination entre les différentes institutions et, en particulier, sur les cas les plus difficiles qui demandent, justement, le plus d'aller-retour et comment nous décidons de ces coordinations, qui les pilotent ?

Questions à Mme Desaulle

A propos des départements pionniers

Marie-Sophie Desaulle : Sur la question des départements pionniers, je ne sais pas s'il y a appel à candidatures et ce qui est sûr, c'est que nous allons faire appel aux départements qui, finalement, sont prêts à se lancer. Et, là, c'est le travail qui se fera avant l'été.

L'idée pour nous est de s'assurer que tout le monde est partant, car, comme je l'ai dit, ce n'est pas simplement la question d'un acteur. Nous sommes dans l'idée que ce soit la COMEX de la MDPH qui puisse valider le fait de rentrer dans le dispositif, car, dans la Commission exécutive de la MDPH, nous avons l'ensemble des décideurs-financeurs et l'ensemble des associations, à travers leurs représentants.

Il y a un certain nombre de départements qui nous ont témoigné leur envie de devenir pionniers et, par conséquent, nous ne sommes pas trop inquiets sur le fait qu'il y en ait. Idéalement, j'aurais souhaité qu'il y ait, au moins, un département par région pour, finalement, être en capacité de mobiliser au moins les acteurs régionaux : ARS, rectorats, etc., sur un territoire donné, car cela peut faciliter, par la suite, le déploiement pour les autres départements. Mais, ce sera quand même sur la base du volontariat et nous ferons en sorte qu'il nous le permette, mais ce n'est pas assuré.

À propos de la réforme de la tarification

En ce qui concerne la question sur la réforme de la tarification, elle ne situe pas au niveau de la même temporalité. Le projet « d'une réponse accompagnée par tous » avec un déploiement à fin 2017, d'une manière légitime et logique, la réforme de la tarification prendra plus de temps. Mais, l'idée est que, et nous sommes coordonnés avec Annick Deveau et l'équipe, nous puissions avoir une interaction sur les réflexions des uns et des autres. Honnêtement, le travail qui doit être fait sur la réforme de la tarification pour essayer de déterminer la logique des besoins, etc. ne va pas du tout à l'encontre de ce qui peut être fait dans une logique d'une réponse accompagnée pour tous.

De fait, nous avons quelque chose qui, aujourd'hui, est lancée d'une façon cohérente entre les deux projets, même si nous n'avons pas la même temporalité. Mais je le redis : je pense que nous pouvons faire un certain nombre de choses en organisation, en évolution de pratiques professionnelles sans, forcément, avoir la réforme de la tarification même si, ensuite, elle simplifiera un certain nombre de dispositifs et nous sommes donc bien d'accord. D'ailleurs, vous montrez bien votre expérimentation en termes de dispositif. Nous pouvons le faire même si cela sera plus facile avec la réforme de la tarification.

À propos de la coordination institutionnelle

Sur la question de la coordination institutionnelle, j'ai dit qu'il doit d'abord y avoir un contrat entre les partenaires. C'est-à-dire qu'il faut qu'ils se mettent tous autour de la table et qu'ils travaillent ensemble. Ceci me semble être un élément-clé. Après, je crois aux dynamiques et aux initiatives de territoires. Lorsque nous avons vécu en région, nous savons que les histoires et les relations avec les acteurs sont tellement différentes, que je ne crois pas au modèle unique sur : « *voilà, comment vous allez coopérer et, avec cela, tout le monde sera d'accord* ».

Par conséquent, il faut tenir compte des réalités de territoires et, honnêtement, vous ne pouvez pas raisonner de la même manière en Loire-Atlantique et en Mayenne pour des questions de population, de ruralité. Vous ne pouvez pas réagir et faire de la même façon et il faut, à chaque fois, que chacun construise sa dynamique de coopération pour être le plus efficace possible. Il y a une injonction de coopérer et il y a des outils possibles autour de la coopération ; j'ai parlé des communautés professionnelles territoriales de santé et il y aura des réformes d'appui aux situations complexes. Il peut y avoir des appels à des projets ad hoc.

Vous parliez tout à l'heure des projets de ressources en Loire-Atlantique, etc., donc, nous pouvons avoir différents modèles et acceptons-les. Ils seront, ensuite, confrontés pour que ceux qui ne les ont pas encore lancés puissent se dire : « *moi, je préfère ce modèle-là à celui-là* » et je crois beaucoup à une obligation d'injonction, de coopérer et ensuite, laissons un peu les territoires les définir. D'autant plus que les leaders ne sont pas toujours les mêmes. Je veux dire que cela dépend de la présence plus ou moins importante de tel ou tel acteur. Vouloir aller à l'encontre d'une réalité sociologique est, à mon avis, le plus sûr moyen pour ne pas y arriver.

Gilles Gonnard : Est-ce qu'il y a des questions dans la salle ? Vous prenez le micro et vous vous présentez, Rachida.

Rachida Rezgui : Directrice de l'ITEP et Déléguée Régionale de Lorraine. Je suis un peu surprise sur ce que vous appelez le dispositif d'orientation permanente. D'abord, maintenant dans beaucoup de départements ont été mises en place, ce que nous appelons, des commissions de

cas critiques et complexes. Chez nous, en Meurthe-et-Moselle, cela s'appelle le CESIC. Bien sûr, cela permet, effectivement aux personnes d'éviter la question des ruptures dans le cadre du parcours. Je constate simplement qu'autour de la table, il n'y a que des institutionnels et que les groupes ne sont pas suffisamment opératoires. Des choses seront-elles prévues, puisque nous savons que lorsque les groupes ne sont pas suffisamment opérationnels et près sur le terrain, malheureusement, l'aspect clinique du coup est un peu écourté ?

Le deuxième aspect de ma question concerne la question des orientations où vous dites qu'il y aurait une orientation idéale et d'autres pour aviser et adapter. N'y aurait-il pas une crainte, à un moment, d'être sur des orientations un peu à défaut et, que du coup, cela nous empêche de regarder réellement l'outillage nécessaire sur les régions et sur les territoires ?

Benoit Cesselin : Bonjour. Directeur d'un ITEP dans l'Eure. J'ai une question qui porte sur les territoires, puisqu'il y a un axe, qui consiste à réfléchir à des réponses territorialisées qui, si j'ai bien compris, seront gérées et pilotées par le ministère de la Santé. Est-ce que la question de l'adéquation des territoires entre les différents ministères et avec les conseils généraux est une question qui sera abordée ? Et, sur ces territoires, est-ce que la question de l'équité des équipements et des moyens sera également à l'ordre du jour ?

Maxime Derey : Bonjour. Directeur général de l'Association Enfance Plurielle dans l'Indre-et-Loire et directeur d'ITEP et de SESSAD. Une question très simple sur les quatre axes : comment témoigner de nos expérimentations territoriales, des avancées ? J'entends par là, par exemple, les contrats locaux de santé que nous avons pu, au moins, dans les intentions, nous accorder. Et, la deuxième question est comment faire référence à votre démarche auprès des MDPH, des ARS ? Sommes-nous légitimes à pouvoir invoquer cette démarche pour entamer le dialogue, lorsque nous sommes un peu hors expérimentation du dispositif ITEP ou dans un quotidien un peu tranquille ?

À propos de la question la situation critique

Marie-Sophie Desaulle : Je peux déjà répondre à ces trois questions. Alors, oui, comme je l'ai dit, il excite des commissions en situation critique. L'ambition du projet est qu'un jour nous n'en ayons plus besoin, puisqu'en réalité, la question de la situation critique, c'est déjà : « *nous ne pouvons pas* ». Cela veut dire que nous n'avons pas suffisamment anticipé et que nous sommes déjà dans une logique de rupture et plus en prévention de rupture dans les commissions en situation critique, y compris la manière dont c'est dit dans les textes. Cela met en danger la vie des personnes ou des aidants, soit nous sommes dans des situations extrêmes. L'objectif, avec ce tour de table dont je parle, lorsque nous n'avons pas trouvé de solution, est d'essayer de trouver des réponses qui soient adaptées et en amont d'une situation crise.

Je ne sais pas si nous pouvons éviter toute situation de crise, car quelquefois elle peut être indispensable. Il ne s'agit pas d'éliminer les crises, mais nous voyons bien que toute la démarche du rapport « Zéro sans solution » est justement cela. La question, qui était presque posée à Daniel Piveteau, est : « comment réglons-nous les situations de crise ? » Et, bien, la réponse dans le rapport « Zéro sans solution » est que nous ne réglons la situation de crise que si nous modifions la manière d'y travailler en amont, et que si nous rentrons dans une logique de dispositif de relation permanente et de coopération entre les acteurs. C'est cela, la dynamique elle-même

À propos de politique d'orientation permanente

Après, la question de l'orientation, et les mots sont importants, car nous parlons de politique d'orientation permanente. Nous serions en faute si, effectivement, nous perdions de vue quelle est l'orientation cible pour une personne donnée. Mais, attention ! Aujourd'hui, nous avons des pratiques très différentes en DMPH, dont certaines font des orientations cibles correspondant au projet de la personne et certaines font des orientations que nous appelons sous contrainte de l'offre. C'est-à-dire que, là, nous savons que cela existe. Alors, honnêtement, en termes de vision que cela peut nous donner, ensuite, pour voir comment nous pouvons faire évoluer l'offre, c'est quand même particulièrement compliqué.

Donc, nous avons déjà besoin que tout le monde, à un moment donné, fasse une orientation sur la logique cible, c'est-à-dire correspondant au projet de la personne. Puis ensuite, le système d'information doit être conçu de telle façon à garder en mémoire l'orientation cible et l'orientation adaptée que nous avons proposée aux personnes, avec, dans la logique, nous verrons comment cela se fera mais une obligation de clause de « revoyure » au moins une fois par an, pour regarder comment nous pouvons faire évoluer pour que nous ne nous installions pas dans une orientation qui ne serait pas adaptée.

Cela nous permettra ensuite de pouvoir faire évoluer l'offre, j'allais dire vous et nous, vous en tant qu'acteurs et les décideurs. C'est-à-dire que si à un moment donné, nous nous rendons compte que les demandes, c'est sûr, essentiellement, la vie temporaire en scolarisation et plus en internat, je pense que nous serons tous intelligents, sur un territoire. Nous aurons des acteurs qui essaieront de faire évoluer l'offre pour l'adapter à la réalité des besoins, quitte à nécessiter une évolution de l'organisation et des pratiques professionnelles.

À propos de l'équité des territoires

Donc, je pense que ceci peut, justement, nous inciter à bouger. C'est le système actuel qui, aujourd'hui, ne nous donne pas de la visibilité à tous pour être en capacité de recomposer l'offre en fonction de la réalité des besoins. D'ailleurs, cela répond à la question de l'équité de territoires différents. C'est cela, aussi, qui nous permettra éventuellement d'avoir une vision, je dirais, de décrochage de tel territoire ou de tel autre, en fonction de telle ou de telle situation de handicap. Je redis que, quand même, nous pilotons un peu à l'aveugle. C'est-à-dire que nous pilotons en statistiques, en densité, mais nous avons quelque chose qui n'est pas complètement adapté.

Alors, effectivement, nous avons un axe qui est une réponse territorialisée, mais, honnêtement, je n'ai pas très envie de rentrer sur des logiques de territoire et, d'ailleurs, la loi « santé » n'y rentre pas non plus. Nous n'allons pas passer notre vie à définir des logiques de territoire. D'ailleurs, c'est très franco-français, ces histoires de définition des territoires. Dans les autres pays, ce qui intéresse, c'est le suivi d'une population. À un moment donné, une population vit sur un territoire, nous sommes d'accord, ce qui est recherché, c'est un suivi populationnel. De fait, si je reprends les communautés professionnelles territoriales de santé, qu'en est-il ? C'est de dire : nous faisons un diagnostic pour une population en situation de handicap, et voilà la réponse proposée, quels sont les acteurs sur le territoire et, donc, quels sont les objectifs que nous nous fixons ensemble pour améliorer la réponse que nous apportons à une population. Après, qu'il y ait des lieux de concertation officiels, oui. Il y a le rectorat, on connaît des académies, etc. Les ARS ont également des échecs. Donc, il faut trouver des lieux de

concertations qui ne sont pas forcément des lieux d'opérationnalité de la réponse. Je pense qu'il faut vraiment travailler et construire des réponses autour des besoins des personnes.

À propos de la légitimité des acteurs locaux

Alors, ensuite, êtes-vous légitime ? Oui ! Vous faites un certain nombre de constats. Vous connaissez vos territoires et, donc, vous êtes légitimes pour travailler une coopération avec les uns et les autres, et c'est justement de construire ces dynamiques de diagnostic et de recherche de réponse avec les uns et les autres. Vous êtes légitimes à pouvoir demander des contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens pour pouvoir recomposer une offre en fonction de vos diagnostics. En retour, vos ARS vous diront, par ailleurs ce qu'ils attendent de vous et ceci fait partie, pour le coup, d'un dialogue légitime entre les uns et les autres.

Par conséquent, nous pouvons faire référence complètement à ce rapport « Zéro sans solution », puisque ceci a été dit en conférence nationale du handicap, où le Président de la République en a fait une priorité et, donc, il y a une volonté de déploiement, d'un esprit et une réponse accompagnée pour tous, qui peut avoir des types de réponses et de méthodes différentes en fonction des territoires. Donc, allez-y.

Jean-François Pradens : Je reviens à l'orientation cible. Je pense que pour les autres ITEP, nous avons une série d'orientation cible qui, dès le départ, prévoient de fortes collaborations entre les différents secteurs, comme le disait tout à l'heure le collègue, et, nous savons que nous pouvons avoir des orientations cibles tout à fait pertinentes qui vont très souvent, à minima, dès le départ, prévoir deux niveaux, social et sanitaire, et la scolarisation, parfois, le cas échéant, de l'aide sociale et de l'enfance. Je revois un peu l'aspect aussi, ce sur quoi vous interrogez Lionel. Qui pour vous, ou est-ce que vous avez prévu dans vos réflexions, de savoir qui coordonnera, pourra à un moment donné gérer cette complexité dans l'intérêt de la personne et sans oublier non plus la place des parents ?

J'en reviens à cette idée où, parfois pour les enfants d'ITEP, l'orientation cible est tout de suite une orientation sur laquelle la réponse sera donnée et nous allons dire : « *ce n'est pas un ITEP qu'il faut, mais un ITEP plus cela, plus cela* ».

À propos des orientations cibles.

Marie-Sophie Desaulle : Je crois qu'il ne faut pas avoir un esprit de système sur cette question-là. Il faut qu'il y ait simplement la désignation d'une personne qui est la personne-référente, qui coordonne la réponse vis-à-vis du jeune, de la famille et de l'ensemble des acteurs. Le plus important est que la personne soit désignée, en disant : « *voilà, est-ce qu'elle a la réponse adaptée pour coordonner le projet ?* » Alors, comme je suis en base très médico-social, je trouve spontanément que c'est plutôt médico-social, car c'est pour cela qu'elle a été créée, de faire cet accompagnement-là. Mais, pour le coup, c'est une prise de position plus personnelle qu'institutionnelle.

Mais, en même temps, là encore, il faut que les uns et les autres se positionnent. C'est-à-dire que je crois, objectivement, que c'est aussi aux éducateurs, aux accompagnants médico-sociaux de montrer et de prouver qu'ils ont bien une vision globale de la logique de l'accompagnement qui n'est pas un accompagnement de projet unique qui ne prendrait pas en compte l'aspect soin, etc. Ce qui a été, si vous permettez une petite interpellation, une réalité sur les dernières années dans le secteur médico-social. C'est-à-dire que cette vision de la logique du projet de vie

n'a pas toujours complètement pris en compte la dimension projet de soins, prévention, etc., comme si c'était un ailleurs.

Voilà, je pense que tout le monde doit balayer aussi un peu devant sa porte pour que s'organise une réflexion dans le secteur sur : « qu'est-ce qu'un accompagnement global d'un jeune et que signifie la posture qu'il implique vis-à-vis des autres acteurs y compris des acteurs de santé ? » Nous construisons aussi notre légitimité dans tout cela, elle ne se décrètera pas, cette légitimité de la collaboration. En même temps, ce n'est pas non plus un impératif et quelquefois, si la relation passe mieux avec tel psychologue, je dirais, d'un hôpital de jour, il est nécessaire d'accepter l'idée que ce soit lui qui joue ce rôle de coopération. Mais, construisez cette légitimité de l'accompagnement !

Frédéric Haury : Délégué interrégional Bretagne Pays de Loire. Ma question porte sur la coopération. Bien entendu, il faut construire des légitimités, il faut que nous soyons acteur et nouer des relations. C'est ce que nous essayons de faire en Ile et Vilaine, mais, parfois, il y a des acteurs que nous ne pouvons jamais attraper. C'est-à-dire, ils se défont en permanence et du coup, nous restons dans l'impasse. C'est l'idée que nous portons un poids seul et c'est compliqué. Je pense à la pédopsychiatrie. Très clairement, dans les bilans des régions, c'est aussi une des difficultés réelles, quand nous demandons à l'ARS de nous aider à signer des coopérations, ils sont déjà embarrassés de savoir avec qui signer, qui attraper, comment donner ce petit coup de pouce supplémentaire pour que les acteurs soient au moins présents et qu'ils s'engagent ensuite.

À propos de la coopération

Marie-Sophie Desaulle : Vous avez raison. Ce n'est pas simple depuis déjà quelque temps. Je pense qu'il faut passer par les CPOM et, donc, l'obligation d'adhérer à un CPOM, des établissements de santé mentale, notamment la pédopsychiatrie. Cette logique de coopération n'était pas là, tout un ensemble de coopération qui définit de manière précise les obligations auxquelles ils s'obligent. Ceci est le premier élément, car je ne vois pas d'autres manières que la contractualisation avec l'Agence Régionale de Santé, pour l'inscrire dans des pratiques.

Puis après, il y a une question qui faut que nous traitions avec l'ensemble des acteurs et notamment les établissements de santé mentale, qui est de se demander quel est le meilleur professionnel pour faire ce travail. C'est-à-dire que nous avons tous quelquefois des demandes, de dire : « *si je ne vois pas le pédopsychiatre, nous n'aurons pas la solution* ». Sauf, qu'à un moment donné, il faut que nous acceptions le fait que : un, en démographie médicale, les pédopsychiatres ne sont pas très nombreux, et la santé mentale fonctionne dans des typologies professionnelles, et elle peut également travailler avec d'autres.

Très franchement, je n'ai pas encore complètement tranché de cette question-là. Spontanément, de ma connaissance des établissements de santé, de l'hôpital, je trouve qu'il faudrait travailler avec les directions de soin et les cadres infirmiers. Ce sont ces derniers qui, finalement, ont la meilleure vision du système dans leur secteur, et que, finalement, leur interrelation, qui peut exister avec les psychiatres, etc., fait qu'ils ont une légitimité et ils peuvent servir d'interface le plus facilement avec les psychiatres et, avec, éventuellement, les établissements de santé qui ont une vision administrative, en cas de besoin.

Ce n'est encore qu'une réflexion, mais il faut travailler avec l'ensemble des acteurs, car la question, en établissement de santé mentale, est de savoir quel est le correspondant et avec qui nous travaillons. Ce sera, à mon avis, assez décisif pour permettre de basculer un peu la manière, dont nous construisons la relation. Ce qui est sûr, c'est que l'exigence d'avoir le pédopsychiatre, à mon avis, ne fonctionnera pas.

Modérateur : D'autres questions dans la salle

Bonjour, directeur d'un ITEP dans les Yvelines, ouvert très récemment, il y a deux mois. Je travaillais avant dans le handicap. Ma remarque, un peu générale, porte sur le discours que vous venez de faire. J'ai bien écouté votre mission les quatre axes sur lesquels vous souhaitez travailler, je trouve que le troisième axe est un peu en décalage avec les trois autres, au regard de l'accompagnement par les pairs. Les situations bloquantes, dont vous parlez, me paraissent assez marginales et sont surtout d'un contexte structurel. Concernant la mise en place de médiateurs dont vous parlez, avec l'appel à des anciens, pour faciliter le dialogue, je préfère mettre en avant tout le travail qui est fait au quotidien à partir de l'admission du jeune, de la famille et tout le travail des équipes tout au long de ce parcours dans l'établissement.

De ce fait, il ne faut pas se leurrer, une personne qui va arriver, à un instant « T » au bout de « X » temps, ne révolutionnera pas les choses, ce n'est pas forcément aidant et peut-être qu'il y a une faille dans l'établissement, au départ ou le long du parcours. Je pense qu'il vaut mieux réfléchir à donner des moyens aux établissements pour que cette faille soit la moins importante possible, plutôt que de prendre cette dimension qui me paraît curative avec, l'appel d'une personne qui pourrait solutionner tout.

Puis le deuxième élément porte sur la question du profil de cette personne, car il est extrêmement délicat de gérer des situations souvent conflictuelles, mais également sur la question des moyens qui lui seront donnés et du secret autour de ce dossier, 1:12:07. J'ai un petit de difficulté à comprendre. Je comprends l'idée, effectivement, cela pourrait être très incitant, mais il y a quand même des auxiliaires qui peuvent aussi pallier à cette dimension-là, notamment autour de la personne qualifiée.

À propos de l'accompagnement par un pair

Marie-Sophie Desaulle : Je ne sais pas si c'est utopique. Ce qui est sûr, c'est que j'ai conscience, pour le coup, qu'en 2017, je n'aurai pas réussi à déployer cette dynamique-là sur l'ensemble du territoire. Il y aura quelque success-story pour montrer que ce n'est pas si utopique que cela. Bien sûr que, d'abord, il y a l'accompagnement professionnel. C'est-à-dire qu'à aucun moment, lorsque je parle d'un accompagnement par les pairs, ceci fait mettre de côté, je dirais, la réalité de l'art qui est l'accompagnement par les professionnels et la raison d'être de cet accompagnement médico-social. Ceci est le premier point très majeur.

Et, oui, sans doute, nous sommes sur des situations exceptionnelles et l'objectif n'est pas de mettre, systématiquement un accompagnement par les pairs à côté d'un accompagnement par les professionnels. Enfin, reconnaissons que, de temps en temps, il peut y avoir des situations de blocage sans que cela provienne de la responsabilité des uns et des autres. En général, dans ce genre de situation de blocage, tout le monde est pour partie responsable, et, donc, mettre un tiers dans cette situation de blocage ne me semble pas inintéressant.

Oui, je l'ai dit tout à l'heure, derrière, il faut que les gens soient formés, qu'il y ait une charte de bonnes pratiques, donc, d'éthique, etc., où les gens s'engagent sur un certain nombre de choses, dont le secret et d'autres éléments de ce type-là. Je peux vous citer un exemple pour illustrer mes propos, qui n'est pas exactement dans votre champ de compétences, et qui concerne les personnes qui souffrent du syndrome de Prader-Willi, où ces personnes ont un rapport à la nourriture très compliqué.

Globalement, les acteurs médico-sociaux refusent d'accueillir les personnes souffrant de ce syndrome de Prader-Willi ou, au moins, sont assez extraordinairement réticents, car lorsqu'ils ont accueilli ce type de personnes, ils ont eu du mal à trouver les organisations et les réponses, etc. Nous avons une association de famille de Prader-Willi qui a l'expérience de ces personnes-là, qui ont fait des guides de bonnes pratiques, autour des pratiques professionnelles et des organisations, en général, et ont donc la présence importante pour accompagner des équipes professionnelles est très importante pour permettre et de faciliter l'acceptation d'une personne qui souffre de ces troubles-là dans un établissement médico-social. Je crois vraiment à cela.

Ce qui est frappant, c'est qu'il est presque plus facile de faire accepter l'accompagnement par les pairs dans les établissements de santé que dans les établissements médico-sociaux. Au moins, les établissements de santé ne pensent pas qu'ils sont compétents en termes de handicap et d'accompagnement et, du coup, ils acceptent relativement facilement qu'il y ait des personnes concernées qui viennent accompagner les personnes dans des CRF et même en santé mentale où cela se déploie plus vite.

Nous voyons bien lorsque nous parlons d'accompagnement par les pairs, dans le secteur médico-social, nous touchons plus intrinsèquement aux compétences des professionnels du médico-social, puisque, de fait, la compétence de base est un accompagnement. Nous sommes vraiment dans cette dynamique-là. Pour autant, je pense que tout le monde peut en bénéficier et du moins, cela veut dire qu'il faut qu'il y ait certains qui y participent pour que nous puissions analyser les avantages et les inconvénients, un peu, comme vous avez fait sur l'expérimentation du dispositif, pour déterminer, c'est-à-dire de voir : qu'est-ce qui fonctionne bien et qu'est-ce qui est plus compliqué ?

Intervention de Gilles Gonnard

Gilles Gonnard : Sans vouloir apporter une conclusion, parce que François et Lionel ont encore des questions. Je crois qu'il y a dans votre intervention des points qui rejoignent de manière très précise notre expérimentation et ce qui en a fait la genèse. C'est-à-dire que très souvent nous disons, le gré à gré, le partenariat, le réseau de gré à gré, cela ne fonctionne pas suffisamment et vous évoquez la notion de contractualisation pour laquelle nous sommes très favorables et nous la mettons en œuvre, dans le cadre de l'expérimentation, dans les 6 régions qui portent aujourd'hui ces travaux.

Il y a un second point sur lequel je voudrais tout à fait réagir, parce que vous avez insisté dans les échanges, c'est cette question de coordination de cas. Laisser à chaque territoire, la possibilité de s'organiser, comme vous le dites, pourquoi pas ? Mais, en tous cas, il faut que la personne, l'institution, le lieu où la coopération, qui va naître, ait un véritable statut qui puisse, à un moment donné, du secteur du handicap à la santé et dire à l'hôpital ou au médico-social : « dans le projet ou dans le parcours de cet enfant ou de cet adolescent, il est prévu deux jours en

pédopsychiatrie, deux jours dans le médico-social ». Et, si cela ne se fait pas, qu'elle puisse avoir la capacité d'interpeller, véritablement, les institutions, quelles qu'elles soient.

Le troisième niveau, je crois qu'il correspond au troisième axe sur lequel le collège a réagi. Vous connaissez la dynamique qu'il y a eu dans notre région autour d'une association que nous avons soutenue à un moment donné autour du projet de donner de la place aux parents et aux familles. Nous voyons bien la grande difficulté qu'il y a, aujourd'hui, au niveau de ce public-là, de construire de manière pérenne une représentation. C'est dans ce cadre-là que s'est constituée, il y a environ 20 ans, l'AIRE et nous nous sommes rendus compte combien il est difficile d'avoir une véritable représentation.

Il est encore difficile de construire une véritable représentation, même s'il y a eu des pistes sur les conseils de vie sociale, comment arriver à travailler sur les formations ? Elle reste compliquée sur des situations ponctuelles, qui ont une durée moyenne de 3-4 ans. Ce sont des éléments que nous rencontrons dans vos travaux. Cette remarque est faite pour positionner les attentes de notre association. François, tu veux compléter ?

À propos de la place des pairs en ITEP

Jean-François Pradens : C'était justement sur la question des pairs. La question que je me pose fondamentalement, c'est : dans nos ITEP, si nous avons à compter sur ce type de travail, il faudrait que nous le fassions même en amont. C'est un détail, mais, à partir du moment où nous avons commencé à anticiper, régulièrement, il y a des anciens qui reviennent, et je leur ai demandé : *« si jamais je vous proposais de rencontrer des jeunes dans notre établissement, qu'est-ce que vous en penseriez ? »* Et, ils avaient tous cette envie.

Par conséquent, il me semble que plutôt que, dans un premier temps, les convoquer sur une médiation dans une crise qui est quelque chose de complexe, nous devrions plus simplement essayer de réfléchir, sur un travail quotidien, à définir, et non pas leur proposer de venir rencontrer d'autres jeunes ITEP ou d'autres parents au travers d'une crise, mais plutôt comme quelque chose d'installé dans, justement, les établissements. Quelle est votre opinion ?

Marie-Sophie Desaulle : Je suis d'accord. C'est l'idée de pouvoir construire l'échange et donc de pouvoir avoir des témoignages de jeunes qui ont vécu ces situations-là par rapport à d'autres qui les vivent actuellement. C'est un premier temps, nous verrons après si cela donne quelque chose ou non, mais vous avez raison, le premier temps est fondamental et il s'agit de créer ces logiques d'échanges. Cela peut concerner également les échanges entre familles.

Jean-François Pradens : Et, l'autre dimension, c'est le « après », c'est-à-dire de voir après qu'il y ait eu quelque chose, si c'est digéré. L'impact sur le fonctionnement dans l'établissement. Juste deux mots. La question est donc d'améliorer la qualité de réponse en faisant un peu plus d'organisation...

Marie-Sophie Desaulle : ...et des pratiques.

Jean-François Pradens : ...Et des pratiques ! Je pense que, ce matin, les deux interventions se sont rejointes sur la même préoccupation et la même envie de faire avancer les choses.

Ceci étant, je vous remercie de votre venue, ce matin, Marie-Sophie. Je sais que vous allez facilement à la rencontre des gens. Hier, il y avait le Conseil d'administration où j'ai entendu un certain nombre de questions que nous n'avons pas abordées ce matin ou que nous n'osons pas

aborder, alors que cela est nécessaire. Elles portent sur les places qui se réduisent dans les équipes d'évaluation des MDPH, des équipes des MDPH peuvent-elle venir dans le groupement que nous constituons entre nous ? Il nous est indiqué systématiquement l'internat, alors que selon nous, en termes thérapeutiques, cette indication n'est pas nécessaire. Il y a plein de questions de ce type aussi pour reprendre ce que disait mon collègue du centre sur les expérimentations.

De ce fait, je vous propose, si vous êtes d'accord que nous puissions être un passeur sur des questions extrêmement concrètes, mais aussi sur des expérimentations et des témoignages tout à fait concrets, et nous saurons un passeur auprès de vous. En tout cas, un grand merci

Marie-Sophie Desaulle : Merci à vous.

Séminaire national des directeurs du 3 juin 2015 sur le PPA

Annexe 1.2 : Retranscription du séminaire national des directeurs du 3 juin 2015

Source : AIRE

SÉMINAIRE DIRECTEURS EXPÉRIMENTATION ITEP DU 3 JUIN 2015

INTERVENANTS :

Christel PRADO
Gilles GONNARD
Thierry ROMAIN

Yann Vari MAGREZ
Lionel DENIAU

PROGRAMME

9 h : Accueil des participants

9 h 30 : Le Projet Personnalisé d'Accompagnement : élément central de l'organisation de l'ITEP sous forme de dispositif.

Gilles GONNARD, introducteur

10 h : Présentation du vadémécum AIRE du fonctionnement en dispositif.

Gilles GONNARD/ALCIMED/IPSO FACTO : « le dispositif pour les nuls... »

10 h 30 : Interventions plénières.

- => **l'interdisciplinarité sous égide institutionnelle** : notion consacrée explicitement, notamment par la circulaire d'application du décret ITEP de Janvier 2005, comme méthode d'intervention centrale des ITEP. Conception théorique et implications de mise en œuvre.

Thierry ROMAIN et Yann Vari MAGREZ

- => **du besoin exprimé à la mise en œuvre du projet d'accompagnement** : place et fonction de l'usager. Madame Christel PRADO Présidente de l'UNAPEI et Lionel DENIAU

12 h : Repas libre

14 h : Ateliers

- **Place et fonctions des acteurs du PPA** (identification des intervenants, procédures, référence de parcours, coordination...).
 - ✓ Didier MARGUERITE
 - ✓ Modérateur : Cécile IMBERT
 - ✓ Rapporteur : Patricia VALERY
- **PPC-PPA-PPS : comment se situer et agir entre recherche de cohérence et respect de l'identité de ces 3 niveaux d'élaboration et d'intervention.**
 - ✓ Catherine PONSARD / Benoit CESSELIN Haute Normandie
 - ✓ Modérateur : Michel DUMESNY
 - ✓ Rapporteur : Thierry ROMAIN
- **PPA : en fonction des données du projet institutionnel relever et analyser le « portage institutionnel du PPA » afin qu'il atteigne une fonction symbolique et porteuse de sens pour l'ensemble des acteurs.**
 - ✓ Jacky DESMET
 - ✓ Modérateur : Frédéric HAURY
 - ✓ Rapporteur : Bruno TOP
- **PPA : place de l'utilisateur dans l'élaboration du PPA.**
 - ✓ Pays de Loire
 - ✓ Modérateur : Yannick MOREDDU
 - ✓ Rapporteur : Steven BEUREL

La question de la référence de parcours : qui ? Quelle fonction ? Quelles limites ? Quelle opérationnalité ? Seront transversales à tous ces ateliers

16 h : CONCLUSION / SYNTHÈSE : Pistes pour une élaboration du référentiel de pratiques prenant en compte les facteurs de singularité locale et/ou à respecter

François DELACOURT

INTRODUCTION

Jacky DESMET : Nous allons passer tout de suite à la seconde intervention et nous réserverons un temps d'échanges et de débats, juste avant le repas.

Si Lionel et Madame Prado veulent bien nous rejoindre.

Lionel DENIAU : Alors Christel, nous passons du SESSAD l'ITEP à l'ITEP à aujourd'hui le dispositif ITEP, un concept d'intervention qui fait l'objet d'une expérimentation, et que la loi de santé va permettre de rendre plus rapidement opérationnel.

Cette évolution permettant des parcours souples et fluides, dans une démarche institutionnelle et interinstitutionnelle, ne présente un intérêt qu'à la condition que l'utilisateur et/ou son représentant puissent exprimer ses besoins, pour permettre la mise en œuvre de son projet d'accompagnement.

C'est bien de ces places dont nous allons parler avec toi, Christel.

Cette expression de l'usager n'est pas toujours aisée. Comment la faire émerger, que penses-tu de cette action en dispositif, et surtout de la place de l'usager dans ce concept ?

Intervention de Christel PRADO

Christel PRADO : Merci. Je vais être certainement un petit plus large dans l'intervention. D'abord merci à l'AIRE de m'avoir invitée ; nous nous connaissons depuis le début de ma présidence, il y a cinq ans. Je suis Présidente de l'UNAPEI depuis cinq ans. En tout cas, nous avons une sensibilité identique, comme quoi le caractère de professionnel ou de parent, ici, n'a pas une importance particulière, puisque nous nous retrouvons sur les axes et les combats à défendre.

Nous travaillons ensemble plus spécifiquement, effectivement au CNCPH, avec Lionel, au comité d'entente inter associatif, donc 70 associations représentatives des personnes handicapées et de leur famille, tous handicaps confondus.

Et c'est François qui siège, si je puis dire. Nous avons récemment revu la gouvernance et l'AIRE y a pris, dans le cadre de la responsabilité d'une orientation, une place particulière, c'est-à-dire qu'elle a rejoint le comité restreint des porte-paroles.

Voilà, CNCPH, comité d'entente et relations, comme cela, interpersonnelles.

Je suis simplement une femme qui a mis au monde, il y a 24 ans, une personne qui est en situation de handicap.

Et ce qui m'a fait bouger, ce n'est pas son état de santé. Je veux dire qu'on est comme on est. En tout cas, c'est comme cela que je vois la vie, on est comme on est. Ce qui m'a fait bouger en tant que parent, c'est l'exclusion sociale que génère pour l'enfant et pour sa famille, pour ses proches, la situation de handicap dans notre société, malgré tout ce qui peut être écrit.

C'est cela qui m'a fait bouger et si j'ai intégré le paquebot UNAPEI c'est pour la singularité de notre organisation, c'est que nous sommes à la fois défenseurs des droits des personnes et des familles, mais aussi gestionnaires d'établissements de services.

C'est de ce point de vue-là que je vais aussi vous parler. Dans la place des familles, ce n'est pas simplement la place de la famille, juste à côté de son enfant et la construction de son parcours, cela peut être aussi autre chose.

Avant 2010, nous allons dire grosso modo, c'était simple. C'est-à-dire que les associatifs que nous étions, d'après les besoins, ont monté un projet à partir des besoins.

Puis, on allait défendre son bout de gras, avec des personnes que nous connaissions. Si nous ne les connaissions pas, nous demandions aux copains s'ils ne pouvaient pas intervenir pour nous, etc.

Puis, nous sommes arrivés tant bien que mal à répondre à un certain nombre de besoins véritables, sur les territoires.

Notre mission a été toujours à travers les établissements et services, d'organiser un vivre ensemble.

Des gens ont d'énormes responsabilités politiques. Ils organisent le vivre ensemble républicain. Et nous, parce que la République n'a pas su intégrer toutes ces composantes dans des

dispositifs de droit commun avec des renforcements, parce que là nous rejoignons la notion du dispositif, nous avons fait des choses à part,

Nous avons fait des choses à part, dans lesquelles effectivement, les directeurs et les gestionnaires sont en responsabilité d'organiser ce « vivre ensemble ». Sauf que nous, aujourd'hui, nous avons envie de déconnecter, et c'est tout l'enjeu des dispositifs.

Nous pouvons d'ailleurs regretter d'ailleurs que ce soit, encore plus sous forme d'une expérimentation, vu comment, au niveau conceptuel, nous avons tous avancé depuis des années vers ces dynamiques-là.

Aujourd'hui, depuis 2010, nous répondons à des appels à projets.

Vous savez tout comme moi, à partir de deux ans qu'ils ne sont pas évalués.

Intervenante dans la salle : Il faut tout faire.

Christel PRADO : Quand j'ai été élue à la présidence de la l'UNAPEI, c'est 550 associations l'UNAPEI. Et quand vous présidez une union, il faut essayer d'emmener tout le monde en même temps, vers un résultat pour que ce soit puissant.

Et du coup, nous nous sommes dits : qu'est-ce que nous pouvons faire tous ensemble qui soit intelligent et qui redonne le pouvoir d'agir aux familles et au terrain ?

Et, nous avons décidé que notre arme fatale, c'était l'évaluation des besoins, et qu'en attendant que les pouvoirs publics arrivent à le faire, pour ma part, je leur ai dit que nous avions trois ans.

Et l'objectif, parce qu'aujourd'hui, il y a une dynamique dans notre pays qui serait que certains institutionnels pourraient collecter des informations qui sont ensuite agrégées et mises à la disposition, nous allons mettre des mots sur des choses. Les MDPH pourraient collecter des informations, c'est un projet qui permettrait d'agréger des données, et effectivement d'objectiver les besoins.

La position de notre mouvement, c'est de dire qu'on ne fait pas boire un âne qui n'a pas soif. Et nous ne pouvons faire avancer que quelqu'un qui a intérêt à agir. Qui a intérêt à agir ?

Est-ce que c'est le Conseil général qui a intérêt à agir, est-ce que c'est la MDPH qui a intérêt à agir, ou bien est-ce l'État qui a intérêt à agir ? Non ! C'est nous qui avons intérêt à agir.

Donc, c'est à nous, effectivement, d'objectiver ces besoins-là. Après, je passerai sur la famille, ne vous inquiétez pas.

Je tiens tout d'abord à dire que ce que je vais vous montrer c'est, aujourd'hui, inter associatif et que c'est largement soutenu par l'ARS Lorraine, qui permet à l'ensemble des acteurs du territoire en région Lorraine de travailler ensemble.

« Le cas présent : en situation de handicap intellectuel depuis tout petit, Loïc a déjà été suivi par de nombreux professionnels, par son médecin traitant, par des spécialistes, par un hôpital de jour, la MDPH, un service de soins à domicile et aujourd'hui, une équipe pluridisciplinaire de son IME. Ses parents sont un modèle de patience. Alors, ils répètent inlassablement le parcours de leur fils, à chaque professionnel qu'ils rencontrent. Et ils trouvent juste dommage que ces informations ne soient pas partagées. Grâce à l'outil de collecte de données, les informations essentielles à son parcours de vie et peuvent actualisées en temps réel par toute personne

habilité, connectée à la plateforme. Fini les parents qui recommencent à zéro le récit de leurs épreuves. Enfin, les professionnels disposent d'un outil simple et complet, sur lequel ils vont pouvoir objectiver leurs échanges. Mais regardons de plus près. En matière de handicap, les dossiers sont parfois complexes. Loïc par exemple est artiste, mais aussi atteint de troubles du langage, de l'audition et du comportement. Observer permet aux établissements et les services, de croiser l'ensemble des informations sur Loïc, avec celles d'autres personnes accueillies et de caractériser l'ensemble des besoins réels, à l'échelle de plusieurs services, d'un ou plusieurs établissements, d'un ou plusieurs acteurs gestionnaires, à l'échelle départementale ou régionale, jusqu'au niveau national. Par exemple, combien de personnes sont encore aujourd'hui sans aucune solution ? Combien y a-t-il de personnes qui ont les mêmes besoins que Loïc, sur un même territoire ? Comment mobiliser au mieux les moyens et les partenariats pour y répondre ? Avant Observer, nous ne le savions pas. Non seulement Observer produit des statistiques inédites en temps réel, mais aussi des données prospectives sur trois à cinq ans. Par exemple, les associations peuvent désormais anticiper sur plusieurs années, les demandes d'entrée dans leur IME, ESAT, ou foyers de vie. Elles peuvent accompagner dès aujourd'hui, les personnes qui seront amenées à quitter l'établissement d'ici cinq ans, pour éviter les ruptures de parcours. Avec les interlocuteurs publics, elles pourront identifier les tendances et piloter une programmation pour accompagner Loïc et toute sa classe d'âge, au moment charnière de leur parcours de vie. Côté technique, le déploiement d'Observer est très simple. Développé par l'INAPI sur l'expertise d'une association de terrain, c'est une plateforme évolutive, déclarée auprès de la CNIL. Sur le web, ces données sont accessibles depuis un ordinateur, tablette ou Smartphone. La plateforme est compatible avec tout logiciel déjà en place chez les professionnels, associatifs ou publics. Il suffit de connecter entre elles, les bases de données. C'est aussi ça Observer, une solution simple et performante. Alors, la plateforme Observer est prête. Et vous ? »

Voilà, je l'ai mis jusqu'au bout pour ne blesser personne.

Voilà, vous avez bien compris, ce sont des parents, qui en arrivent à proposer, grâce à leur travail avec des professionnels. C'est toujours à l'interaction d'une ATI parents-professionnels qui en arrivent à proposer quelque chose qui en tout cas nous paraît pertinent, pour réussir à faire travailler ensemble les facteurs nécessaires à la bonne marche du parcours de notre enfant.

Je voudrais revenir sur trois petites notions, la différence entre le désir, les droits et les besoins. C'est important pour les parents d'arriver à faire cette différence pour ne pas être dans quelque chose où ils vont vite se sentir illégitimes.

On nous dit souvent, quand une personne est en situation de transfert, en tout cas, en tant que parents, c'est ce qui m'a frappée, que notre enfant a des désirs. On ne voit la personne qu'au travers de ce que nous allons définir comme des besoins.

Je pense qu'il est important dans la démarche de construction du parcours personnalisé d'accompagnement, à un moment donné, d'entendre les désirs. Entendre les désirs de la personne, quand elle peut les exprimer et d'entendre également les désirs de la famille. Parce que, pour un enfant, qui ne rencontre pas de difficulté particulière, son éducation se définit à la conjonction de ce que peut proposer la société pour l'éducation de cet enfant et du désir de la famille, pour lui apporter quelque chose.

Pour un enfant ordinaire, le désir de la famille n'est jamais illégitime, à partir du moment où il s'inscrit dans un cadre.

Or, quand l'enfant est en situation de handicap, souvent, les désirs de la famille deviennent illégitimes, parce qu'on considère que le parent ne sait pas ce qui est bon pour son enfant.

Je tenais à parler du désir, parce que je pense que, de toute façon, les désirs ne sont pas *indispensables*, sinon cela saurait.

Il y a des droits qui sont constitutifs de la citoyenneté. Et cela, nous le voyons bien, les textes ont évolué, et le Président de la République l'a rappelé en décembre. Maintenant nous, il faudrait que nous le prenions au mot là-dessus.

Il a des besoins qui sont le droit, enfin, pour ce qui me concerne, c'est la somme du droit commun plus le droit à compensation. Les besoins, ce n'est pas tant vraiment les besoins de l'individu que ce que la société envisage pour l'individu.

Je trouve que, les besoins, c'est une construction sociale, ce sont là mes propos. Vous m'excuserez, parce que je n'ai pas du tout de formation en sociologie. J'essaie de dire les choses comme je les comprends, mais je n'ai pas de référence livresque.

Notre devoir et le projet associatif de notre organisation s'intitule de la sorte, c'est le Pouvoir d'agir, c'est le projet associatif 2013-2017.

Parce que nous souhaitons donner le pouvoir d'agir à tout un chacun dans l'organisation à laquelle nous sommes adhérents, la personne concernée, sa famille, les professionnels, l'association, il est important que chacun ait le pouvoir d'agir dans son domaine de compétences.

Pour la personne handicapée, vous savez que je me place sur la déficience intellectuelle, pour le coup, nous avons, depuis de nombreuses années, construit des outils qui permettent à la personne, et parfois à sa famille de s'informer sur la maladie. En tout cas, je l'utilise beaucoup, parce que cela me facilite la vie, un standard qui est d'ailleurs favorisé par la CNSA qui s'appelle « Le facile à lire et à comprendre », maintenant la direction de la communication de la CNSA transcrit bon nombre de ces communications en facile à lire et à comprendre.

En conséquence, facile à lire, cela me va, facile à comprendre, parce qu'il y a des gens qui ne savent pas lire, qui ne sauront jamais lire, mais ce n'est pas grave. L'important c'est qu'ils puissent à un moment donné, puisque, comprendre, c'est pouvoir justement agir, c'est pouvoir prendre une décision.

Donc, ce facile à lire et à comprendre, c'est une seule idée par phrase, sujet, verbe, complément. Et je vous assure qu'avec une petite formation, nous arrivons à dire les concepts les plus complexes, via cette technique.

D'ailleurs, la convention, j'en parle, parce que Lionel est un grand porteur de la convention internationale des droits des personnes handicapées et la convention internationale des droits des personnes handicapées est totalement transcrite en facile à lire et à comprendre, pour ceux qui ne l'auraient pas fait, je vous invite à la lire le Facile et lire et à comprendre, parce que c'est simple le Facile à lire et à comprendre. Il n'y a pas de verbiage.

Grosso modo, si vous passez au crible de Facile à lire et à comprendre, un discours politique, il se réduit à pas grand-chose.

Un jour, il y avait quelqu'un, je parlais de Facile et à lire et à comprendre, il y a un Monsieur, je ne vais pas le désigner, parce que Jean-Marc Ayrault avait demandé que son discours de politique générale soit transcrit en Facile à lire et à vivre. Ce qui a été fait parce que, pour la citoyenneté, je trouve que c'est une bonne chose.

Et quelqu'un dans la salle, me dit : « *Mais enfin Madame, est-ce que vous vous rendez compte que transcrit, en Facile à lire et à comprendre, ce discours est de la propagande ?* »

Et je le regarde, et je lui dis : « *vous avez tout compris. Vous pouvez remercier les personnes handicapées intellectuelles de vous avoir permis de comprendre qu'un discours de politique générale était effectivement un discours de propagande* ».

Parce qu'en vérité, c'est cela, autant le savoir que ce n'est pas grave, je veux dire, on prend les choses, on les écoute et après on en fait ce qu'on en veut. Mais l'important, c'est de se sentir acteur dans une démocratie de ce qui est en train de se passer.

Pour le projet personnalisé, c'est la même chose. Nous avons mis tous les outils de la loi 2002, nous les avons transcrits en Facile à lire et à comprendre. Il y a même tous ceux qui ne pourraient pas du tout avoir accès à la lecture, la transcription de ces outils en pictogramme, si cela vous intéresse.

Vous, votre public, c'est quand même un autre public, mais cela n'aide pas que les personnes concernées. Cela aide aussi les familles, très clairement. Parce que, nous familles, quand nous voulons au départ intervenir, regardez tous les concepts que vous manipulez.

Pour pouvoir dialoguer avec quelqu'un, faut un tant soit peu avoir un socle culturel commun, sinon vous êtes assisté, vous n'êtes pas dans le dialogue.

Par conséquent, soit nous avons les capacités de se former et l'envie, parce que l'envie est importante aussi, soit on rentre dans des conflits, soit au contraire, on part, on lâche, parce que, de toute façon, nous avons l'impression que notre place ne sera jamais la bonne.

Voilà l'intérêt qui a motivé cela, c'est de pouvoir réintroduire la famille comme acteur compétent dans le projet éducatif de l'enfant, quand je parle de projet éducatif, je parle bien du triptyque dont parlait votre collègue tout à l'heure.

Votre collègue parlait aussi également de désinstitutionnalisation. J'ai dit l'année dernière au congrès de l'UNAPEI, que ce ne sont pas des murs qui protégeaient. Ce ne sont pas les murs qui protègent, c'est la qualité de l'accompagnement. Et en cela, le dispositif est encore plus pertinent que tout le reste, pour protéger l'individu.

Grosso modo, si nous arrivons à la définition européenne de l'institution, oui, nous sommes tous pour la désinstitutionnalisation. En même temps, si nous arrivons à la définition conceptuelle de l'institution, c'est-à-dire, celle qui pose un cadre à une pratique, un accompagnement, nous n'allons pas des-institutionnaliser, cela serait une catastrophe. Surtout pas.

Il ne faut pas se tromper de définition sur l'institution, de la même manière que je renvoie souvent aux professionnels du mouvement de l'UNAPEI, que les professionnels ont

institutionnalisés, pas seulement l'emploi, mais la famille. Dans nos relations, dans nos rapports, nous sommes institutionnalisés. Donc, il faut repenser cette pratique.

Il y a des choses que les professionnels ont dites, et ils ont pensé ensemble, avec des familles aussi. Ils ont dit : « *c'est un truc* » alors on va penser à part, un truc à part. Et du coup, ils ont renvoyé des représentations que, les parents pour pouvoir discuter avec les professionnels, se sont appropriés.

Il y a aussi un phénomène, aujourd'hui là où nous en sommes, et nous sommes capables de le faire, parce que justement, les professionnels, au sein même d'une organisation savent de mieux en mieux travailler ensemble. Mais on sait travailler ensemble également entre organisations.

Donc, quelque part, nous sommes protégés par ce partage d'expériences et d'expertises. Donc, nous pouvons nous réinterroger sur un certain nombre de schémas. De toute façon quand nous allons à l'école, on nous transmet des schémas, et après nous passons notre vie à les adapter, là, c'est pareil.

Ce qui est certainement différent pour les parents d'enfants déficients intellectuels, pour les parents dont les enfants sont accompagnés par vous, c'est à la fois le temps, mais c'est certainement pour toute la vie. Ce qui n'est pas le cas pour les jeunes que vous accompagnez.

Et puis c'est bien souvent dans le cadre dans lequel nous intervenons, les parents qui coordonnent le parcours.

C'est la raison pour laquelle, nous, nous avons des revendications par rapport à la reconnaissance. J'ai écrit deux avis pour le CESE, l'un pour le coût économique et social de l'autisme en France et le deuxième sur la société inclusive.

Et une des préconisations du CESE que j'ai pu porter, c'est qu'à un moment donné, de la même manière qu'on va reconnaître la tutelle familiale, la MDPH puisse reconnaître la fonction de coordination de parcours pour un parent.

Mais reconnaître que quand le parent demande, là pour le coup, à l'établissement que le professionnel libéral qui intervient auprès de son enfant, parce que l'établissement n'a pas les moyens de ses interventions en interne, puisse effectivement parler avec les professionnels de l'établissement et produire avec lui la synthèse, que cela ne soit pas un crime de lèse-majesté. Parce qu'aujourd'hui, ça l'est encore.

Même quand on est bien armé, il faut y aller, et quand on croit qu'on a gagné, l'année d'après, tout le monde a oublié, c'est *Men in black* avec le *reset*. Il faut recommencer.

La réalité est celle-là. C'est pour cela qu'il faut à la fois, un certain nombre de présentations, mais en même temps, il faut essayer de les ancrer progressivement dans les pratiques. Alors, il y a des familles qui abusent, je veux dire qu'il y a aussi des professionnels qui abusent. Si on ne se positionne que par rapport aux abus, nous n'avancons pas. Et je pense justement que nous avons la chance dans le secteur dans lequel nous sommes, de savoir un peu penser autrement qu'en termes de principes et de précautions.

Je n'ignore pas que tous les règlements nous invitent à ne penser qu'en termes de principes et de précautions, avec toutes les directives quand nous nous retrouvons avec les ARS. Grosso modo, nous serions comme cela, nous ne bougerions plus.

Mais heureusement qu'il y a autre chose qui nous anime et qui fait que nous allons au-delà de cela et nous prenons ces risques, parce qu'effectivement, pour le faire, c'est tourner les jeunes vers la vie, vers une vie sociale, et que nous sommes tout à faire enclins à prendre ce risque, parce que la vie sociale c'est effectivement : tout le monde prend un risque.

De la notion de dispositif. Je trouve cela courageux de la part de l'AIRE de l'avoir fait. Il m'en avait parlé au tout début parce qu'effectivement c'est ce qu'il faut faire. Ce qui en a arrêté beaucoup, dont nous, c'est la tarification.

Aujourd'hui, nous sommes sur la bonne voie, avec cette réforme de la tarification et je tiens à le dire, la personne qui a été nommée sur chefferie de projet est une personne qui me paraît extrêmement bien. Là, la méthodologie de projet qui a été déterminée me paraît sans faille, en tout cas sans faille identifiable aujourd'hui. Je crois qu'il y a une vraie volonté de faire bouger les choses et d'apporter enfin la souplesse, dont nous parlons tant, mais dont nous n'avons pas les moyens de faire.

C'est-à-dire, passer de la place au parcours.

Pour ma part, je me révolte contre le mot « d'aidant » Franchement j'en ai ras le bol. Parce que tous autant que nous sommes, nous ne voulions pas être des aidants, nous voulions être justes des parents, c'est tout. C'est la seule chose que nous avons revendiqué d'être des parents.

Là, je vous parle en tant que parent. Des parents vous en rencontrez, vous dans votre métier de toute sorte. Pour ma part, je suis d'une certaine sorte, au bout de 24 ans de parcours, mais nous sommes très nombreux ainsi. Quand on a derrière confiance, nous essayons de donner le meilleur de nous-mêmes, comme vous d'ailleurs.

Et je voulais parler aussi, par rapport au dispositif, de la notion de socle. Parce que là, pour le coup, il y a un petit peu plus de difficulté avec la mission de socle. Je voudrais vous expliquer un peu dans le détail...

Il y a un an et demi, l'UNAPEI a porté devant la justice, une situation, d'une personne adulte catastrophique qui n'était pas accueillie en établissement et services et cela mettait en danger la vie de cette personne et celle de sa famille.

Cette jeune femme s'appelle Amélie Loquet, et je pense que tout le monde a entendu parler de l'affaire Amélie Loquet.

Nous sommes allés devant le tribunal administratif. L'État, je vais le dire. Nous aurions dû attaquer l'État et le Conseil général en même temps, sauf que quand il y a les deux adversaires à la fois, vous risquez de faire la tranche du jambon dans le sandwich.

Donc, nous nous sommes dit : « *Allez, nous allons faire les choses autrement.* » Nous avons donc attaqué l'État.

Et, du coup, l'État a été condamné à trouver une place à cette jeune sous quinzaine, je crois, sinon il y avait des pénalités.

Nous avons fait une procédure particulière, qui s'appelle un référé liberté, pour mise en danger de la vie de la personne et de sa famille. Le tribunal administratif donne raison aux demandeurs.

L'État a voulu faire appel, et je remercie publiquement Marie-Arlette Carlotti d'avoir retiré l'appel que Madame Touraine voulait maintenir.

Pourquoi ? Nous n'allons pas en abuser, nous ne sommes pas des malades. Simplement, notre objectif, c'était une prise de conscience, pour faire bouger l'ensemble des acteurs.

Il faut qu'ensemble, nous soyons exigeants. Et, cette exigence, c'est quoi ? C'est de dire : « *Il y a des situations extrêmement complexes, nous le savons. Il y a des situations, où tous seuls, nous ne pouvons accueillir, nous le savons* ». Simplement, notre devoir, ce n'est pas de regarder sa propre responsabilité et de dire : « *Je ne peux pas* ». Parce que là, qui est-ce qui paie au total, c'est la personne un peu fragile. Notre responsabilité collective, c'est de dire : « *Je peux, à condition* ».

Et, nous devons nous battre ensemble sur l'obtention de ces conditions. Et là, nous avons assez de choses. C'était cela mon objectif. C'est-à-dire qu'à un moment donné, il n'y ait plus cette déresponsabilisation programmée, dans toute la chaîne du circuit, qui fasse que c'est le plus vulnérable qui paie. Et tout le monde s'en fout. Pourquoi je dis que tout le monde s'en fout, parce que, quand tu vois 400 places créées en Belgique, ces douze derniers mois, ce n'est pas rien.

De fait, nous avons une responsabilité collective, nous, famille, professionnels, pouvoirs publics, comment nous l'exerçons, en disant : « *Voilà, à partir de deux ans, qui sont objectivés, nous avons tel besoin, pour pouvoir accueillir* ». Ainsi, cela ne met pas non plus en péril les équipes, parce que, pour être gestionnaires, du coup, nous voyons un petit peu comment cela fonctionne.

Ainsi, il ne s'agit pas de recréer des asiles pour incurables et misérables.

Il ne s'agit pas non plus, et cela, du coup avec le handicap psychique, c'est quelque chose pour lequel vous êtes plus sensibilisés, d'entrer dans un processus de désinstitutionalisation ; comme on a eu par rapport aux hôpitaux et nous retrouvons une grande partie des personnes handicapées psychiques aujourd'hui dans la rue. Ce n'est pas non plus l'objectif. Et si nous voulons ne pas arriver à tout cela, il faut forcément que nous conjugions, que nous fassions falloir nos intérêts communs. C'était là la démarche de l'UNAPEI

La ministre du coup a demandé à Denis Piveteau, comme vous l'évoquiez, de produire un rapport qu'il a intitulé avec un titre un peu cash « Zéro sans solution ». Et depuis, pour ma part, je suis très contente de la mission Piveteau. Mais elle ne fait, ce que j'avais dit au gouvernement, que rappeler la loi du 11 février 2005. Et derrière, Madame Sophie Dessaulé, qui était ARS en Pays de la Loire, a été nommée pour la mise en mouvement.

Personnellement, cela me fait peur. Je regarde un petit peu les PowerPoint, les discussions, etc. L'enjeu, il est bien compris par tous, et vous l'avez évoqué tout à l'heure. C'est que tout le monde arrive à travailler ensemble.

Mais, honnêtement, j'estime pour ma part que c'est de la responsabilité des managers locaux et des pouvoirs publics locaux, que de le faire.

Il y a une loi et, là-dessus, il faut que nous soyons exigeants au niveau associatif. Cette loi n'est pas mise en œuvre. C'est la clé !

Alors que l'on ne vienne pas nous inventer n'importe quoi. S'il y a un CPOM et vous le savez très bien, quand vous avez un CPOM avec votre financeur, et notamment l'ARS, le seul qui est responsable du CPOM, c'est vous.

Alors qu'entre l'État et les collectivités, le seul responsable, ce sera la collectivité, eh bien là non. Ce n'est pas comme cela. Donc, il faut que nous obtenions ces fichus CPOM avec du contenu dedans.

Parce que sinon, Sophie Dessaule, elle aura les bras musclés, mais elle n'aura pas avancé plus que cela.

Le travail d'ensemble, nous le savons, cela ne se décrète pas. C'est changer le paradigme, comme nous l'avons dit, mais c'est de permettre aux acteurs aussi de travailler ensemble, de ne pas entretenir des zones d'irresponsabilité, mais d'engager des gens, dans une responsabilité collective.

C'est ce qu'elle essaie de faire, je n'ai aucun doute sur sa volonté de faire, j'ai juste un doute sur la façon dont on y va, parce que du coup, là c'est pilotage MDPH. C'est pour 2017, et en attendant, nous avons encore des situations critiques, extrêmement nombreuses. Vous imaginez que, en tant que présidente d'une association famille, j'en reçois tous les jours des situations critiques extrêmement nombreuses. Je vous encourage à les remonter au MDPH, quand vous les connaissez et à la CNSA, quand la MDPH n'agit pas, parce qu'il y a trop peu de situations qui remontent à la CNSA. Et ces situations, elles se *criticisent*, parce qu'il n'y a pas de réponse. Forcément, cela empire parce qu'il n'y a pas de réponse.

Qu'enfin, le rôle des parents, ce n'est pas juste le rôle des parents. Il ne faut pas circonscrire le rôle des parents à juste l'accompagnement pour son enfant.

Voilà ce que j'avais à vous dire. Je sais que c'est très politique. De toute façon, je ne sais pas faire autrement. Mais, je pense que la réponse aujourd'hui à nos préoccupations communes, elle est avant tout politique. Et je regrette justement qu'aujourd'hui, la politique en faveur des personnes en situation de handicap dans notre pays ne soit pas suffisamment portée. Ce n'est pas parce qu'on en parle que c'est porté, et que, parce qu'on en parle que, c'est inscrit dans un projet de société général.

De toute façon, nous sommes d'accord là-dessus, c'est ce que nous défendons. Mais nous arriverons à avoir des résultats, nous, concrètement sur le terrain et à pouvoir effectivement construire les parcours personnalisés, etc. quand nous aurons les moyens de le faire, il ne faudra pas se cacher derrière son petit doigt.

Intervention de Lionel Deniau

Lionel DENIAU : Je ne souhaite pas rajouter plus d'élément rapport à ce qu'a dit Christel. Par contre, adhérer sûrement à ses propos et en particulier au dernier propos.

Gilles GONNARD : Je voudrais vous remercier d'abord parce qu'effectivement, tu apportes là un éclairage qui signifie beaucoup dans nos longs travaux et les difficultés que nous avons au niveau de l'AIRE, d'avoir une association de parents, qui puisse à un moment donné venir près de vous majoritairement auprès des gestionnaires, soutenir des positions un peu différentes et concordantes en même temps.

Merci à toi en tout cas et peut-être la salle doit avoir sûrement des questions. Profitez de sa présence.

Questions-réponses

Intervenante dans la salle : Catherine ROUSSEAU. Je suis directrice de nos ITEP dans le Finistère. Et c'est justement pour faire le lien entre le dispositif d'ITEP et le dispositif IME.

Dans le projet de loi, c'est bien prévu pour les ITEP, mais ce n'est pas prévu pour les IME. Et je me disais que, là encore, présidente de l'UNAPEI, vous aviez certainement quelque chose à dire sur ce sujet.

Christel PRADO : Oui, j'ai quelque chose à dire. Vous connaissez notre histoire. Au départ, nous construisons des « choses » à part. Il y en a eu des gens bien qui nous sont venus nous voir et qui sont aujourd'hui l'APAJH.

C'est important de connaître l'histoire. Nous sommes passés de la protection à la promotion de la personne. Pour accompagner les politiques de droit commun, il faut forcément passer par des dispositifs.

Aujourd'hui, quand je vais dans les associations, je ne me fais pas que des copains, ce n'est pas mon rôle de présidente.

Gilles GONNARD : Je suis d'accord.

Christel PRADO : Il y a un moment donné où, c'est normal.

L'autre jour, j'étais dans une association, qui dit : « *Voilà, nous, notre IME, il est dans des locaux de la DDAS. La CAF veut reprendre ses locaux. Oh ! Christel, nous n'avons pas d'argent pour construire un IME* ».

Je leur ai donc expliqué comment faire avec les dispositifs législatifs. Tous les gamins doivent être inscrits à l'école, nous sommes d'accord ? Nous les inscrivons.

Priorité dans les dérogations à la carte scolaire, enfin ce qu'il en reste.

Le handicap, vous les remettez tous sur une zone géographique. Eh bien là, vous allez voir le maire. Mais c'est comme ça, nous n'allons pas créer d'IME aujourd'hui. C'est aux professionnels d'intervenir auprès des jeunes.

Je parle de ce que je connais. Les jeunes que vous accompagnez, je n'en ai vu un, un jour, parce qu'il est venu au CMTPH. Il m'avait beaucoup ému, parce que du coup il m'a donné les signaux d'alerte sur mon propre gamin. Cela m'a fait du bien.

Ce jeune nous parlait de son parcours, de ce que lui avaient apporté effectivement les ITEP, et où il en était aujourd'hui.

Je ne connais la population que vous accompagnez que comme cela. Ce n'est pas suffisant pour en parler sagement.

Mais pour ce qui nous concerne nous, il est clair que quelle que soit la difficulté de la personne, avec les unités d'enseignement, tous les enfants sont en capacité de grandir ensemble dans un lieu éducatif, comme nous.

Pour ma part je suis prête, par contre, je souhaite que nos organisations gardent la maîtrise des ressources humaines. Parce que, derrière, il y a la dynamique de formation. Et puis, les locaux que nous avons, les uns et les autres, qui nous appartiennent, louons les à l'éducation nationale, ce n'est pas compliqué. Nous sommes propriétaires, nous louons les murs et puis c'est tout.

Mais qu'on arrête de mettre les enfants dans des cases différentes.

À l'intérieur du même lieu, il peut y avoir un cadre un petit peu plus englobant. Je veux dire qu'il est clair, que quand je suis allé en Autriche et que j'ai vu un jeune polyhandicapé, dans une classe, il devait avoir une dizaine d'années, il était dans un hamac dans la classe, et c'était au moment de la lecture, il y avait quelqu'un de temps en temps qui passait, qui lui faisait une petite caresse sur la joue.

Il ne faut pas que les jeunes soient des prétextes à se donner bonne conscience. L'objectif, c'est même autre chose, c'est de les emmener vers le plus d'autonomie possible. Là, ce n'était pas une bonne réponse.

Donc, nous sommes en juin, le 26 de ce mois, j'organise une Journée à laquelle l'AIRE a accepté de participer, pour nous dévêtir un peu de dispositifs, sur la désinstitutionalisation, et après, parce que notre mouvement est avant tout, un mouvement implanté sur les territoires, nous sommes, je le rappelle, simplement qu'une union d'associations. Eh bien, je vais faire le tour de l'ensemble des régions, pour, comme je l'ai fait cette année sur un autre sujet, engager le dialogue avec l'ensemble des responsables associatifs du mouvement, sur comment ils voient les choses, quels sont les freins dans leur tête.

Pour ma part, je vais essayer de voir quels sont les leviers, voir comment nous pourrions ensemble aller un peu plus loin. Là, nous allons rentrer dès le mois de septembre, dans une dynamique sur ce sujet-là, parce que je considère que si nous n'avons pas la main, nous associatifs, sur le processus de désinstitutionalisation, nous arrivons à des choses, comme j'ai pu le voir au Québec en 2008, où le modèle théorique est parfait. Je ne changerai ni une virgule, ni un espace. Mais, sur le terrain, si je voyais cela à côté de moi, je m'enchaîne à la structure jusqu'à ce que cela change.

J'ai vu des choses d'une indignité phénoménale, ce sont les professionnels qui m'ont emmené les voir. Il y a des choses très bien aussi, c'est comme partout. Mais on m'a également montré, à quoi cela pouvait mener, dans des centres de ressources, armée mexicaine, que des cadres et les professionnels de terrain, comme à Madagascar.

Lionel DENIAU : Si tu peux me permettre, juste une petite remarque à ma collègue bretonne.

L'article de loi dont tu parles, effectivement, ne permet ce dispositif qu'à l'ITEP, mais je crois aussi que si cet article a été voté par l'Assemblée nationale, c'est bien parce qu'il y a eu l'expérimentation avec la CNSA, et que, l'autre jour avec Gilles quand nous avons rencontré la directrice de la CNSA, que pour nous, c'était un plus. C'est un plus qui permet d'aller plus vite, mais c'est un plus. Mais il ne pouvait exister que, pour les ITEP, parce qu'il y a cette expérimentation.

Ceci dit, je pense que toute cette démarche, qu'elle soit l'expérimentation ou qu'elle soit ces articles de droit, c'est une démarche qui doit devenir de plus en plus collective, pour l'ensemble des établissements sociaux et médicaux sociaux, c'est bien mon point de vue.

Christel PRADO : Oui, Monsieur Piveteau l'a d'ailleurs relevé dans son rapport.

Geneviève de FOUCAULD : Madame Prado, Geneviève de Foucauld directrice d'un ITEP à Saint Lambert des Bois, association AVVEJ.

Ce n'est pas une question. Je voulais vous remercier très sincèrement, parce que c'est la première fois que j'entends aussi clairement dire qu'un des obstacles majeurs au dispositif, c'est la question de la tarification.

Aujourd'hui nous, nous fonctionnons, même nous avons tous les outils pour fonctionner en dispositif. Je suis très fière de la question d'interdisciplinarité qui fonctionne à l'ITEP, et de façon....remarquable, d'autant plus que cela ne vient pas forcément de mon règne personnel en tant que directrice, c'est quelque chose qui était déjà en place, avant que je n'arrive.

Aujourd'hui, j'ai de grandes difficultés avec l'ARS et la MDPH, sur ces questions de tarifications. Et je ne peux pas faire fonctionner correctement le dispositif, parce que cette question de la tarification n'est pas résolue, ne veut pas être abordée.

Quand j'ai abordé la question, peut-être un peu brutalement à la réunion en île de France, il y a quelques semaines, elle a été balayée d'un revers de la main. Je suis obligée de fournir des tableaux mensuels qui indiquent le nombre de nuits passées par chaque enfant, avec la menace que quand un enfant est dans un internat modulé, à ce moment-là, on me change ma tarification de journée. J'ai une marge de manœuvre de 3 %.

En internat, cela nous laisse trois enfants qui pourraient bénéficier d'une modularité de l'accompagnement. C'est une vraie hypocrisie.

Et aujourd'hui, personne ne me donne de réponse ni de levier, pour régler cette question-là, avec les partenaires institutionnels.

Je suis convaincue de la question du système, c'est une évidence. Aujourd'hui, avec mon directeur adjoint, ici présents, nous avons pu faire progresser les technologies d'une façon remarquable... Mais je ne peux pas avancer correctement, tant que ces questions-là ne seront pas réglées.

Merci, Madame, parce que jusqu'ici cette histoire est tout le temps mise de côté. Donc, je vous remercie.

Merci beaucoup.

Christel PRADO : Ce que je peux vous dire, c'est qu'il y a des organisations avec lesquelles le secteur associatif travaille mieux que d'autres.

Il y en a qui donnent de la souplesse, il y en a qui permettent effectivement, l'innovation, qui ont compris vers quoi on allait, et d'autres, peut-être *embolisées* par l'ampleur des difficultés, parce que l'ARS Île-de-France a relevé des défis qui sont majeurs et bien se replient, se rétractent sur des postures totalement administratives.

Là, nous avons bien dit que le moteur devait être une réforme politique, et, tant qu'il n'y a pas de réforme de la tarification, il faut qu'il y ait une prise de risques du tarificateur, pour répondre aux enjeux que vous dénoncez.

Et c'est dans le rapport de force politique, donc de votre organisation, avec les autres organisations, que vous allez pouvoir négocier tout cela.

Intervenant dans la salle : Je voudrais témoigner de deux choses. J'ai la chance dans les Pays de la Loire, d'avoir souffert sous Madame Dessaule, qui nous a beaucoup contraints. Mais elle a eu un bon mérite, c'est qu'elle nous a tous mis au CPOM.

Pour le problème de tarification, il a été vite réglé, c'est-à-dire que, dans ces dispositifs, nous n'avons aucun souci de passage d'un bord à l'autre, parce que nous avons une tarification globale, avec le CPOM. J'invite vraiment les ARS, d'aller vers les CPOM, cela nous aide beaucoup.

Geneviève de FOUCAULD : Cela a été travaillé.

Gilles GONNARD : C'est ce que je vous ai dit tout à l'heure. Cela a été travaillé, mais ce que je peux, enfin répondre, mais quand nous avons démarré l'expérimentation, l'AIRE avec la CNSA, nous nous étions basés sur un nombre de régions bien plus important que les six qui sont dans l'expérimentation.

Cela a été limité à six pour des raisons d'organisation, de dynamique, et l'expérimentation se limite à ces six régions.

Nous savons pertinemment que, dans ces six régions, il y a eu des avancées en PACA notamment comme d'autres, où il n'y avait pas une politique en dehors du CPOM, où cette dynamique-là a été mise en place dans tous les ITEP qui n'étaient pas sous CPOM associatif.

Cela a fonctionné, cela fonctionne. Je pense qu'il y a d'autres régions qui sont venues s'adosser, au fil du temps à l'expérimentation initiale.

Je crois qu'il y a des départements, sans l'intervention de l'Agence régionale de santé, qui sont venus s'adosser à l'expérimentation initiale et qui vont sûrement pouvoir s'inscrire dans ce cahier des charges.

Christel PRADO : Nous y sommes.

Gilles GONNARD : Ah, nous y sommes ? Il n'en reste pas moins que la limite de notre activité, c'est le cadre contraint de l'expérimentation.

Que l'AIRE politiquement pousse du côté de la loi de santé, un amendement qui va généraliser un dispositif. Je ne peux pas laisser dire que la position politique n'a pas été tenue, parce que la position politique, elle passe par un amendement.

Devant cette salle-là, je te réponds qu'effectivement, la position politique, nous l'avons tenue. Là, il y a l'expérimentation et il y a la politique de l'AIRE. Et souvent, nous en avons parlé avec les représentants de la CNSA, en nous disant : « *Il y a l'expérimentation, mais vous sur les démarches, vous pouvez faire du lobbying politique* ».

Nous l'avons fait puisqu'il y a un amendement au niveau de la santé qui est passé.

Donc, même si la réponse n'est pas une réponse, aujourd'hui tu vas partir avec un CPOM signé, je peux te dire qu'au niveau politique, l'association AIRE a fait inscrire dans le cadre de la loi de santé, un amendement étendant l'action des dispositifs ITEP.

Lionel DENIAU : Je pense aussi qu'AIRE est une organisation nationale. Elle est aussi une organisation régionale. Nous sommes associés à la réforme de la tarification. C'est-à-dire, nous avons accès direct à la cellule qui s'occupe de cette question-là.

Dans la mission qui a été donnée à cette organisation, ce groupe de travail, on reprend autant par la Ministre que la CNSA, si je ne m'abuse, fait référence, les deux font référence à l'expérimentation dispositif ITEP. De ce fait, c'est bien à partir de là que la réforme de la tarification doit aussi travailler.

Ceci étant, moi, je suis dans une région qui est la Bretagne, qui n'est pas expérimentale. Le militantisme de mes collègues a permis qu'aujourd'hui, la Bretagne, l'ARS a décidé que nous allions fonctionner en dispositif. Et je crois que le militantisme local est aussi important et que vous ou votre région, vous devez trouver appui au niveau national pour ce militantisme-là. Mais il est parfois nécessaire de participer dans votre région.

Gilles GONNARD : Donc Sylvain et François Delacourt vous voulez également réagir à ces propos.

Sylvain FAVEREAU: Sylvain FAVEREAU Vice-président de la CNDPH du Vaucluse.

Je voulais simplement faire le témoignage inverse de ma collègue.

Pour nous, cela fait pratiquement 20 ans que le prix de journée à l'époque de l'internat et du sub-internat est identique, négocié comme tel. Ce qui fait que cela fait vraiment très, très longtemps que ce souci-là nous ne l'avons plus, c'était bien avant le dispositif. Ce qui a facilité le passage, nous sommes restés en CPOM. Mais au fond, l'esprit était déjà là.

En conséquence c'est aussi possible ailleurs, que cette chose locale, en tout cas....

Gilles GONNARD : François.

François DELACOURT : Ce n'est pas précisément sur la situation de ma collègue que je souhaiterais intervenir, c'est très pragmatique ce que je vous dis, mais dès le départ, nous l'avions annoncé concernant l'expérimentation.

En tout cas, pour ceux qui sont concernés par l'étude, nous avons une chance énorme, à l'heure actuelle, pendant un certain temps, on dé-corrèle le financement de l'activité. C'est une chance, c'est une expérimentation.

Dès le départ, nous avons dit qu'il fallait que nous soyons prudents sur cette question, parce que quand nous sortirons du dispositif, il y aura peut-être des re-corrélations entre l'activité et le financement, que cela soit du CPOM ou non.

L'avantage du CPOM est que sur une période de cinq ans, nous allons avoir nos financements, mais il y a les sorties de CPOM, où de temps en temps, à juste raison ou non, je ne sais pas, je ne jugerai pas pour l'instant, mais on pourra venir nous interroger sur la question de notre activité.

Ce que je voulais dire, cette prudence que nous avons bien régulièrement mentionnée aussi, en faisant bien attention, que dans un mouvement de désinstitutionnalisation, où on va dire d'inclusion, favoriser les enfants en mesure ordinaire, que nous fassions bien attention, aussi à transformer nos dispositifs ITEP en grands SESSAD.

Nous avons dit qu'à l'heure actuelle, il y avait des nécessités, pour les enfants que nous accompagnons, de pas de côté, que cela soit sur des solutions, hébergement, internat, d'accueil de jour à temps plein avec des scolarisations.

En conséquence, je crois que, sur cette allure des dispositifs, nous avons une grande chance, vous nous donnez cette chance de pouvoir expérimenter et d'une certaine manière, je le répète une dernière fois, de dé-corréler activité et financement.

Mais c'est sur le temps d'expérimentation, il ne faut pas que nous l'oublions de bien également se rappeler que nous l'avons toujours dit, que nous l'avons toujours défendu en tant qu'AIRE, la nécessité d'offrir trois possibilités pour construire les projets des enfants et des jeunes qui étaient :

- De l'internat ou de l'hébergement ;
- De l'accueil de jour avec la scolarisation à temps plein ou temps partiel ;
- De l'intervention à domicile, soit au domicile de l'enfant, soit à l'école, soit toute autre forme de domicile.

Je voulais un peu le rappeler, parce que je pense que c'est important, notamment aussi pour les collègues qui vont rejoindre l'expérimentation en cours de route, et nous avons insisté sur cette question-là dès le départ.

Jean-François PRADENS : Je suis Jean-François PRADENS, directeur de l'ITEP en région bordelaise et je suis secrétaire général de l'association.

Pour ma part, j'appartiens à une région qui n'est pas une région expérimentale, puisque la tutelle ne fait pas partie des régions qui expérimentent et actuellement, au niveau de l'association qui gère l'ITEP, nous sommes en train de monter un projet, de mise en dispositif de nos ITEP, en partenariat direct avec notre ARS.

Bien évidemment, la question du financement ensuite se pose. Mais l'ARS, dans sa grande sagesse, a mis en place l'outil CPOM dans toutes ses dimensions, y compris la dimension à la fois du diagnostic et financier, de l'analyse de l'offre de services, de l'analyse des projets proposés.

Et c'est sur cette base-là qu'elle nous invite effectivement à poursuivre nos travaux dans le sens du dispositif, en décroissant avec le financement globalisé.

L'expérimentation a montré que l'outil CPOM pouvait être un outil pertinent et il se trouve que cet outil CPOM en termes de pilotage de politiques publiques, financières, etc. c'est l'outil qui est aujourd'hui maîtrisé par nos ARS.

Et à mon avis, il nous appartient également, dans nos organisations en propre, internes, de nous mettre en ordre de marche, par rapport à cet outil-là, qui rend l'État aussi transparent dans nos outils de gestion, dans nos outils de transmission de vie active, dans la pertinence et la qualité des projets que nous développons, etc.

Une ARS ne va pas aller voir une association moribonde, en lui proposant un CPOM, non plus.

Je suppose qu'il y a cette dimension technique associative, à prendre en compte également.

Et le dispositif ITEP, ce n'est pas magique, c'est du travail, ce n'est pas un blanc-seing, c'est du travail.

C'est du travail pour les associations gestionnaires, pour les directeurs en place, pour leurs équipes et un travail de partenariat aussi, avec les usagers et leurs familles. Et j'en profite pour remercier Madame Prado.

Bernard VALLOO : En fait, Bernard Valloo, directeur d'ITEP en Côte d'Or. La Côte d'Or commence une expérimentation au mois de septembre qui, en fait, est étendue à tous les champs du handicap, pas seulement les ITEP, mais également les IME notamment.

Il y a eu des groupes de réflexions depuis un an et demi et cela démarre officiellement en septembre.

Gilles GONNARD : Bravo.

Nous voyons bien quand il y a de la volonté et de l'énergie localement, les choses se portent.

Odile : Pour ma part, je suis comme ma collègue qui s'est exprimée tout à l'heure, c'est-à-dire que dans mes fonctions de directions, je m'occupe d'ITEP, mais également de statuts d'autistes.

Il y a des petites choses qui m'ont fait réagir par rapport à vos propos, c'est-à-dire, en ce qui me concerne je ne demande pas un mode d'emploi, je connais tout ce dont vous avez parlé. Ce n'est pas cela, la question.

Mais je comprends l'inquiétude de notre collègue. Moi, j'ai la chance d'être en CPOM, donc, je ne suis pas confrontée à cela, y compris avec l'ARS. Nous nous sommes mis d'accord sur des repérages d'activités qui sont financés pour nous. Par contre, il y a quand même quelque chose qui m'inquiète et qui perturbe, c'est que les traductions au sein des administrations ne sont parfois pas cohérentes. Et du coup, je vous remercie beaucoup pour votre intervention qui m'a énormément. Je vous comprends tout à fait, parce qu'on a tenté les choses autrement et je trouve cela tout à fait intéressant.

Personnellement, je suis un peu confuse, mais ce que je veux dire, c'est que je viens ici à la fois pour entendre les évolutions des travaux qui font partie prenante, je regrette d'avoir à le formuler, mais je viens aussi pour échanger stratégiquement, politiquement. Je sais que je n'ai pas un mode d'emploi.

Ensuite, je voulais revenir rapidement sur la question de : « *Comment pouvons-nous construire à plusieurs* », c'est ce que vous dites. Effectivement, c'est plus vrai dans le champ de l'autisme, champs des ITEP, c'est parfois difficile, c'est une autre question pour penser les choses, même si nous y arrivons.

Par contre sur l'autisme, nous sommes dans une zone dynamique très intéressante...

Nous sommes confrontés à un moment ou à un autre, à la question de choix politique des pouvoirs publics.

Voilà, c'est quand même quelque chose qui est préoccupant. Et pour ma part, ce que je trouve intéressant, y compris dans le cadre du dispositif ITEP, c'est-à-dire à plusieurs, c'est de quelle

manière là aussi, nous pouvons avoir des stratégies qui sont en tandem. Des fois, c'est un peu compliqué.

Christel PRADO : C'est tout l'enjeu de la réflexion qu'on va mener au sein d'une API, pour que l'on ne nous fasse pas rentrer dans une seringue.

La question est dans ce nouveau contexte, que voulons-nous ? Et à partir du moment où nous voulons, nous militerons et nous l'obtiendrons.

Odile : Merci.

Marianne PLADYS : Je reprends la suite de ce que disait notre collègue, parce qu'effectivement, aujourd'hui, nous voyons bien qu'il y a un point de blocage qui est essentiel sur cette question. Et pour ma part, je préférerais qu'on puisse aujourd'hui me parler que des problématiques de compréhension des enjeux pour les familles, pour les professionnels et qui sont partagés sur ces questions au niveau du dispositif ITEP.

Or, la question du lien entre le financement et l'activité est tout à fait primordiale.

Nous, nous sommes dans la région Nord-Pas-de-Calais, Picardie, bientôt.

Au niveau de la Sauvegarde du Nord, nous sommes situés en CPOM. Au niveau du pôle médico-social, pour autant, nos collègues des autres ITEP ne fonctionnent pas tous en CPOM et pour autant, nous partagerons la même problématique.

Et à mon avis, cela ne peut pas dépendre d'ajustements individuels, suivant les régions et de réponses ponctuelles, en fonction des interpellations des ARS ou des situations dans lesquelles nous serions tous en fonction de nos associations gestionnaires.

Cela demande vraiment une gestion politique partagée et qui est vraiment essentielle pour pouvoir nous aider à porter ces changements institutionnels.

Gilles GONNARD : Vous êtes bien d'accord avec le changement général de réglementation pour la tarification.

Il me semble que la réaction liée au fait et il y a l'expérimentation, et là nous sommes contraints, dans des régions très précises, mais il y a également une dynamique de l'association qui a porté. Certains d'entre nous dans la salle ont rencontré des députés. Nous avons porté cet amendement de manière très importante et sérieuse, puisqu'il a été voté avec avis favorable à l'Assemblée nationale.

Il est au Sénat, il y a un amendement dans ce projet de loi, cela engage par la suite des décrets d'application, ils vont forcément amener des modifications générales.

L'amendement auquel vous pouvez avoir accès, sur internet, je pense que vous l'avez tous lu, ce n'est plus un projet, puisqu'il a été voté à l'Assemblée nationale.

Je pense que l'association AIRE, que je préside avec les personnes qui sont dans la salle, Michel, Lionel ou d'autres, qui ont rencontré des députés à l'Assemblée nationale pour faire du lobbying, pour dépasser les six régions, dans le cadre d'une modification, mais vraiment structurelle de l'ensemble du cadre des ITEP.

Je vous renvoie au rapport de l'union, puisqu'il disait qu'il fallait effectivement, sur un plan administratif, passer par une réforme de la tarification. Mais il n'y a que dans le cadre d'une loi,

ou d'un décret qui aura une dimension générale, que cette modification pourra être portée, sans que cela soit le simple jeu des acteurs locaux.

Je pense véritablement, maintenant, ce que vous avez à faire dans vos régions, c'est aller voir les sénateurs, puisque la loi de santé est au Sénat, allez voir vos sénateurs pour le soutenir, pour que le Sénat donne un avis favorable également, et que dès le mois de septembre, il y ait une loi de santé.

Jacky DESMET: Gilles, pour essayer de compléter, la question est que nous sommes dans un champ expérimental et que l'été dernier, le bureau de l'AIRE le soulignait, nous ne savions pas que nous allions repartir sur 2017. Le rapport Piveteau qui vient signer la mission DESAULLE que vient de signer la CNSA réenclenche sur un autre mode, sur deux années supplémentaires.

C'est la question qui je vous ai posée sur le travail quotidien Mais le fait qu'il y ait eu cet amendement, il y a le suivi des choses et une pérennisation rassurante du projet de dispositif.

Christel PRADO : Sur la réforme de la tarification, parce que, François, tu disais que, dans le cadre de l'expérimentation du dispositif ITEP, il y avait une dé-corrélation entre l'activité et les finances.

Alors, puisque je suis une personne extérieure, est-ce que je peux me permettre de dire ce que j'en pense ?

Gilles GONNARD : Bien sûr.

Christel PRADO : Ce que j'en pense, c'est qu'il y a des acteurs de terrain, qui ont besoin, en tout cas c'est ce que font les associations de l'UNAPI, pas suffisamment d'ailleurs, je le rappelle, elles arrivent quand c'est trop tard, qui interpellent l'AIRE en tant qu'association représentative, bien rodée dans un paysage institutionnel, pour les aider à dialoguer.

Personnellement en tant qu'extérieure, c'est ce que j'entends. Le rôle de l'AIRE n'est pas remis en cause, en tant que pionnier et nous avons un amendement etc., le rôle politique de l'AIRE n'est pas remis en cause par les personnes interpellées, c'est simplement que nous avons besoin de toi sur le terrain, pour pouvoir emporter la donne.

Pour ma part, c'est ce que j'entends...

Mohamed : Mohamed, directeur d'ITEP en province. Justement, cette précision est importante, parce qu'à mon avis, il faut bien rappeler les choses, cette question de la tarification, elle s'adresse à l'ARS et non à l'AIRE.

Je suis directeur d'ITEP en Rhône Alpes et je suis délégué régional. Cette question, l'AIRE la porte depuis longtemps et continue à la porter.

Aujourd'hui, il faut aussi savoir que les ARS résistent à la question de la tarification et que de toute façon, cela engage une réforme.

Néanmoins, aujourd'hui, les établissements et en Rhône-Alpes, nous bricolons un peu, mais nous ne pouvons pas attendre. Au moment où nous sommes, nous avons un processus évidemment d'expérimentation attendre.... pendant ce processus, des réponses qui pourront évidemment aboutir en 2017.

Néanmoins, il y a des bricolages ici ou là, et quelques ARS acceptent de trouver une possibilité.

Nous avons d'abord celle du CPOM, quand c'est signé. Nous avons la question comme disait le collègue, qu'il y a une tarification uniquement parfois, entre l'internat et l'externat. Il n'existe en Rhône Alpes, surtout dans l'Indre, où je dirige un établissement, la possibilité de lisser en fin d'année, des décalages qu'il peut y avoir entre le tarif qu'il peut y avoir de l'internat et celui de l'externat, qui permettent en fin d'année, avec des ARS, avec lesquelles nous avons un dialogue de gestion qui permet de trouver une solution.

De sorte qu'aujourd'hui, je pense qu'il existe des solutions, évidemment elles sont ici ou là. Mais cette question s'adresse à mon avis à l'ARS et elle est largement portée par l'AIRE au niveau national.

Gilles GONNARD : Merci, Mohamed.

Jacky DESMET : Avant que nous en terminions et que nous nous dirigeons tous vers le repas, je voudrais apporter un témoignage

Juste dire qu'effectivement, moi qui voyage dans les régions et Jean-François le disait tout à l'heure, cette histoire d'expérimentation, y compris dans les régions qui expérimentent, c'est un travail quasiment inlassable, parce que, quand vous avez convaincu la direction médico-sociale de l'ARS, vous n'avez pas pour autant convaincu la DTARS.

Intervenante dans la salle : Exactement.

Lionel DENIAU : Et dans certaines régions il y a encore des collègues qui seront interrogés à la fin de l'année, alors qu'il y a une convention de partenariat qui a été signée, il y a des CPOM qui ont été signés, interrogés sur le taux d'occupation et le nombre de nuitées.

Cela veut dire et, même s'il y a des engagements régionaux qui sont pris, cela n'empêche pas que, sur le terrain, il y a un certain nombre de questions qui se posent.

Eh bien oui, ces questions elles se posent, c'est à nous de les prendre à bras le corps, avec le soutien et l'aide associative du national et tout ce qui peut passer sur le plan politique, pour pouvoir intervenir et essayer de convaincre nos interlocuteurs locaux.

Ce n'est pas parce que les conditions d'expérimentations sont posées, qu'elles sont à l'heure actuelle définitivement prises et comprises par l'ensemble.

Techniquement, il faut continuer à porter la chose.

Michel : Nous avons une difficulté sur le 78, c'est sur la mise en place, sur le secteur de Geneviève, le département de Geneviève. Il y a eu une réunion où Geneviève a posé des petites questions. Vous savez qu'en tant que délégué régional, je ne peux pas intervenir durant la réunion, mais après celle-ci, je suis allé voir la DT, pour expliquer les choses, parce que l'AIRE fait ce travail d'accompagnement des établissements, dans le lien avec certaines DT quand cela coince un peu, avec certaines DTPH.

Pas toujours avec succès, et nous le regrettons. Mais en tout cas, nous essayons d'être présents dans ce département. François comme vice-président, Frédéric Neau comme membre de l'AIRE.

Lionel DENIAU : Continuer à présents comme Geneviève.

Gilles GONNARD : Les conditions d'organisation, donc déjeuner libre.

Intervention des coordinateurs de l'AIRE sur le territoire national

Annexe 1.3 : Etat sur les interventions dans les régions en 2015

Source : AIRE

Intervenant	Type de région	Région	Contenu	Etat
HAURY Frédéric	Bretagne	Adossée	-	OK
SOUST LATOU Maryse	Aquitaine/Midi Pyrénées	sans	-	Ok
TROUCELIER Emmanuel	Centre	sans	-	OK
TOP Bruno/PAVY Alain	Rhône-Alpes	sans	-	
DELMAS Colette	Nord-Picardie	Adossée	Journée d'information (tableau ci-dessous)	OK
HERMANN Sabine	Languedoc-Roussillon	sans	Journée formation et débat (tableau ci-dessous)	OK
REEG Marceau	Alsace	Adossé	Réunion (tableau ci-dessous)	OK
DYSLY Roland	Bourgogne Franche-Comté	sans	commentaire tableau	OK
DUMESNY Michel	Ile de France	Expérimenté	-	OK
MOREDDU Yannick	PACA	Expérimenté	-	
ROMAIN Thierry	Haute Normandie	Expérimenté	-	
MARGUERITE Didier	Basse Normandie	Expérimenté	-	OK
DESMET Jacky	Champagne	Expérimenté	-	
Yann Vari Magrez	Pays de Loire	Expérimenté	-	

Région Languedoc Roussillon	
ADIR ou DR : Sabine Herman	
Date de réunion	04/11/2015 à Nîmes
Nombre de participants	93
Qualité des participants	Professionnels cadres d'ITEP
Nature de l'intervention	Formation et débat entre cadres et personnels de coordination chargés de diverses formes de mise en œuvre du fonctionnement en ITEP

Région : Picardie	
ADIR ou DR : Colette DELMAS	
Date de réunion	03/04/2015 à Coucy le Château (02)
Nombre de participants	3 ITEP sur 8
Qualité des participants	Directeurs et chefs de services des ITEP
Nature de l'intervention	Réunion (l'organisation d'une réunion est prévue en 2016)

Région : Bourgogne Franche-Comté	
ADIR ou DR : Roland DYSLI	
	Ont répondu à une enquête organisée par l'ARS dont ils attendent les conclusions. La fusion des ARS semble avoir mis un coup de frein à la démarche. Pour autant certains ITEP passent en dispositif dans le cadre des négociations CPOM

Région : ALSACE	
ADIR ou DR : Marceau REEG	
Date de réunion	20 octobre 2015
Nombre de participants	51
Qualité des participants	<ul style="list-style-type: none"> - Représentants des ARS Alsace et Lorraine - IEN ASH Bas Rhin et Haut Rhin - Membres des MDPH Bas Rhin, Haut Rhin et Moselle - Membres de l'Education Nationale (enseignant référent et conseiller pédagogique) - Médecins psychiatres centres hospitaliers (Rouffach, Strasbourg, Erstein, Mulhouse, Brumath) - Membres de l'Aide sociale à l'Enfance (Conseil Départemental Bas Rhin, Haut Rhin et Moselle) - Membres de la DT PJJ Alsace - Directeurs d'Association - Directeurs ITEP
Nature de l'intervention	<p>Réunion sur le lancement des travaux relatifs à l'élaboration de la stratégie régionale ITEP</p> <ul style="list-style-type: none"> - Retour sur le fonctionnement en dispositif ITEP et sur l'expérimentation nationale - Présentation de la démarche régionale et de la méthodologie proposée pour les travaux relatifs à la stratégie régionale ITEP - Conclusion et préconisations de l'AIRE pour réussir la démarche alsacienne

Intervention des coordinateurs de l'AIRE lors de journées de formation et d'information

Annexe 1.4 : Communiqué de presse du colloque « désinstitutionnalisation », 26/06/2015, UNAPEI

Source : UNAPEI



Communiqué de Presse

Paris, le 9 juin 2015

AGENDA : Vendredi 26 juin 2015

L'Unapei organise un colloque « désinstitutionnalisation » : Un levier pour l'inclusion des personnes handicapées ?

Qu'est-ce que la désinstitutionnalisation ? Pour l'Unapei c'est une opportunité pour rendre perméable la vie ordinaire et permettre aux personnes handicapées de vivre dans la société tout en bénéficiant de l'accompagnement nécessaire à leurs besoins.

« Désinstitutionnalisation » est pour l'Unapei un terme anxiogène. Pourtant, l'Unapei est aussi convaincue qu'elle ne se traduira pas par l'extinction du modèle médico-social né d'un combat militant, mais constituera bien une évolution positive d'une société ouverte qui prône le Vivre ensemble. Un IME dans l'école de la République, un Esat dans une entreprise, ... l'expertise médico- sociale réside dans la compréhension des besoins des personnes handicapées et sa capacité à y répondre par un accompagnement adapté.

« *Ce ne sont pas les murs qui protègent mais l'accompagnement* » explique Christel Prado, présidente de l'Unapei.

Le colloque « désinstitutionnalisation » de l'Unapei a pour vocation de présenter ses positions sur l'évolution de l'accompagnement des personnes handicapées. Son programme a été conçu pour les élus et dirigeants associatifs et les professionnels des établissements médico-sociaux.

A travers différentes tables rondes, de nombreuses thématiques seront abordées telles que le recueil des souhaits des personnes handicapées, la question spécifique de l'accompagnement



des personnes ayant un handicap complexe et de grande dépendance et des personnes polyhandicapées ou encore l'évolution des métiers et des conséquences pour les organisations.

Un vaste programme à découvrir ici : [cliquez](#)

Informations pratiques

- 📅 Vendredi 26 juin 2015 de 8h45 à 16h
- 📍 Espace Saint Martin - 199 bis rue Saint Martin – 75003 PARIS
- 📄 Tarif public : 150€

Annexe 1.5 : Compte rendu de l'intervention de l'AIRE lors du séminaire de l'APF « UNE REPONSE ACCOMPAGNEE POUR TOUS : QUELS ENJEUX POUR L'APF ? », 14/10/2015, APF

Source : APF

L'expérimentation ITEP



« Quand on écoute Marie-Sophie Desaulle, on a l'impression que tout est simple, en réalité tout n'est pas si simple, mais tout est possible ».

Lionel DENIAU, Fondateur et Président d'honneur de l'Aire



« Les ITEP sont le laboratoire du médico-social en matière d'application de la logique de dispositif »

Jacky DESMET, Co-responsable de l'expérimentation au titre de l'Aire

Intervention de Lionel Deniau

L'AIRE est née d'une rencontre de professionnels qui avaient du mal à prendre en compte certains jeunes avec d'importants comportements-défis. C'est une association militante.

Les ITEP reposent sur un cadre réglementaire:

- Le décret n° 2005-11 du 6 janvier 2005 fixant les conditions techniques d'organisation et de fonctionnement des instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques
- La circulaire interministérielle DGAS/DGS/SD3C/SD6C no 2007-194 du 14 mai 2007 relative aux instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques et à la prise en charges des enfants accueil- lis

Le décret insiste sur « le recours à des **actions conjuguées** et à un **accompagnement personnalisé** ». La mise en place de cette réglementation permet de mieux répondre aux usagers.

Le dispositif ITEP s'appuie sur une coopération entre les services médico-sociaux, l'Education nationale et éventuellement, le secteur de la protection de l'enfance. Les besoins des jeunes pris en charge dans le cadre de ce dispositif sont très fluctuants, la fluidité de parcours est donc extrêmement importante. La durée moyenne d'un passage d'un jeune en ITEP est de 3 ans, ce qui est court.

Les **obstacles à dépasser pour que ce dispositif fonctionne** portent sur :

- La question de l'agrément
- La question de la notification de la MDPH
- La question de la tarification

Une certaine **fluidité du parcours des professionnels** est également nécessaire pour permettre la fluidité des parcours des jeunes. Cette problématique n'est pas très bien prise en compte par les pouvoirs publics et les représentants d'employeurs.

Intervention de Jacky Desmet

Les jeunes concernés ont besoin d'une prise en charge qui s'inscrit dans la durée, notamment en matière de soins. La réponse à apporter est avant tout clinique ce qui entraîne des modèles de services variables. **Il faut aller au-delà des établissements et services mais conserver une logique institutionnelle avec une autorité très réactive** au jour le jour.

La participation sociale et l'inclusion scolaire en milieu ordinaire sont essentielles. Cela doit se faire dans un environnement de proximité.

Présentation de l'expérimentation CNSA

L'expérimentation soutenue par la CNSA sur les dispositifs ITEP a duré 18 mois (entre 2013 et 2015) et est prolongée jusqu'en 2017. Elle interroge à la fois la notion de dispositif et la notion de parcours. L'expérimentation est menée à coûts constants.

L'expérimentation en quelques chiffres :

- 6 régions,
- 98 ITEP ou services
- 5000 jeunes

Le dispositif ITEP repose sur des **dérogations au droit actuel** pour plus de souplesse. Le cadre tarifaire est ainsi sécurisé. Lorsqu'il n'y a pas de CPOM, la Caisse nationale d'assurance maladie s'est accordée sur un cadre forfaitaire (dotation forfaitaire globalisée). En pratique, les signatures de CPOM se sont multipliées.

Premiers effets

Le recul est encore un peu court, mais l'on constate déjà des évolutions dans les modalités opérationnelles. **L'accroissement du nombre de modalités mobilisées par les dispositifs ITEP est réel**. L'orientation est faite globalement vers un dispositif puis les modalités précises d'intervention sont faites au cas par cas. On note une progression significative de la notification en dispositif ITEP. Une présentation du dispositif aux familles a été nécessaire pour qu'elles comprennent l'orientation proposée. L'adhésion à ce système est globalement favorable.

En matière de tarification, on note peu de changements. En effet, des solutions avaient déjà été trouvées à ce sujet sur le terrain pour adapter la réponse aux besoins des jeunes.

La fluidité des changements dans les modalités de scolarisation en milieu ordinaire a progressé avec, en conséquence, une **hausse de la scolarité en milieu ordinaire.**

Le dispositif exige une appropriation et un échange entre les acteurs. Cela demande du temps. **L'objectif est bien de viser une dynamique intégrée** et non se contenter d'avoir des modalités d'intervention à disposition.

Parmi les obstacles qu'il reste encore à lever on note :

- La nécessité d'adapter les outils de loi 2002-2
- Une faible intervention à destination des moins de 6 ans
- Une faible intervention à destination des jeunes adultes

Les directeurs d'ITEP sentent l'**impulsion des ARS** et donc un réel intérêt pour la question.

Echanges avec la salle suite à l'intervention AIRE

Pour le moment, les financeurs ne semblent pas prêts à aller sur les dispositifs pour un autre public que celui accueilli en ITEP. Or ce qui est intéressant, c'est le fondement de l'expérimentation et sa duplication aux autres publics accueillis par l'APF notamment.

Avec la multiplication des CPOM, il faut rester vigilant quant à l' « effet filière ». L'APF a la chance de ne jamais avoir toutes les réponses d'offre de service en interne, ce qui l'oblige à former des partenariats.

Selon Marie-Sophie Desaulle, ce qu'il faut imaginer comme offre de service pour les enfants repose sur une coordination entre l'AVS, l'IEM et le SESSAD. Sur la question de l' « effet filière », Marie-Sophie Desaulle indique que le contrat territorial de santé peut-être un outil pour l'éviter.

Annexe 1.6 : Communiqué sur les journées de formation de l'ADC-JNEF, « Vers une nouvelle forme d'institution », 7-8-9/10/2015

Source : ADC

7 - 8 - 9 OCTOBRE 2015 - CENTRE DE CONGRÈS - ANNECY

43^{èmes}
jnef
 journées nationales d'étude et formation

VERS UNE NOUVELLE FORME D'INSTITUTION

Complexité et enjeux d'une réalité de direction aux multiples facettes,
LE DIRECTEUR SÉMAPHORE !

www.adc-jnef2015.fr




ASSOCIATION DE DIRECTEURS, CADRES DE DIRECTION









Jeudi 8 Octobre

9h Table ronde

LA COORDINATION DES PARCOURS ET DES PROJETS PERSONNALISÉS COMME ALTERNATIVE À L'INSTITUTION

Jean-René LOUBAT, psychosociologue, consultant

Retours d'expériences de 3 directeurs d'institutions « hors les murs »

Frédéric WEBER, ADAEAR

Guillaume WEPPE, UDAFAM SAVOIE

Jacky DESMET, responsable national de l'expérimentation ITEP et de la recherche sur les parcours (AIRE)

PAUSE

**11h DE NOUVELLES FORMES DE MANAGEMENT POUR LES ÉTABLISSEMENTS
SOCIAUX ET MÉDICO-SOCIAUX**

Andrés ATENZA, Directeur Général ANRAS, ancien Directeur de l'ISC Paris

12h DÉJEUNER

14h FONCTION SOIGNANTE ET FONCTION MANAGÉRIALE DES LIEUX

Stéphan COURTEIX, architecte et psychologue clinicien

**15h TRANSFORMATION DES INSTITUTIONS : RÉINVENTER LA PLACE DU DIRECTEUR
ET DES FIGURES D'AUTORITÉ**

Bernard LEMAIGNAN, Directeur Général de l'ARAFDES

PAUSE

**16h STRATÉGIE ASSOCIATIVE : LIGNES DE TENSIONS ET ARTICULATIONS
ENTRE DIRIGEANCE ET GOUVERNANCE**

Didier HUTIN, consultant et formateur, cabinet DHCM

19h30 SOIRÉE FESTIVE SUR LE LAC SUR LE BATEAU "LE LIBELLULE"

Vendredi 9 Octobre

8h45 LE E-LEARNING ET LA DÉINSTITUTIONNALISATION DU SAVOIR

Rémi BACHELET, enseignant chercheur, École Centrale de Lille et créateur de MOOC

9h15 WORLD CAFÉ

Animé par Denis BERNADET et Julie MAUREL

COMMENT DIRIGERONS-NOUS DANS 10 ANS ? QUELLES COMPÉTENCES POUR LES DIRIGEANTS DE DEMAIN ?

Espace de création prospectif et collectif, sur la base des apports de savoirs et retours d'expériences des deux premières journées pour construire une position partagée sur le thème

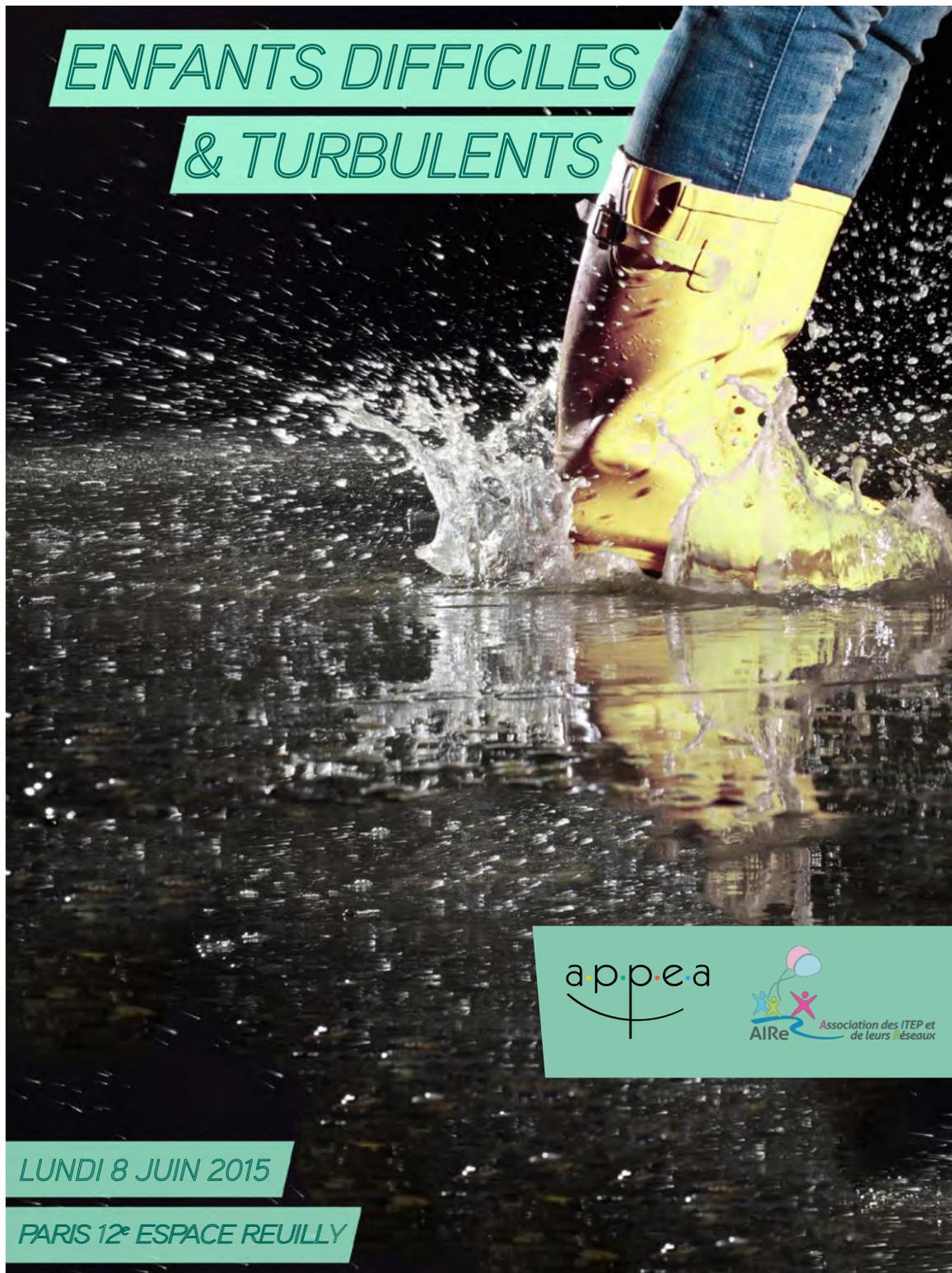
Synthèse des journées, Denis BERNADET

Clôture des journées 2015

13h DÉJEUNER

Annexe 1.7 : Programme des journées d'étude de l'APPEA et l'AIRE « Enfants difficiles et turbulents », 08/06/2015

Source : APPEA



ENFANTS DIFFICILES
& TURBULENTS

ap.p.e.a



AIRE Association des ITEP et de leurs réseaux

LUNDI 8 JUIN 2015

PARIS 12^e ESPACE REUILLY

La matinée sera consacrée aux réflexions sur les évaluations, les approches cliniques et diagnostiques, ainsi que sur les représentations sociales des troubles du comportement.

Les interventions de l'après-midi se centreront sur les pratiques cliniques, les dispositifs et les réponses thérapeutiques et psychopédagogiques (comme les ITEP) pour prendre en charge les enfants difficiles et turbulents ou accompagner leur développement.

Journée de formation professionnelle qui s'adresse prioritairement aux psychologues, aux pédopsychiatres et aux professionnels du soin, de la santé et de l'éducation de l'enfant.

MATINÉE

Accueil et introduction

- De « vicieux et pervers » à « turbulents et perturbés » : illusions et mots de chaque époque ? Roland-Ramzi Geadah Psychologue et historien, professeur de philosophie morale et de droit médicosocial, directeur du CICERF, enseignant à l'EPP - Paris
- Trajectoires développementales des troubles du comportement : la référence à la perspective longitudinale, Mario Speranza Pédopsychiatre, Chef du Service de Psychiatrie Infanto-Juvenile, Centre Hospitalier de Versailles - INSERM U669, UMR-S0669, Université Paris-Sud et Université Paris-Descartes
- Les jeunes enfants difficiles 3 - 8 ans : évaluation, développement et intervention, Isabelle Roskam Professeure de psychologie clinique, directrice de recherche - Université catholique de Louvain - Belgique

Pause

- Le trouble : un fait de notre civilisation ? Roland Gori Professeur émérite de psychologie et psychopathologie cliniques, psychanalyste, Marseille

Table Ronde : Mario Speranza, Roland Gori, Isabelle Roskam et Roland-Ramzi Geadah

Questions et échanges avec les participants

Déjeuner

APRÈS-MIDI

- Vers une pédagogie institutionnelle adaptée aux troubles du comportement : Traumatismes progrès et régressions, Sylvie Canat Maître de conférences, HDR, Sciences de l'éducation et psychanalyse - Université Paul Valéry Montpellier, Responsable académique master 2 de PIA - Faculté d'éducation
- Les enfants de Roger Misès, Claude Wacjman Psychologue, HDR, ancien directeur d'ITEP, secrétaire de rédaction de Psychologie clinique
- Le dispositif ITEP, Thierry Romain Directeur ITEP Logis Ste Claire (76), association Les Nids, membre du, Bureau de l'AIRE
- Statut social de l'élève et école inclusive, Catherine Ponsard Responsable d'unité d'enseignement – Strasbourg – administratrice de l'AIRE, Yann-Vari Magrez Directeur d'ITEP

(44), administrateur de l'AIRE, Thierry Romain Directeur ITEP Logis Ste Claire (76), association Les Nids, membre du Bureau de l'AIRE

Questions et échanges avec les participants

Pause

- Comportements agressifs chez l'enfant : comprendre pour mieux agir, Gregory Michel Professeur de psychologie clinique et psychopathologie - Université de Bordeaux, responsable Equipe recherche en psychopathologie de l'enfant et l'adolescent - Inserm U 897 ; psychologue et psychothérapeute - CHU Bordeaux

- De l'examen psychologique d'un enfant difficile à la prise en charge thérapeutique : Etude de cas, Georges Cagnet Psychologue, psychothérapeute, enseignant à l'EPP – Paris ; vice-président de l'APPEA, Robert Voyazopoulos Psychologue à l'Education nationale, enseignant à l'EPP – Paris ; directeur de l'APPEA

Echanges, questions et synthèse

Clôture de la journée

ARGUMENT

Les désordres comportementaux de l'enfant représentent un des motifs les plus fréquents de plaintes et d'inquiétude des familles ou des professionnels en milieu éducatif. L'agitation, l'impulsivité, l'inattention et les transgressions sont de plus en plus évoquées, parfois même dès la toute petite enfance.

Les demandes de consultation (dans les services médico-psychologiques, les établissements sanitaires, auprès des psychologues de l'enfance et des professionnels de santé du secteur libéral) concernant les troubles de comportement se sont multipliées ces dernières années.

L'ampleur du phénomène s'observe dans la plupart des pays et des cultures. Elle témoigne, semble-t-il, d'une évolution fondamentale des repères et des valeurs familiales et sociales, avec un enfant, notamment dans les pays développés, devenu plus rare. Investi de promesses et de réalisations par procuration, il constitue souvent la cible de regards très valorisants qui, par le fait même, le transforment en un objet plutôt défectueux à réparer par tous les moyens, dont ceux d'illusions scientifiques à la mode.

La confusion règne dans les classifications, les modèles catégoriels et l'étiologie multifactorielle : les tentatives de consensus échouent souvent devant la diversité des variables psychologiques et médicales en jeu, devant la complexité de la symptomatologie et la confrontation des approches théoriques et cliniques. Le terme d'hyperactivité s'est banalisé et les parents ou les éducateurs l'évoquent spontanément à propos des expressions comportementales de l'enfant.

Au point d'évoquer dans les médias une « épidémie » et de provoquer des mouvements contraires où l'on crie « pitié pour l'élève turbulent » (New York Times 2013, Le Monde 2013). Les évaluations approximatives ou à l'inverse surdimensionnées, la multiplication d'intervenants « spécialistes », les prescriptions précipitées de psychotropes ou de programmes de rééducation aux fondements aussi divers que la régulation des émotions ou l'intégration sensorielle se développent partout.

Entre TDAH et troubles du comportement et des conduites, entre approche dite globale et évaluation spécifique, entre problématique psychique et dysfonctionnement neuro-cérébral, nos positions et nos pratiques professionnelles tâtonnent et parfois se raidissent... Comment aujourd'hui articuler nos interventions, coopérer et penser l'accompagnement éclairé des enfants et de leurs parents?

Inscriptions individuelles ou professionnelles sur www.appea.org

Frais d'inscription 60 € individuelle - 120 € professionnelle/employeur/formation continue

Inscriptions et paiement en ligne ou par courrier – toutes informations sur le site www.appea.org

CONTACT

Association francophone de Psychologie et Psychopathologie de l'Enfant et l'Adolescent (APPEA)

19 rue Damesme

75013 PARIS

Annexe 1.8 : Article de Mme Ponsard (AIRE) « Scolarisation au sein d'un Dispositif ITEP », journées d'étude de l'APPEA et l'AIRE « Enfants difficiles et turbulents », P2RIS, AIRE, IDS, 26/11/2015

Source : P2RIS, IDS



Scolarisation au sein Dispositif ITEP

Catherine PONSARD

Responsable d'Unité d'Enseignement, ITEP les Mouettes, Strasbourg

Administratrice de l'AIRE

Dix ans après la loi de 2005 : A l'ère de la refondation de l'école qui réaffirme la volonté d'une école inclusive pour tous ; de projets de relocalisation des unités d'enseignement des Etablissements Sociaux et Médico-sociaux au sein des écoles, des collèges et des lycées ; de la parution de nouveaux textes concernant la scolarisation des élèves handicapés (décret PPS, Ulis école, collège, lycée...) ; il convient de se rappeler que scolariser tous les enfants en situation de handicap ne revient pas forcément à dire « tous toujours à l'école ou tous toujours dans l'établissement ».

Permettre l'inclusion scolaire de tous les enfants est un objectif généreux et indispensable pour construire la société de demain et requiert la recherche et la mise en œuvre d'une palette de réponses adaptées qui doit s'articuler et se coordonner au regard des besoins et des possibilités de l'enfant ainsi que des attentes de ses parents.

Certains ITEP ont développé à partir de leurs UE, des modalités de scolarisations innovantes, originales. Celles-ci sont basées le plus souvent sur la recherche constante du maintien de liens, fussent-ils modestes dans un premier temps, avec les écoles et les collèges de référence des jeunes orientés ou créés de toute pièce avec des établissements partenaires de proximité.

La qualité des coopérations établies entre les équipes interdisciplinaires des ITEP et les enseignants des écoles, collèges ou lycées permet une meilleure compréhension de la problématique des jeunes accueillis et également une connaissance plus précise des atouts et des limites de chaque lieu de scolarisation.

Nous avons vu que les dynamiques propres aux pathologies des jeunes orientés en ITEP, déterminent des variations des expressions comportementales, des évolutions souvent rapides dans les niveaux d'empêchement ou de disponibilité à s'inscrire dans les exigences d'une scolarisation banale, d'une éducation banale, d'une thérapie banale, qu'un travail de soin fondé

sur l'interaction des dimensions thérapeutique, éducative et pédagogique, sous égide institutionnelle, est nécessaire. L'ITEP a été pensé et conçu en ce sens ; pour parvenir à prévenir une évolution morbide de la dynamique psychique qui permet encore l'inscription dans une scolarisation banale ou pour amener à une restauration de cette aptitude psychique à pouvoir supporter les exigences de l'enseignement, de l'éducation, du travail thérapeutique par l'action interdisciplinaire, en établissement, à temps partiel ou à temps plein.

Les dispositifs ITEP qui ont promu l'action conjointe UE/ établissement scolaire du premier ou du second degré, recherchent l'appui mutuel sur les ressources thérapeutiques, éducatives et pédagogiques qui leurs sont propres, ainsi que sur la volonté inclusive des enseignants des établissements scolaires.

Ces organisations portées par l'ITEP garantissent, si les manifestations problématiques liées à une perturbation de l'état de santé psychique du jeune le requièrent, un soulagement de l'établissement scolaire dans des délais courts. Ces réponses toujours engagées en coopération avec l'Enseignant Référent et prévues par le PPA ayant reçu l'accord des parents, peuvent se traduire par une augmentation du temps d'UE interne, voire une suspension de la scolarité sur site scolaire, une augmentation du temps à l'école ou au collège voire une scolarisation complète chaque fois que cela est possible. Les réglages qualitatifs et quantitatifs de la scolarisation en UE ou en établissement scolaire peuvent être aussi fréquents que l'état de santé psychique des jeunes le requiert, lorsqu'il s'améliore ou se dégrade.

Cette souplesse coopérative promue par l'ITEP garantit à la fois la préservation d'une vie scolaire supportable pour les élèves et les enseignants des établissements du premier ou du second degré, et une réelle prise en compte de l'état de santé psychique de l'enfant ou adolescent. Basées sur la connaissance de la pathologie de chaque jeune, ces coopérations intelligentes sont respectueuses des missions dévolues à chaque entité, établissement scolaire et ITEP. Elles permettent de moduler à un rythme approprié les parcours de scolarisation, d'en éviter les ruptures, d'en faciliter les restaurations. Les ajustements apportés conjointement aux modalités de scolarisation, expriment une articulation constante entre le PPS et le PPA, ce dernier formalise la mission à visée soignante dévolue à l'ITEP, à savoir permettre l'accès à un travail d'élaboration psychique conduisant à améliorer son potentiel de participation sociale. L'initiative des réglages à effectuer pour la prise en compte des besoins et des empêchements de l'enfant ou de l'adolescent peut revenir autant à l'établissement scolaire qu'aux personnels des ITEP.

Exemple de pratiques collaboratives entre l'Education Nationale et les établissements médicaux sociaux visant à permettre l'inclusion : Les modules d'inclusion scolaire ou modules pour l'inclusion:

Les objectifs :

- Permettre aux jeunes accueillis de vivre leur scolarité dans l'école ou le collège « ordinaire ». Ils bénéficient de la dynamique d'un groupe classe qui peut étayer leur narcissisme par des accompagnements qui tiennent compte de leurs situations personnelles en référence aux indications du PPA.
- Proposer un cadre le plus normalisé possible de travail et de socialisation, permettant cependant la mise en œuvre du projet personnalisé, les adaptations et les modélisations nécessaires au regard de la problématique et de la dynamique évolutive du jeune.

- Réaliser un réel travail de partenariat, interinstitutionnel, entre l'institution scolaire et l'institution médico-sociale.
- Proposer un dispositif susceptible de créer une émulation pour l'ensemble des élèves.
- Permettre un autre type de parcours au sein de l'ITEP, susceptible de devenir un objectif pour les jeunes.

Ce dispositif se conçoit comme un espace de transition entre la scolarisation interne en unité d'enseignement et la scolarisation en milieu ordinaire sans accompagnement. Les jeunes sont scolarisés sur les classes à temps complet et peuvent, en fonction de leur évolution, sortir du dispositif à l'issue de toute classe de l'école primaire ou à l'issue de la 6ème, 5ème, 4ème ou 3ème. Ils seront alors accompagnés par le service d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) si besoin ou simplement dans le cadre du service de suite de l'établissement.

Une équipe interdisciplinaire de l'ITEP intervient sur les modules :

- Des professeurs des écoles de l'unité d'enseignement de l'ITEP mettent en œuvre, en collaboration avec les professeurs de l'école ou du collège des démarches et des supports pédagogiques adaptés, afin de permettre aux élèves concernés de réaliser, en référence aux programmes scolaires et en complément de l'enseignement reçu au sein des classes, les apprentissages nécessaires.

Ces enseignants de l'ITEP, interviennent à temps plein sur l'école ou le collège. Selon les moments, les besoins, les projets, ils se situent comme personne ressource auprès de leurs collègues. Cette position est rendue possible du fait de leur connaissance du parcours et de l'histoire du jeune de l'ITEP, de ses capacités et de ses difficultés, par la prise en compte de ses troubles, par l'apport d'outils, de supports et de méthodes pédagogiques spécifiques pour favoriser l'acquisition et la poursuite des apprentissages. Ils enseignent conjointement avec leurs collègues au sein de la classe d'accueil (différenciation pédagogique, groupes de soutien, de compétences...). Ils sont amenés à prendre en charge scolairement les jeunes de l'ITEP lorsqu'ils sont dans l'incapacité d'intégrer la classe. Ils coordonnent les actions pédagogiques, éducatives et thérapeutiques dispensées au sein du collège. Ils sont attentifs et prennent les dispositions nécessaires à l'articulation du projet personnalisé de scolarisation (PPS) et du projet personnalisé d'accompagnement (PPA).

- Des éducateurs de l'ITEP qui contribuent étroitement aussi et de façon différente mais complémentaire à la mise en œuvre du PPA et son articulation avec le PPS. Ils apportent, par la spécificité de leurs compétences, l'accompagnement approprié aux besoins des jeunes accueillis, notamment en termes de compétences relationnelles.

Ces éducateurs de l'ITEP sur l'école ou le collège, selon les moments, les besoins, les projets, peuvent aussi intervenir comme personnes ressources auprès des professionnels de l'Education Nationale. Ils assurent le suivi individualisé des jeunes de l'ITEP (entretiens formels ou informels), la reprise des situations conflictuelles, les recherches de solutions alternatives. Ils animent, avec les enseignants et le psychologue de l'ITEP, des temps d'échanges et de débats dans les classes accueillant les enfants de l'ITEP afin de favoriser le développement de compétences sociales et civiques. Ils accompagnent et soutiennent les jeunes dans leur processus d'évolution en collaboration avec leurs parents et ils participent à l'encadrement et l'accompagnement des temps périscolaires.

- Les psychologues de l'ITEP, personnes ressources auprès des enseignants et des équipes éducatives des établissements scolaires, et tout autre professionnel de l'équipe thérapeutique (particulièrement le psychologue, porteur du projet thérapeutique de ce dispositif), interviennent, de façon régulière et prévue pour toute prise en charge thérapeutique nécessaire (orthophonie, entretiens psychologiques, psychomotricité, rendez-vous médicaux, participation aux forums au sein des classes...).

Le responsable pédagogique de l'Unité d'Enseignement est, dans ce cadre, porteur de « l'égide Institutionnelle » et coordonne le projet.

Les missions communes aux équipes des « Modules », au-delà de la spécificité de chacun, seront également :

- D'associer les enseignants et les personnels de l'institution scolaire à la dimension soignante de l'ITEP, par le partage de leurs expériences, de leurs analyses, de leurs connaissances des situations et des problématiques des jeunes accueillis.

- D'explicitier les préconisations du PPA auprès de ces personnels, de soutenir des positions, de proposer de l'information.

Ce dispositif souple et adapté permet à des jeunes accompagnés par l'ITEP de supporter un certain nombre de contraintes et d'exigences inhérentes à la vie scolaire et sociale, d'acquérir une capacité de communication et de relation à l'autre compatible avec les situations de vie et d'éducation collectives.

Annexe 1.9 : Article de Mr Romain (AIRE) « Le dispositif ITEP : de l'ITEP au DITEP », journées d'étude de l'APPEA et l'AIRE « Enfants difficiles et turbulents », P2RIS, AIRE, IDS, 26/11/2015

Source : P2RIS, IDS



Le dispositif ITEP : de l'ITEP au DITEP

Thierry ROMAIN

Directeur ITEP (Association les Nids - 76)

Administrateur de l'AIRE

Pour introduire cette intervention consacrée aux Instituts Thérapeutique, Educatif et Pédagogique, à ce qu'il est convenu de nommer maintenant Dispositif ITEP ou DITEP, je propose de vous faire une présentation la plus descriptive et informative possible des dispositifs ITEP et de leur actualité aujourd'hui.

Plusieurs textes fondateurs encadrent la fondation, les missions, l'organisation et le fonctionnement des DITEP, nous citerons :

- La loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale
- le décret du 6 janvier 2005, qui crée les ITEP,
- la circulaire du 14 mai 2007, qui définit les conditions d'organisation et de fonctionnement,
- et bien entendu la loi du 11 février 2005, pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, qui introduit entre autres le principe de l'inclusion et de participation sociale ainsi que le droit à la citoyenneté pour toute personne handicapée.

Mes collègues compléteront la liste de textes, avec les décrets et circulaires qui précisent le fonctionnement de l'unité d'enseignement et de la scolarisation.

Notons simplement que le décret du 6 janvier 2005 occupe une place centrale et exceptionnelle, puisqu'il fait de l'ITEP le seul établissement médico-social qui ne relève plus des annexes XXIV, et qui dispose de son propre cadre législatif et de sa propre réglementation. Le fait, comme nous le verrons, est suffisamment important pour être souligné ici.

Parler des ITEP/DITEP, c'est rappeler que la transformation de IR en ITEP n'est pas le produit d'un simple changement de label et d'appellation comme nous le verrons. Nous devons en particulier cette transformation à l'action de professionnels du soin, médecins, directeurs d'établissements, et parents qui œuvrent depuis 1995 au sein de l'AIRE.

Au nom de l'AIRE nous pensons en particulier à Roger MISES, qui fut membre d'honneur de notre organisation, mais surtout l'un des rédacteurs et inspirateurs du décret du 6 janvier 2005.

Nous tenions donc, après l'intervention de Claude WACJMAN, à saluer Roger MISES, qui restera pour nous une personnalité et un marqueur.

Les enfants accueillis au sein des DITEP.

Pour commencer, et pourrait-on dire au commencement, sont les enfants de MISES, les enfants des DITEP.

Reprenons le décret du 6 janvier 2005, dont l'article 1 apporte une définition du public accueilli en DITEP

« Art. D. 312-59-1. - Les instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques 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 tels que définis au II de l'article D. 312- 59-2. »

La définition apportée par l'article reste néanmoins imprécise sur la catégorisation des troubles des enfants accueillis en ITEP.

Cependant, pour Roger MISES⁶, le cadre clinique introduit par l'article 1 du décret 2005 est néanmoins suffisamment bien tracé pour qu'on y retrouve des enfants relevant des pathologies limites, narcissiques (classe 3 de la CFTMEA). Ces mêmes critères décrivent des états limites chez le jeune enfant, ou encore des pathologies très mobiles chez l'adolescent, et s'organiser comme des états limites chez le jeune adulte.

Ces pathologies se caractérisent principalement par une altération précoce de la perception et de l'estime de soi, avec la mise en place de moyens de défenses qui ont la particularité de perturber les relations et les interactions avec l'environnement, à tisser des relations aux autres et à intégrer le sens des règles sociales.

Les manifestations comportementales de ces pathologies sont marquées par le « tout » ou « rien », l'excès, l'instabilité, la versatilité, autant de manières d'être qui induisent des tensions permanentes avec le milieu, des perturbations majeures de la socialisation et de la scolarisation malgré des capacités cognitives préservées.

Ces enfants et adolescents sont animés par des dynamiques paradoxales, la fragilité de leurs assises narcissiques les rendent dépendants de points d'appuis relationnels, mais sans qu'ils puissent reconnaître l'existence de ce besoin.

Comme l'indiquait Roger MISES, nous pouvons en déduire que la définition donnée par le décret du 6 janvier 2005 suffit à exclure du champ des Dispositif ITEP les troubles mentaux les

plus caractérisés ; notamment l'autisme et les psychoses, les déficiences fixées, les organisations déficitaires.

On doit toutefois retenir que l'enfant concerné par une indication vers un Dispositif ITEP, peut être touché par des retards dysorganiques qui agissent sur le développement de l'intelligence, et qui peuvent s'exprimer notamment par des troubles du langage, ou d'autres troubles.

Le Dispositif ITEP est dédié à la prise en compte de ces pathologies particulières qui « empêchent » un enfant ou un adolescent de pouvoir supporter les contraintes liées à l'éducation, à l'enseignement et aux soins. Il a pour mission, à partir d'une intervention interdisciplinaire à visée soignante, d'amener chaque jeune, considéré dans sa singularité, à effectuer progressivement un travail d'ordre psychique qui lui permettra de lever « l'empêchement » qui restreint sa participation sociale.

L'ITEP introduit une rupture avec les anciens IR.

Le décret du 6 janvier 2005 provoque une véritable rupture avec la notion de « troubles du comportement », relative aux anciens IR, tant dans son acception usuelle que nosographique. Dans le langage courant, la référence aux troubles du comportement, concerne un nombre bien plus grand d'enfants et d'adolescents que ceux accueillis dans les ITEP, ou encore ayant recours à la pédopsychiatrie.

Effectivement nous comptons environ :

- 12 millions de jeunes scolarisés en primaire et secondaire⁷, pour environ 20 000 places d'ITEP actuellement (1,7/1000)
- 500000 demandes de soins sont prises en compte en secteur pédopsychiatrique (3/100).
- Environ 300 000 enfants bénéficient d'une mesure de protection de l'enfance (dont moins de 3% bénéficient d'une ouverture de droits à compensation dans un ITEP)

À l'évidence, un nombre bien plus grand d'enfants et d'adolescents peuvent être considérés comme ayant des « troubles du comportement » ou des « troubles de la conduite et du comportement », sans pour autant relever d'une indication ITEP.

Le décret 2005 appréhende le trouble du comportement non comme une entité en soi, mais comme le symptôme d'une manifestation des difficultés psychologiques corrélables à des troubles de la personnalité.

La mission centrale d'un DITEP

La circulaire du 14 mai 2007 précise :

« La mission centrale des ITEP est d'amener l'enfant ou le jeune concerné à un travail d'élaboration psychique, en accompagnant son développement singulier au moyen d'une intervention interdisciplinaire, qui prenne en compte la nature des troubles psychologiques et leur dynamique évolutive. »

La prise en compte de ces enfants exige, une approche psycho-pathologique qui prend en compte leur organisation interne et en même temps leurs interactions avec l'environnement.

Ce sont dans ces termes que se pose la question de l'intervention thérapeutique et de la place que vont y prendre les différents professionnels soignants dans un dispositif.

Roger MISES précise que c'est en fonction de ces aspects sous-jacents aux troubles manifestes que l'on va engager des processus de soin qui ne sont pas destinés seulement à réduire les symptômes, mais à développer des actions de soin qui vont soutenir un processus d'inclusion.

Par l'expression « amener l'enfant à un travail d'élaboration psychique », il nous faut entendre conduire l'enfant à baisser, à assouplir ses défenses pour l'autoriser à accepter d'entrer dans un processus de socialisation. L'amener par des moments, des activités qui pourront apporter à l'enfant des satisfactions narcissiques. Ces actions à visée soignante passent par des médiations, des espaces de transition qui consistent à créer des conditions supportables et favorables à une élaboration psychique, et par-delà à supporter les contraintes liées à l'éducation, à l'enseignement et aux soins.

De l'interdisciplinarité

« S'il a fallu se spécialiser pour apprendre, il faut savoir s'ouvrir pour comprendre ». François Kourilsky

On retrouvera ces principes notamment dans la circulaire:

« L'ITEP conjugue des actions thérapeutiques, éducatives et pédagogiques sous la forme d'une intervention interdisciplinaire. Les trois dimensions contenues dans le nouvel intitulé des instituts, constituent les principes de base de l'intervention des ITEP : En effet, la dimension thérapeutique au sens large est fondamentale pour mener à bien la démarche d'accompagnement de la personne visant à la structuration de sa personnalité. Les dimensions éducatives et pédagogiques s'y inscrivent pour mettre en œuvre une démarche soignante d'ensemble visant à amener les personnes à « prendre conscience de leurs ressources, de leurs difficultés et à se mobiliser pour aller vers plus d'autonomie ».

Bien comprendre le Dispositif ITEP, c'est souligner que les moyens mis en œuvre par l'institution pour qu'elle soit soignante doivent contribuer à la qualité des articulations qui se nouent entre tous les intervenants, qu'ils soient éducateurs, enseignants, psychologues ou psychiatres. Chacun à son niveau doit être en mesure d'abord de s'identifier à la fonction exercée par un autre et de contribuer au maintien d'un cadre institutionnel fondé sur des capacités de contenance personnelle de chacun.

L'ITEP s'organise donc comme un ensemble de contenants, qui constitue aussi une trame sur laquelle peuvent s'étayer comme autant de points d'appui très divers.

Cela revient à dire qu'il convient d'éviter de concevoir d'un côté le personnel chargé d'organiser la vie de l'enfant, d'aider à son éducation, d'assurer son instruction, et de l'autre côté, seuls les psychiatres, les psychologues et d'autres spécialistes chargés du soin et de la psychothérapie.

Tous les professionnels de l'institution sont ainsi nécessairement impliqués à part entière dans le processus de soin et dans son évolution. Toutes les interventions qu'elles soient thérapeutiques, éducatives et pédagogiques sont autant de véritables médiations à visée soignante, dans la mesure où chacun peut trouver intérêt à s'interroger sur les significations des conduites de l'enfant, sur ses blocages, sur ses manifestations d'opposition, sur la nature

des facteurs dynamiques qui sont sous-jacents, sur la façon dont lui-même se trouve engagé dans un tel processus.

Il est intéressant de noter que, dès 2005, Roger MISES indiquait :

« Quelques soient les supports de l'accueil, les ITEP doivent disposer d'un réseau de modes d'accueil qui se complètent mutuellement et qui inclut l'internat, l'externat, des solutions ambulatoires ; il n'y a pas de limites à la création de dispositifs et à leur prise en charge ... »

La question de modularité de l'adaptation des modes d'accompagnement, de ce que nous appelons aujourd'hui la fluidité du parcours, est bien présente dans les propos de Roger MISES, notamment lorsqu'il indique : « L'importance, c'est de bien évaluer ce qui convient à l'enfant à un moment donné, de procéder à une évaluation du sujet et de son environnement et de procéder à d'autres évaluations qui seront nécessaires. »

Ainsi, l'ITEP doit-il se penser et s'organiser pour éviter les effets indésirables de l'intervention pour ces enfants et ces adolescents en impasse ou toujours en risque de l'être. La priorité est donnée aux réponses aux besoins effectifs de ces jeunes. En premier lieu il convient de savoir et de prendre en compte le fait qu'ils ne sont absolument pas ou plus en mesure d'accepter ce dont ils ont le plus besoin, à savoir un accompagnement visant à permettre l'élaboration psychique à partir de la frustration ou du "manque". Ensuite il va falloir que l'accompagnement se montre aussi discret que possible à leur égard, pour ne pas activer ou même renforcer leurs défenses psychiques. Enfin pour résister à leur destructivité matérielle et symbolique, il faudra que l'organisation puisse absorber les manifestations, et notamment les manifestations agressives, sans se laisser déborder ou inciter à imaginer l'impossible.

Les possibilités de réponses envisageables pour travailler ces enjeux impliquent de choisir une construction institutionnelle bénéfique et supportable pour l'enfant qui ne fonctionne pas uniquement sur les registres du « Tout ou Rien ». L'Institution ITEP doit être solide résister, sans être totale pour ne pas briser.

Pour emprunter le terme de Paul FUSTIER⁸, l'ITEP doit se penser comme consistante et lacunaire. Le thème de l'organisation "suffisamment lacunaire" apparaît aussi dans les perspectives de la recherche ONED⁹, qui précise qu'un travail à plusieurs devrait reposer sur la « ... conviction de départ que chaque acteur est nécessaire et Insuffisant... ».

Du milieu ordinaire et de l'interinstitutionnalité...

Au-delà de l'interdisciplinarité, la circulaire du 14 mai promeut un mode d'intervention qui implique le milieu ordinaire ou adapté et prône déjà l'inter institutionnaliste : « L'ITEP favorise le maintien dans des dispositifs ordinaires ou adaptés. Il promeut les pratiques permettant de construire ou développer, avec les dispositifs éducatifs, des projets prenant en compte d'une part les ressources et les difficultés de l'enfant, d'autre part les possibilités et les limites de l'environnement. »

Autrement dit, au travers d'un accompagnement interdisciplinaire, il convient d'élaborer un projet personnalisé d'accompagnement, souple, ajustable, évolutif, en mesure de répondre à ce que l'enfant peut supporter et au moment où il est en mesure de le faire.

Les intervenants, professionnels de l'ITEP vont tenter, par l'interaction de leurs actions et sans réactiver les défenses intrapsychiques de l'enfant ou de l'adolescent, à faire évoluer ce qui, malgré lui l'empêche de bénéficier de ce qui lui est nécessaire pour se socialiser et s'instruire.

En référence à la Loi 2005-10210, qui privilégie le maintien dans l'environnement familial et scolaire, il est important de rappeler que ce n'est que lorsque la dynamique évolutive de l'enfant le requiert, que des interventions intra-muros, dans l'établissement médico-social sont indiquées. Les modalités de la mise en œuvre des actions thérapeutiques éducatives et pédagogiques définies par le Projet Personnalisé d'Accompagnement (PPA), qui précise les conditions et modalités de mise en œuvre du Projet Personnalisé de scolarisation (PPS), favorisent autant que possible, le maintien, éventuellement à temps partiel, dans l'établissement scolaire de référence ainsi que le cas échéant la poursuite des soins en pédopsychiatrie ou les mesures de protection de l'enfance.

Nous avons choisi d'illustrer cette exigence au travers de deux expériences d'accès à la scolarisation et à la scolarité, qui vont vous être relatées par Catherine PONSARD et Yann Vari MAGREZ.

Nous verrons que si la pédagogie seule ne peut constituer une réponse adaptée à la plupart des problématiques des enfants d'ITEP, bien qu'elle puisse constituer une porte d'entrée acceptable, c'est dans un cadre pédagogique, éducatif et thérapeutique averti, qui autorise un temps d'élaboration suffisant, que l'enfant orienté en ITEP peut expérimenter de nouveaux rapports au savoir.

Cela suppose, comme vous pourrez le voir, et l'entendre, que l'ITEP doit expérimenter des modes d'interventions collaboratives, interdisciplinaires, et par-delà interinstitutionnelles, articulant les dispositifs médico-sociaux et éducation nationale.

Quelques mots de l'actualité des DITEP aujourd'hui : L'expérimentation dispositif ITEP

– CNSA – DGCS – ARS – AIRE

La circulaire interministérielle du 14 mai 2007 relative aux instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques et à la prise en charge des enfants accueillis consacre l'idée de parcours singulier de chaque jeune accueilli en ITEP sur la base de réponses souples, mixtes, personnalisées et différenciées et détaille les modalités d'accueil : Saissac, accueil de jour séquentiel, semi-internat, internat modulé, accueil familial et internat.

L'ITEP sous forme de dispositif dépasse ainsi la logique de place et des autorisations pour offrir, seul ou en coopération, une diversité d'interventions modulables intra et extra muros, adaptables à ce que le jeune est en capacité de pouvoir « supporter », à ses besoins et à l'évolution de sa situation de handicap ou ses difficultés. Il introduit l'exigence d'une interdisciplinarité où chaque professionnel est nécessaire mais jamais suffisant, il souligne l'exigence d'une interinstitutionnalité qui dépasse les notions de partenariat pour fixer les objectifs d'un contrat qui coordonne les institutions entre-elles.

En cela, le décret ITEP préfigure les préoccupations actuelles de rénovation et de réforme du paysage médico-social. Il annonce avant l'heure le rapport PIVETEAU, « Zéro sans solution » et de la mission confiée à Marie Sophie DESSAULE auprès du ministère de la santé.

Dispositif innovant reposant sur la personnalisation des projets et des réponses, la mise en œuvre des Dispositifs ITEP, selon les principes que nous venons d'évoquer, il se heurte obligatoirement à de nombreuses limitations, d'ordre réglementaire, administratif, financier, mais aussi, disons-le d'ordre culturel.

C'est pourquoi, à la demande notamment de Marie Anne Montchamp, alors secrétaire d'état au handicap en décembre 2010, lors de nos journées de formation à Caen, l'AIRE a porté une expérimentation nationale de fonctionnement en dispositif ITEP, sur le territoire de six régions volontaires depuis mai 2013:

- Basse-Normandie
- Champagne-Ardenne
- Haute-Normandie
- Ile-de-France
- Provence-Alpes-Côte-D'azur
- Pays de la Loire

Le programme poursuit trois objectifs stratégiques

- Progresser sur l'évaluation et la connaissance des besoins spécifiques des jeunes engagés dans un processus handicapant en raison des troubles psychologiques et la connaissance des modes de coopération développés au niveau territorial
- Améliorer la continuité du parcours des enfants et adolescents en ITEP et la qualité de leur accompagnement
- Accompagner l'adaptation de l'offre actuelle et l'évolution de la réglementation Mobilisant la quasi-totalité des intervenants du parcours des jeunes accueillis au sein des ITEP, cette expérimentation vise à fluidifier le parcours de ces jeunes, en s'inscrivant dans la logique du décret 2005 et dans l'esprit de la circulaire 2007. Son objectif est d'introduire, afin de répondre au mieux aux besoins des jeunes orientés en ITEP, une plus grande souplesse dans l'accompagnement et une réactivité aux besoins d'ajustement du projet personnalisé d'accompagnement (PPA) rendues possibles par :
 - ✓ Une orientation en dispositif qui permet de mobiliser au moins trois modalités d'accueil en interne ou par convention en fonction de l'évolutivité des besoins
 - ✓ Un dépassement des logiques établissements et services au profit de la continuité des parcours de vie, de santé et de scolarisation des jeunes relevant d'ITEP
 - ✓ Un cadre tarifaire sécurisant financièrement les ITEP dans cette mise en œuvre
 - ✓ Cette expérimentation représente une véritable opportunité et permet d'observer les freins et les obstacles d'un fonctionnement en dispositif ITEP, tout en permettant de tester la mise en place d'outils dédiés rendant ce fonctionnement opérant, et d'identifier l'impact du fonctionnement en dispositif sur le parcours des usagers.
 - ✓ Ainsi, l'opérationnalité du fonctionnement en dispositif a-t-elle été synthétisée en deux axes de réflexion, déclinés en 17 préconisations opérationnelles :
 - ✓ Un axe interne mettant en exergue la nécessité d'accompagner les évolutions institutionnelles et organisationnelles tout en maintenant les équilibres économiques.
 - ✓ Un axe territorial et partenarial soulignant la nécessité de mettre en place
 - Une réponse territoriale permettant l'accès à 3 modalités d'accompagnement ;
 - Des réponses de scolarisation graduées et modulées favorisant l'inclusion ;

- Une réponse territoriale entre établissements pour garantir la continuité du parcours, l'amélioration des partenariats dans une logique d'intégration et de coresponsabilité.

La CNSA et la DGCS ont décidé de poursuivre l'expérimentation de fonctionnement en dispositif des ITEP dans les six régions pilotes de mai 2015 à décembre 2017. Une évaluation au second semestre 2017 permettra de décider d'une éventuelle généralisation du fonctionnement en dispositif ITEP à l'ensemble du territoire national.

Je laisse maintenant la parole à Catherine Ponsard et à Yann Vari Magrez et aux expérimentations en faveur d'une école inclusive pour les enfants des ITEP.

Annexe 1.10 : Programme de la journée d'étude et de formation « Les turbulences infantiles », P2RIS, AIRE, IDS, 26/11/2015

Source : P2RIS, IDS

Les turbulences infantiles : Réponses et interrogations des Instituts Thérapeutiques Educatifs et Pédagogiques

.....

> Journée d'étude et de formation

Jeudi 26 novembre 2015

Organisée par le « pôle ressource recherche de l'intervention sociale en Normandie » (P2RIS) en partenariat avec l'Association nationale des Instituts Thérapeutiques Educatifs et Pédagogiques (AIRE) et l'Institut du Développement Social (IDS)

A l'Institut du Développement Social

.....

Contexte

Dans tous les pays développés, les services de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent assistent à une croissance des demandes de consultation. En France, environ 12% des enfants et adolescents souffrent de « troubles mentaux » et environ 500 000 enfants et adolescents fréquentent ou ont fréquenté au moins une fois un service de psychiatrie publique dans l'année, soit 3% de la population. Parallèlement, plus de 300 000 enfants bénéficient d'une mesure de protection de l'enfance. Les demandes et les plaintes émanent principalement des familles, des professionnels de l'enfance ou de l'éducation et essentiellement pour des troubles du comportement extériorisés. L'agitation, l'impulsivité, l'inattention et les transgressions sont de plus en plus évoquées, parfois même dès la toute petite enfance. Ces troubles semblent être devenus un mode d'expression privilégié de la souffrance psychique des enfants et des adolescents dans notre société contemporaine.

Les turbulences infantiles et les troubles du comportement touchent ainsi un nombre plus important d'enfants que les 20 000 accueillis ou accompagnés annuellement dans le cadre des dispositifs ITEP. Le décret du 6 janvier 2005 engendre une rupture avec la notion de « troubles du comportement », relative aux anciens Institut de Rééducation, tant dans son acception usuelle que nosographique. Dans le langage courant, la référence aux troubles du comportement, concerne un nombre bien plus grand d'enfants et d'adolescents que le nombre de places en ITEP, ou encore ayant recours à la pédopsychiatrie, soit 1,7 pour 1000 enfants de moins de 20 ans.

La confusion demeure dans les classifications, les modèles catégoriels et l'étiologie multifactorielle : les tentatives de consensus échouent souvent devant la diversité des variables psychologiques et médicales en jeu, devant la complexité de la symptomatologie et la confrontation des approches théoriques et cliniques. Le terme d'hyperactivité s'est ainsi banalisé et généralisé au point où les parents et les éducateurs l'évoquent spontanément à propos des expressions comportementales de l'enfant. Ces évaluations approximatives ou à l'inverse surdimensionnées, la multiplication d'intervenants et des « spécialistes », le nombre de

prescriptions de médicaments psychotropes ou de programmes de rééducation aux fondements aussi divers que la régulation des émotions ou l'intégration sensorielle se développent partout.

Le phénomène a pris tant d'ampleur qu'il est assimilé dans les médias à une « épidémie » et nous amène à crier parfois « pitié pour l'élève turbulent » (New York Times 2013, Le Monde 2013). Entre TDAH1 et troubles du comportement et des conduites, entre approche dite globale et évaluation spécifique, entre problématique psychologique, trouble psychique et dysfonctionnement neuro-cérébral, les positions et les pratiques professionnelles tâtonnent et parfois se crispent. Dans cet environnement incertain, il s'agira au cours de cette journée de nous arrêter sur l'originalité de l'ITEP, de nous pencher sur les publics accompagnés et sur les manifestations de turbulences qui y prennent place. Au travers de sa mission centrale, de son organisation nous nous intéresserons aux réponses spécifiques qu'il apporte au travers de son acronyme et du triptyque Thérapeutique, Educatif et Pédagogique.

Troubles du Déficit de l'Attention avec Hyperactivité

8h30 > Accueil

9h > Ouverture

Manuel Boucher, directeur du P2RIS, directeur général scientifique et pédagogique de l'Institut du Développement Social

Thierry Romain, directeur de l'ITEP L'orée du bois, Association Les Nids, administrateur délégué à l'inter régions Ile-de-France, Haute et Basse Normandie de l'Association nationale des Instituts Thérapeutiques Educatifs et Pédagogiques (AIRe)

9h15-9h45 > Les ITEP : de quoi parle-t-on ?

Lionel Deniau, directeur de l'ITEP Les Rochers, président d'honneur de l'Association nationale des Instituts Thérapeutiques Educatifs et Pédagogiques (AIRe)

9h45-11h > Soin et accompagnement thérapeutique

Animateur : Thierry Romain, directeur, ITEP L'orée du bois, Association Les Nids (Mont Saint-Aignan), administrateur AIRe

9h45-10h15 > Les turbulences Infantiles : une proposition de lecture pédopsychiatrique

Priscille Gérardin, professeur des Universités, Département de médecine, Université de Rouen

10h15-10h45 > Plateau

Carine Legendre, cadre du Pôle médico-social, ARS Haute Normandie

Jacques Pian, praticien hospitalier honoraire, pédopsychiatre ITEP Pierre MALE, Entraide Universitaire, Arnouville les Gonesse (95)

Marc Simon, chef de service, ITEP La Houssaye (27)

10h45-11h > Débat avec les participants

11h-11h15 > Pause

11h15-12h30 > Scolarisation et scolarité

Animateur : Benoît Cesselin, directeur de l'ITEP La Houssaye (Barneville- sur-Seine)

11h15-11h45 > Les fonctions sociales des troubles du comportement

Yves Guinard, sociologue, CITERES, Université de Tours

11h45-12h15 > Plateau

Sandrine Lair, chef du bureau de la personnalisation des parcours scolaires et de la scolarisation des élèves handicapés à la Direction générale de l'enseignement scolaire (DGESCO)

Annie Coletta, directrice de la MDPH du Calvados (14), vice-présidente de l'association des directeurs de MDPH

Régis Delabrière, principal du collège Jean de la Varenne, Bourg-Achard (27)

12h15-12h30 > Débat avec les participants

12h30-14h > Pause déjeuner

14h-15h15 > Socialisation, éducation et parentalité

Animateur : Michel Dumesny, directeur de l'ITEP Clairval Association l'Essor, Bièvres (91)

15h15-15h45 > Justification et fonctionnements de la suppléance familiale

Hugo Dupont, MCF en sociologie, Université de Poitiers, GRESCO EA3815

15h45-16h15 > Plateau

Jean-Pierre Guinchard, chef de service éducatif ITEP Vallée de Seine, IDEFHI (76)

Roselyne Golla, directrice adjointe Enfance-Famille, responsable ASE, Département de l'Eure (27)

Dominique Dedieu, directrice ITEP Pierre Male, Entraide universitaire, Arnouville les Gonesse (95)

Dominique Berthelot, coordonnateur du Groupement Régional d'Actions, de Formation et d'Informations en Santé Mentale (GRAFISM), Centre Hospitalier du Rouvray (76)

16h15-16h30 > Débat avec les participants

16h30-17h > Expérimentation nationale sur les ITEP

Animateur : Jean-Luc Viaux, président de l'Association Les Nids

Expérimenter une nouvelle conception de l'intervention médico- sociale.

Jacky Desmet, coordinateur national de l'expérimentation dispositif ITEP- AIRe, et

Méline Cervera, post doctorante, Programme Handicaps et Sociétés

École des Hautes Études en Sciences Sociales

17h > Clôture

Thierry Romain, directeur de l'ITEP L'orée du bois, Association Les Nids, Représentant de l'inter-région Ile-de-France, Haute et Basse Normandie de l'Association nationale des Instituts Thérapeutiques Educatifs et Pédagogiques (AIRe)

Manuel Boucher, directeur du P2RIS, directeur général scientifique et pédagogique de l'Institut du Développement Social

Axe 2 : Lien entre les ITEP et le niveau national de l'expérimentation

Réunions « STAFF » avec les Coordonnateurs Régionaux de l'AIRE

Annexe 2.1 : Compte rendu de la réunion STAFF, 19/01/2015

Source : AIRE

Compte rendu
Staff Expérimentation Dispositif
20 janvier 2015.
Institut du Val Mandé.

Ordre du jour :

- Poursuite de l'expérimentation
- Proposition d'un document synthétique et d'un document pédagogique validé par l'Aire
- Dates en région 2015
- Point budgétaire

AIRE Bureau :

Gilles GONNARD. Jacky DESMET. François DELACOURT. Jean-François PRADENS.

Régions :

Michel DUMESNY (DR Ile de France), Yannick MOREDDU (ADIR PACA région 5) (PACA) ; Cécile Imbert (PACA) ; Thierry ROMAIN (ADIR région 2), (Haute et Basse Normandie) ; Frédéric HAURY (ADIR), Yann Vari MAGREZ (Pays de Loire) ; Alain PAVY (Rhône Alpes) ; Roland DYSLI (Franche Comté) ; Thibaut d'AMECOURT (ADIR Nord Pas de CALAIS).

Cabinets : ALCIMED, Marie FAUCHADOUR ; IPSO FACTO, Agnès KABANTCHENKO.

Excusés :

Jean Marc DUBOIS, Philippe JOUBERT (Bureau), Didier MARGUERITE (DR Basse Normandie), Laurent LAGARDE (Bretagne), Laurent THEVENIN (UNIOPSS)

1) Tour de France des régions

- Aquitaine : 2 dates à trouver (Nord et Sud entre fin avril et début Juillet : Directeurs et directeurs d'associations ainsi que l'ARS, la MDPH et le CD)
- Bourgogne.
- Les acteurs en Picardie veulent savoir où l'on va. Nord-Pas-de-Calais : les choses s'engagent. Réunion le 20 février à Lille. Prévoir pour la grande région une réunion de tous les ITEP+MDPH+ARS
- Bretagne : réunion d'un premier comité Régional lancement parcours le 24 mars à Rennes, présentation du lancement du dispositif en côtes d'Armor,
- Haute et Basse Normandie : il y a encore des inquiétudes de la part des directeurs d'ITEP et Directeurs généraux des associations gestionnaires ainsi que de l'ARS.
- Pays de Loire : appel au national. Comité Régional réuni le jeudi 15 janvier. S'est posé la question de la représentation des usagers. Mme BIAIS DEFRENNE (ARS) a fait intervenir sa DGARS qui a écrit directement aux présidents des CD et a fait intervenir pour les hôpitaux le responsable des soins lors d'une réunion très représentative (Co portage de la réunion avec l'URIOPSS.) Convention amendée en direct et validée. Les dotations sont engagées pour effectuer le travail. Demande à ce qu'un tiers réalise l'étude sur les familles. Demande aux directeurs de signer une lettre d'engagement.
- Ile de France. Pilotage de Mme LOMBARD pour l'ARS mais pas à un poste de décision. L'AIRE est introduite dans les boucles administratives et est donc convoquée aux réunions. Grandes inégalités dans l'implication des MDPH. Comité régional le 18 mars. Il faudrait que la DGARS réunisse l'ensemble des MDPH sur une réunion de coordination. 2 groupes de travail :
 - Pédopsychiatrie. (chefs de pôles etc.)
 - Tarification, DRH, impacts, etc...
- PACA : réappropriation de la gouvernance par l'ARS. Rencontre EHES aussi sur séquence parcours. Comité régional expérimentation le matin et parcours l'après-midi le 18 février 2015. (IEP Aix en Provence.)
- CHAMPAGNE ARDENNES : CR le 9 février 2015 CNSA/DGCS. L'ARS a prévu un groupe avec les 4 MDPH pour harmoniser les notifications. Conservation des 4 comités locaux sur la coordination et la référence de parcours. Réunion le 22 janvier pour désigner un interlocuteur de l'ARS sur la coordination des ITEP dans le cadre de l'expérimentation. Il est nécessaire que cette personne soit adhérente et associée au staff. Sur le financement, l'ARS ne semble pas disposer de financement spécifiquement.

REGION	DATE	Public visé	Lieu	Intervenant AIRE
Aquitaine Nord		Dir. ITEP-DG Assos ARS		
Aquitaine Sud		Dir. ITEP-DG Assos ARS		
BOURGOGNE	25 mars 2015	Dira ITEP	DIJON	Jacky François
RHONE ALPES				
MIDI PYRENEES				
Languedoc Roussillon	17 mars 2015	ARS – AIRE-Ipso Facto		Gilles GONNARD
NORD	20 février 2015	Directeurs ITEP	Lille	François DELACOURT
BRETAGNE	24 mars 2015	Coordination Régionale lancement	Rennes	Jacky François
PAYS DE LOIRE	15 janvier 2015	Coordination régionale	Nantes	Jacky Jean François
Haute NORMANDIE	Février/mars 2015	Coordination régionale de lancement	?	
Basse NORMANDIE	Février / mars 2015	Coordination régionale de lancement	?	
ILE DE FRANCE	18 mars 2015	Comité Régional	?	Gilles GONNARD
CHAMPAGNE ARDENNES	22 janvier 2015	Désignation d'un coordonnateur	Reims	
CHAMPAGNE ARDENNES	9 février 2015	Coordination régionale	Reims	Jacky
Séminaire directeurs expérimentation	3 juin 2015 Val Mandé	CNSA DGCS AIRE	PARIS pilotage national	Tout le Bureau

2) Préparation du séminaire des directeurs de juin 2015

Séminaire national organisé par l'AIRE des directeurs des ITEP des 6 régions de l'expérimentation ainsi que le bureau de l'AIRE, invitation CNSA / DGCS le 3 juin 10h-16h00 thématique : élaboration et mise en œuvre du PPA dans le cadre d'un dispositif ITEP. Institut du Val MANDE.

3) Finances et Budget de l'expérimentation

409 000 versés en subventions, 290 148 € de dépenses au 20 janvier 2015.

Reste : 118 851 € avec des dépenses engagées déjà sur ce reliquat.

La situation est équilibrée.

Discussion sur les défraiements des Délégués Régionaux pour les frais engagés au titre de l'accompagnement de l'expérimentation.

Annexe 2.2 : Compte rendu de la réunion STAFF, 17/03/2015

Source : AIRe

**Compte rendu
Staff Expérimentation Dispositif
17 mars 2015.
Institut du Val Mandé.**

Ordre du jour :

- Mission relative à l'évaluation
- Rapport d'enquête-rapport final
- Outils de communication et programmation.
- Séminaire directeurs du 3 juin 2015
- Financement régional / budgets

AIRe Bureau :

Gilles GONNARD. Jacky DESMET. François DELACOURT. Jean-François PRADENS. Lionel DENIAU

Régions :

Michel DUMESNY (DR Ile de France), Cécile Imbert (PACA) ; Thierry ROMAIN (ADIR région 2), (Haute et Basse Normandie) ; Frédéric HAURY (ADIR), Yann Vari MAGREZ (Pays de Loire) ; Alain PAVY (Rhône Alpes) ; Roland DYSLI (Franche Comté) ; Thibaut d'AMECOURT (ADIR Nord Pas de CALAIS) Didier MARGUERITE (DR Basse Normandie).

Cabinets : ALCIMED, Marie Sophie FERREIRA ; IPSO FACTO, Jeanne STEFAN.

Excusés :

Jean Marc DUBOIS, Yannick MOREDDU (ADIR PACA région 5) (PACA) Philippe JOUBERT (Bureau), Laurent LAGARDE (Bretagne), Laurent THEVENIN (UNIOPSS)

1) Evaluation du dispositif

Gilles Gonnard et Jacky Desmet rencontrent le cabinet ENEIS le 18 au matin pour l'évaluation des actions menées.

2) Rapport d'enquête

Présentation de la trame

Staff du 16 avril 10h à 16h00 pour validation de ce document le matin et travail sur les outils de communication l'après-midi.

Il y a une crispation des MDPH sur la question de la dérogation DGSCO au PPS pour le dispositif

3) Outils de communication et programmation

Présentation du document support .12 définitions à produire et valider le 16 avril rue Palestro lors du staff.

4) séminaire du 3 juin

Validé pour rue de Sèvres le séminaire du 3 juin pour un montant de 20 130 euros

5) Point sur le budget de l'expérimentation

⇒ **Présentation des comptes de l'expérimentation arrêtés au 31 décembre 2014.**

- A ce jour sur les parcours n'a été perçu le versement de la région Bretagne uniquement : il manque 20 000 euros basse Normandie (s'ils ont été versés).
- PACA convention signée, 15 000 Euros à verser
- Basse Normandie à vérifier le versement de 20 000 de Didier Marguerite.

Au final sur ce budget : excédent de 5000 € si les versements sont tous actés.

Sur l'expérimentation, budget excédentaire de 79 196.30 euros, le *Vadémécum* sera financé avec cet excédent.

⇒ **Sur le budget de la prolongation.**

Le financement CNSA (90 000 €) ne portant que sur le pilotage national, les animations en région **devront être financées par les ARS**. Que se passera-t-il si les ARS ne veulent pas financer : *quid* de la prolongation dans ces régions si l'animation locale n'est pas financée ?

Annexe 2.3 : Compte rendu de la réunion STAFF, 23/09/2015

Source : AIRe

**Compte rendu
Staff Expérimentation Dispositif
23 septembre 2015.
Institut du Val Mandé.**

Ordre du jour :

- Outil de communication à valider
- Préparation de la journée de Besançon
- Tour de France des régions
- Rapport intermédiaire
- Retour sur le séminaire des directeurs du 3 juin 2015

AIRe Bureau :

Gilles GONNARD. Jacky DESMET. François DELACOURT. Jean-François PRADENS.

Régions :

Michel DUMESNY (DR Ile de France), Cécile Imbert (PACA) ; (Haute et Basse Normandie) ; Frédéric HAURY (ADIR), Roland DYSLI (Franche Comté) ;

Cabinets : ALCIMED, Marie Sophie FERREIRA ;

Excusés :

Jean Marc DUBOIS, Yannick MOREDDU (ADIR PACA région 5), (PACA) Philippe JOUBERT (Bureau), Laurent LAGARDE (Bretagne), Laurent THEVENIN (UNIOPSS), Thierry ROMAIN (ADIR région 2), Yann Vari MAGREZ (Pays de Loire) ; Alain PAVY (Rhône Alpes), Thibaut d'AMECOURT (ADIR Nord Pas de CALAIS), Didier MARGUERITE (DR Basse Normandie).

1) Validation de l'outil de communication

Présentation par M.S FERREIRA de l'outil de communication formation en lien avec les éléments déjà disponibles dans les rapports d'expérimentation publiés.

L'outil est un outil de formation « maison » pour aider à l'appropriation de ces éléments. Question au CA d'octobre pour décider de l'élargissement ou non de sa diffusion.

- ⇒ Phase 1 mise en ligne de l'outil à disposition des *membres du staff et du CA de l'AIRe* sur le site
 - Connexion sur la partie privée avec les identifiants suivants :

Login : staffaire, mot de passe : outilcomv1

- Mise en ligne sur le site réservé aux membres du CA

2) Point sur le Tour de France

L'idée avait été lancée initialement d'un tour de France, réquisitionnée lors du séminaire de bureau de rentrée face aux disparités constatées sur le terrain.

Nous avons comme obligation d'animer et mobiliser « le réseau de directeurs d'ITEP répartis sur l'ensemble du territoire métropolitain ».

- Comment faire ?
- ODJ CA octobre : comment animer et mobiliser au sein de chaque région le réseau d'adhérents ?
- Nécessité de mettre en place des réunions en région sur la base de contenus attractifs et s'appuyant sur l'article 21 quater de la loi santé.
- Questionnaire Google aux adhérents via le secrétariat de l'AIRE.

3) Besançon- intervention d'1h30 le matin du 2 décembre.

Organisation de la journée de Besançon :

Restitution

Etat des lieux de ceux qui intègrent l'expérimentation

Les outils à disposition

Temps court => descendant 1h maxi et annonce du tour de France et de ses dates.

Carte de France colorée

Temps de restitution de 9h30 à 10h30

10h45 -12h45 AG Extraordinaire.

4) Rapport intermédiaire

Un rapport intermédiaire est à remettre au premier décembre 2015 à la CNSA.

Il nous manquerait aujourd'hui un outil d'information.

Nous n'avons pas les capacités à rédiger seuls ce rapport et nous devons nous faire épauler sur cette question.

Le staff propose conformément à la décision de bureau de passer commande auprès des cabinets partenaires pour réaliser ce livrable.

Annexe 2.4 : Compte rendu de la réunion STAFF, 21/10/2015

Source : AIRE

Compte rendu
Staff Expérimentation Dispositif
20 octobre 2015.
Institut du Val Mandé.

Ordre du jour :

- Besançon
- Tour de France
- Rapport intermédiaire
- Séminaire directeurs du 3 juin 2015

AIRE Bureau :

Gilles GONNARD. Jacky DESMET. François DELACOURT. Jean-François PRADENS. L. DENIAU.

Régions :

Michel DUMESNY (DR Ile de France), Cécile Imbert (PACA) ; (Haute et Basse Normandie) ; Frédéric HAURY (ADIR), Roland DYSLI (Franche Comté) ; Thierry ROMAIN (ADIR région 2),

Cabinets : ALCIMED/ Ipsos Facto : Marie Fauchadour ;

Excusés :

Jean Marc DUBOIS, Yannick MOREDDU (ADIR PACA région 5), (PACA) Laurent LAGARDE (Bretagne), Laurent THEVENIN (UNIOPSS), Yann Vari MAGREZ (Pays de Loire) ; Alain PAVY (Rhône Alpes), Thibaut d'AMECOURT (ADIR Nord Pas de CALAIS) démissionnaire, Didier MARGUERITE (DR Basse Normandie).

1) Rapport intermédiaire de la CNSA. A remettre au 31 décembre

Le rapport est à remettre au 31 décembre. Alcimed et Ipsos Facto sont chargés de la rédaction.

1) S'appuyer sur le séminaire du 3 juin 2015

Utilisation des fichiers sonores du matin

Synthèse des fiches d'atelier adressées par les rapporteurs.

Mme Petraud est chargée de récupérer le son en fichier Word de l'intervention de C. PRADO et d'envoyer la plaquette à Alcimed.

T. Romain fait une synthèse de l'intervention du matin. YV Magrez collecte les comptes rendus d'atelier.

Date butoir retour des documents pour le 2 novembre 2015.

4) Retour d'expérience des régions.

- Journée formation Languedoc
- Alsace
- Rappel des temps de réunion par région où les interventions ont eu lieu. Autour de l'animation du réseau.

2) Point sur le Tour de France

L'idée avait été lancée initialement d'un tour de France, réquisitionnée lors du séminaire de bureau de rentrée face aux disparités constatées sur le terrain.

Nous avons comme obligation d'animer et mobiliser « *le réseau de directeurs d'ITEP répartis sur l'ensemble du territoire métropolitain* ».

- Comment faire ?
- ODJ CA octobre : comment animer et mobiliser au sein de chaque région le réseau d'adhérents ?
- Nécessité de mettre en place des réunions en région sur la base de contenus attractifs et s'appuyant sur l'article 21 quater de la loi santé.
- Questionnaire Google aux adhérents via le secrétariat de l'AIRE.

3) Besançon- intervention d'1h30 le matin du 2 décembre.

Organisation de la journée de Besançon :

Restitution

Etat des lieux de ceux qui intègrent l'expérimentation

Les outils à disposition

Temps court => descendant 1h maxi et annonce du tour de France et de ses dates.

Carte de France colorée

Temps de restitution de 9h30 à 10h30

10h45 -12h45 AG Extraordinaire.

4) Rapport intermédiaire

Un rapport intermédiaire est à remettre au premier décembre 2015 à la CNSA.

Il nous manquerait aujourd'hui un outil d'information.

Nous n'avons pas les capacités à rédiger seuls ce rapport et nous devons nous faire épauler sur cette question.

Le staff propose conformément à la décision de bureau de passer commande auprès des cabinets partenaires pour réaliser ce livrable.

Annexe 2.5 : Compte rendu de la réunion STAFF, 17/11/2015

Source : AIRe

**Compte rendu
Staff Expérimentation Dispositif
17 novembre 2015.
Institut du Val Mandé.**

Ordre du jour :

- Point sur la journée de Besançon
- Outil de communication en phase de test.
- Rapport intermédiaire
- Préparation du Séminaire des directeurs de juin 2016

AIRe Bureau : Gilles GONNARD. Jacky DESMET. François DELACOURT. Jean-François PRADENS. Jean-Marc DUBOIS

Régions :

Michel DUMESNY (DR Ile de France), Cécile Imbert (PACA) ; Frédéric HAURY (ADIR) ; Thierry ROMAIN (ADIR région 2), Yannick MOREDDU (ADIR PACA région 5)

Cabinets : ALCIMED/ Ipso Facto : Marie Fauchadour ;

Excusés : L. DENIAU, Pascale ENFER (Champagne Ardennes), Roland DYSLI (Franche Comté), Laurent LAGARDE (Bretagne), Laurent THEVENIN (UNIOPSS), Yann Vari MAGREZ (Pays de Loire) ; Alain PAVY (Rhône Alpes), Thibaut d'AMECOURT (ADIR Nord Pas de CALAIS) démissionnaire, Didier MARGUERITE (DR Basse Normandie).

1) Matinée dispositif de Besançon avant l'AGE.

Actuellement 20 personnes inscrites en dehors des membres du CA.

Relance par l'intermédiaire du site internet.

Programme de la matinée :

- Présentation du rapport final
- TOUR des régions avec la carte des régions (M. météo), point des actions menées...
- Retour séminaire directeurs du 3 juin et ouverture sur le séminaire RH de 2016.
- Synéas. FEGAPEI. FEHAP pressentis pour intervenir sur l'impact du dispositif dans les CC du secteur.

2) Outils de communication premiers retours.

La date du 27 novembre a été donnée aux membres du CA et staff pour les retours avant modifications.

3) Rapport intermédiaire 2015...pièces manquantes à fournir d'urgence...

Il manque encore des données qui étaient à fournir pour le 4 novembre :

- Notes du 3 juin séminaire directeurs à faire transcrire à Mme PETRAUD
- Notes des ateliers du 3 juin
- CR du staff du 13 juin
- Notes des journées auxquelles AIRE a participé : CNSA, UNAPEI, APPEA,
- Chaque ADIR de l'expérimentation doit produire un rapport d'activité par région et annuellement. Une page, une page et demi : sollicitations et actions menées.
- Trame de rapport envoyée par ALCIMED aux ADIR
- Pour les régions adossées les ADIR doivent également faire remonter.
- Intervention de Lionel DENIAU à l'UNAPEI le 26 juin=> Lionel doit fournir au plus vite une note à ce sujet.
- Intervention de F DELACOURT à l'ANEMECS le 19 mars.
- Intervention Toulouse 6 novembre Jacky et Ipsos => note à fournir par Agnès.
- Intervention F DELACOURT groupe incasable DGCS.

Ne pas hésiter à joindre en annexe les programmes de journées et plans des interventions si vous en disposez.

4) Séminaire de juin 2016

Séminaire sur les Ressources Humaines qui pourrait associer la FEHAPGNDA et SYNEAS FEGAPEI.

- Quel objet pour ce séminaire ? Questions RH
- Quel public pour ce séminaire ? Directeurs, Directeurs adjoints, Chefs de services.

Le staff se lance dans un débat conceptuel et politique balayant :

- *Le concept*
- *Le cadre juridique*
- *Les organisations*
- *La dimension institutionnelle*
- *Les contenus des missions*
- *La définition des fonctions*
- *Les compétences requises*

Axe 4 : Difficultés rencontrées et bonnes pratiques mises en place sur le territoire

Tableaux par région expérimentatrice : actions menées, difficultés et bonnes pratiques

Annexe 4.1 : Retours de la Région PACA

Source : AIRE

Expérimentations du fonctionnement en « Dispositif ITEP » : identification des actions menées, des difficultés et des bonnes pratiques en régions. Provence Alpes Côte d'Azur 09 novembre 2015

1) Identification des actions menées, des difficultés et des bonnes pratiques au sein de votre région :

Région		<ul style="list-style-type: none"> - Coordinateurs : Cécile IMBERT/Yannick MOREDDU - ARS référente : Catherine Larida - Nombre de MPDH fonctionnant en dispositif : 5 - Nombre d'ITEP engagés : 14 ITEP/SESSAD ; 6 ITEP seuls
2015	Chantiers mis en œuvre et actions menées	<p>I/ Les axes de travail portés par l'AIRE L'AIRE en région PACA axe ses travaux sur 2 thématiques réunissant chacune un groupe de travail :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Groupe de travail <i>Formation des professionnels 2015/2016/2017</i> - Groupe de travail <i>Indicateurs</i> <p><u>1/ Formation en direction des professionnels des ITEP (ce travail est réalisé avec la région Languedoc-Roussillon)</u> Groupe de travail réuni les 28 janvier, 19 avril et le 1^{er} juillet et le 9 septembre 2015 La formation est organisée par catégorie de personnel afin d'aborder avec chacune la manière dont le fonctionnement en dispositif peut impacter la pratique. En 2015, deux journées de formation ont eu lieu :</p> <ul style="list-style-type: none"> - 1 journée de formation « Construire une expérience professionnelle en ITEP » le 23 septembre 2015 à Aix-en-Provence

en direction des nouveaux professionnels d'ITEP (éducateurs essentiellement) en favorisant les échanges et en proposant des éléments de réflexion permettant de soutenir leur pratique récente.

Objectifs :

- Prendre en compte l'évolution de la population accueillie
- Adapter les modalités de l'accompagnement proposé
- Actualiser la connaissance des nouveaux cadres réglementaires
- Renouveler la dynamique des relations avec les partenaires

- **Une journée à destination des cadres** (chefs de service, gestionnaires) le 4 novembre 2015 à Nîmes sous forme de séminaire.

Objectifs

- Un état des lieux de l'expérimentation nationale en cours conduite avec le soutien de la CNSA : « Observation du fonctionnement en dispositif des ITEP »
- Un travail collectif qui permettra aux cadres, et aux professionnels chargés des fonctions de coordination :
 - o de comparer leurs contextes de travail et les évolutions en cours de leurs pratiques professionnelles.
 - o d'identifier des points de difficultés concernant l'organisation et la coordination des interventions.
 - o de distinguer des éléments facilitateurs en matière de cohérence et de continuité des parcours des usagers.
 - o de mieux s'approprier les évolutions de leur exercice professionnel et l'adapter à l'ITEP dont ils dépendent.
 - o de mieux mesurer les conséquences pratiques de cette évolution institutionnelle et d'enrichir l'éventail des réponses adaptées.
 - o de contribuer au travail de recherche lié à l'expérimentation en cours.

Programme

- o Présentation des résultats de l'expérimentation
- o Illustration par 4 témoignages de fonctionnement en dispositif chacun mettant un focus sur un angle particulier :
 - ITEP Villa Blanche Perron : thématique de la notion de référence dans le cadre du dispositif
 - ITEP Marseille Centre-Ville : spatialisation des interventions
 - ITEP Les Alicantes : inclusions scolaires et partenariat
 - ITEP Jean Cluzel : de la logique de places à celle de file active

- **Groupe de Travail Réflexion sur les indicateurs du fonctionnement en dispositif**

28 janvier 2015 :

Corrélation des indicateurs de suivi de l'activité mode de fonctionnement en dispositif / indicateurs de performance, présentation par la DOMS ARS (référént ANAP).

16 avril 2015 :

Présentation par l'ARI du document « journal de projet- SERAFIN PH » : question sur l'identification des besoins des enfants

Présentation par l'ITEP la Luerna d'une grille de repérage des de complexité de la prise en charge

- Facteurs liés à l'environnement familial, facteurs liés à l'expression des troubles

II/ Le suivi de l'expérimentation

Le suivi de l'expérimentation s'effectue en lien étroit avec l'ARS : liens réguliers téléphoniques, mail, nomination de référents AIRE sur chaque département en lien avec les DT ARS.

Au niveau régional, un groupe de suivi technique a été mis en place : l'objectif est de faire un suivi technique, de mobiliser les DT en tant que de besoin, préparer les comités de pilotage.

- 5 janvier 2015 : groupe de suivi de l'expérimentation DOMS ARS PACA
- 11 mars 2015 : réunion préparatoire aux modalités de soutien à l'expérimentation du mode de fonctionnement en dispositif, avec la Direction de l'Offre Médico-sociale.
- 19 mars 2015 : Comité régional CNSA DGARS, présentation du bilan de la 1ère phase d'expérimentation en PACA – Aix-en-Provence
- 23 avril 2015 : mission d'appui COPIL Alpes-Maritimes à Nice : réunion plénière inter institutionnelle.

III/ L'appui à la poursuite de l'expérimentation

L'ARS PACA a passé convention avec l'AIRE dans le cadre du fonds d'intervention régional pour un appui à la poursuite de l'expérimentation. Cette convention porte sur une Mission d'appui à l'agence régionale de santé PACA : mise en œuvre des préconisations de fonctionnement en dispositif des ITEP et organisation territoriale de la réponse et dynamique interinstitutionnelle (poursuite).

La prolongation de l'expérimentation et en conséquence l'appui de l'AIRE à l'ARS PACA permettront à l'ensemble des parties prenantes d'aller plus en avant dans l'action et l'opérationnalité du dispositif :

- Donner du temps aux ITEP pour qu'ils organisent le

		<p>fonctionnement opérationnel du dispositif et en permettant de façon dérogatoire pour les ITEP n'ayant pas 3 modalités de tester un accompagnement basés sur des modalités partagées et accompagner les directeurs dans cette direction en créant et testant des outils (conventionnement, suivi du PPA...)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Préparer les conditions du renouvellement des agréments (prévu en 2017) pour une équité de la réponse ITEP. <p>Objectifs opérationnels :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Soutenir les territoires dans la réflexion et les démarches interinstitutionnelles concernant les réponses apportées aux jeunes orientés en ITEP ; - Co-animer les réflexions sur les enjeux du partenariat en particulier avec le secteur pédopsychiatrique ; - Capitaliser les outils et les actions mises en place, diffuser des modèles de protocoles ou conventions afin de faciliter les partenariats ; - Donner des indications précises sur le fonctionnement en dispositif ; - Accompagner les ITEP sur les processus de changement à conduire en interne ; - Apporter un soutien à la communication. - Une réunion de cadrage a été organisée le 1^{er} juillet 2015 avec l'ARS pour définir une feuille de route 2016 – l'ARS (siège) est en cours d'identification des besoins prioritaires avec les DT ARS. <p>Une première réunion organisée avec la DT ARS 05 a eu lieu à Gap le 10 septembre 2015 avec comme ordre du jour une restitution de l'expérimentation, la représentation du dispositif, les attentes des partenaires vis-à-vis de l'ITEP et réciproquement ; il s'agissait également de positionner les SESSAD TCC dans le territoire.</p> <p>En outre, un COPIL AIRE PACA sur le suivi de l'expérimentation en vue de la préparation des Journées d'Etude Nationale AIRE des 2-3-4 décembre à Besançon a eu lieu le 23 novembre 2015.</p>
	<p style="text-align: center;">Outils</p>	<p style="text-align: center;">Difficultés</p> <ul style="list-style-type: none"> - Un essoufflement des acteurs sur la dynamique initiée en 2013 constatée avec un besoin de passer à une opérationnalisation et de mettre en mouvement un travail en interne.

2016/2017	Prochaines étapes	<ul style="list-style-type: none"> - -2016 et 2017: journées de formation <ul style="list-style-type: none"> ○ pour le personnel éducatif et thérapeutique ○ pour les enseignants des unités d'enseignement - Détermination d'axes prioritaires de travail par l'Agence régionale de santé avec l'implication des Directions territoriales – L'AIRE intervient en appui dans le cadre d'une convention avec l'ARS conjointement avec Ipso Facto
------------------	--------------------------	--

2) Avez-vous été sollicité par des professionnels pour faciliter la prise en main des outils nationaux ?

Si oui :

Sujet de la sollicitation :

Solution trouvée :

3) Etes-vous intervenu au sein d'autres territoires (régions expérimentatrices ou non) pour présenter l'expérimentation/ le fonctionnement en dispositif ?

Si oui : Hautes-Alpes

Date :

Lieu : DT ARS

Sujet de l'intervention : Présentation des résultats de l'expérimentation aux partenaires

Suite donnée à l'intervention :

Annexe 4.2 : Retours de la Région Champagne Ardennes

Source : AIRE

Expérimentations du fonctionnement en « Dispositif ITEP » : identification des actions menées, des difficultés et des bonnes pratiques en régions. Champagne Ardennes 9 novembre 2015

- 1) Identification des actions menées, des difficultés et des bonnes pratiques au sein de votre région :

<p>Région Champagne- Ardenne</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Coordinateur : Pascale Enfer / Jacky Desmet - ARS référente : Karine Viennessé - Nombre de MPDH fonctionnant en dispositif : Les 4 MDPH de la région se sont engagées à notifier en dispositif. A ce jour, seule la MDPH de la Marne a signé la convention relative à la seconde phase de l'expérimentation. Les autres MDPH sont dans l'attente d'une disposition restreignant la dérogation aux modifications du PPS lors de l'ESS. - Nombre d'ITEP engagés (Nombre d'associations gestionnaires): ITEP/SESSAD : 10 associations gestionnaires (PEP 10, Assage 10, Anaïs 51, Lucy Lebon 52 et 10, les Forges 51, La sauvegarde Bazeilles 08, APEI 10, ITEP Chaumont Alefpa 52, EDPAMS 08) ITEP seul : 1 association gestionnaire (RESAC Alefpa 51) SESSAD seul : 2 associations gestionnaires (ACRMP 51, Elan argonnais 51)
<p>2015</p>	<p>Chantiers mis en œuvre et actions menées</p> <ul style="list-style-type: none"> - Thème 1 : Axe territorial - Soutien de l'ARS pour le conventionnement entre établissement et l'adaptation de l'offre - Thème 2 : Axe partenarial <ul style="list-style-type: none"> - Formations interprofessionnelles sur le dispositif ITEP - Séminaire MDPH - Autre : <ul style="list-style-type: none"> - Les groupes de travail spécifiques départementaux n'ont pas été poursuivis depuis la mise en œuvre de la seconde phase de l'expérimentation. - Les réunions de directeurs se sont initialement poursuivies dans la Marne. - Organisation à deux niveaux (comité régional/ comités locaux)

		maintenue - Information aux familles				
		<table border="1"> <thead> <tr> <th>Outils</th> <th>Difficultés</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Fichier Excel complété Tableau de comptabilisation des temps Enquêtes flash (tableau des indicateurs de l'ARS)</td> <td>Absence de mise en œuvre de la fiche de liaison proposée (travail à mener sur la compréhension de l'outil et de qui transmet quoi : liaison avec la CAF à finaliser car méconnaissance des familles touchant l'AEEH. Une réunion de concertation a été organisée et doit aboutir à une procédure fin 2015-début 2016 La MDPH bloque sur les dérogations de scolarisation</td> </tr> </tbody> </table>	Outils	Difficultés	Fichier Excel complété Tableau de comptabilisation des temps Enquêtes flash (tableau des indicateurs de l'ARS)	Absence de mise en œuvre de la fiche de liaison proposée (travail à mener sur la compréhension de l'outil et de qui transmet quoi : liaison avec la CAF à finaliser car méconnaissance des familles touchant l'AEEH. Une réunion de concertation a été organisée et doit aboutir à une procédure fin 2015-début 2016 La MDPH bloque sur les dérogations de scolarisation
Outils	Difficultés					
Fichier Excel complété Tableau de comptabilisation des temps Enquêtes flash (tableau des indicateurs de l'ARS)	Absence de mise en œuvre de la fiche de liaison proposée (travail à mener sur la compréhension de l'outil et de qui transmet quoi : liaison avec la CAF à finaliser car méconnaissance des familles touchant l'AEEH. Une réunion de concertation a été organisée et doit aboutir à une procédure fin 2015-début 2016 La MDPH bloque sur les dérogations de scolarisation					
2016/2017	Prochaines étapes	Les services de suite des ITEP et le suivi des jeunes après la sortie d'ITEP, l'information des familles (en particulier au niveau des conséquences du changement de modalité sur l'AEEH) une action de formation annuelle pour les personnels les conventions inter-établissements				

2) Avez-vous été sollicité par des professionnels pour faciliter la prise en main des outils nationaux ?

Si oui :

Sujet de la sollicitation :

Solution trouvée :

3) Etes-vous intervenu au sein d'autres territoires (régions expérimentatrices ou non) pour présenter l'expérimentation/ le fonctionnement en dispositif ?

NON

Calendrier prévisionnel 2015

- 9 Février : Comité technique + réunion directeurs ITEP (présentation 2^{nde} phase + outils de suivi)
- 23 Avril : groupe des directeurs (préparation plan d'actions)
- 10 Juin : groupe des directeurs (mise en oeuvre plan d'actions + point sur les outils de suivi)
- 26 Juin : comité technique
- 10 Juillet : Comité de pilotage
- Septembre : Comité Technique (remontée des fiches de liaison)
- Octobre : groupe des directeurs (mise en oeuvre plan d'actions)
- Novembre : Comité technique
- Décembre : Comité de pilotage (bilan des travaux 2015 et présentation des objectifs 2016)

Annexe 4.3 : Retours de la Région Normandie

Source : AIRE

Expérimentations du fonctionnement en « Dispositif ITEP » : identification des actions menées, des difficultés et des bonnes pratiques en régions. Normandie novembre 2015

1) Identification des actions menées, des difficultés et des bonnes pratiques au sein de votre région :

Région	<ul style="list-style-type: none"> - Coordinateur : Thierry Romain - ARS référente : Carine LEGENDRE et Nathalie BREUIL - Coordinateur : Didier MARGUERITE - Référente ARS BN : Nathalie BREUIL - Nombre de MPDH fonctionnant en dispositif sur la BN : 3 - Nombre d'ITEP engagés : ITEP/SESSAD ; ITEP seul ; SESSAD seul. : même chiffre que ceux fournis à ALCIMED au début de l'expérimentation 	
2015	Chantiers mis en œuvre et actions menées	<p>Basse-Normandie</p> <ul style="list-style-type: none"> - Thème 1 : Conventionnement - Thème 2 : Parcours de scolarisation - Thème 3 : Parcours de soin <p>Haute-Normandie</p> <ul style="list-style-type: none"> - Thème 1 : Parcours de scolarisation : 3 fiches action - Thème 2 : Parcours de soin : 4 sessions de formation réalisées en 2015 <p>Travail interrégional</p> <ul style="list-style-type: none"> - COPIL le 11 décembre avec présentation des initiatives sur les deux territoires
	Outils	Difficultés
	Partenariats entre les établissements scolaires et les ITEP en Haute-Normandie Partenariat ITEP et E N concernant la mise en place de « classe externalisée » (notamment dans le Calvados)	Haute Normandie : <ul style="list-style-type: none"> - signature tardive de la convention par le rectorat en novembre 2015. Signatures des autres institutionnels dont la MDPH. Les conventions sont actuellement communiquées aux institutions gestionnaires et aux ITEP.

	<p>Sur 2015 poursuite de l'élaboration de la convention de coopération (définissant les modalités opérationnelles de partenariat autour du PPA) mise en œuvre en avril 2015 B N</p>	<ul style="list-style-type: none"> - peu d'initiatives de l'ARS Basse et Haute Normandie, en termes d'animation et des mangement de l'expérimentation depuis son renouvellement. Pour la Basse Normandie une réunion spécifique sur le remplissage tableau de suivi CNSA a été organisée en direction des établissements SESSAD/ ITEP - inquiétudes de la part des directeurs d'ITEP et Directeurs généraux des associations gestionnaires ainsi que des ARS <p>Basse Normandie :</p> <ul style="list-style-type: none"> - absence de signature de la convention expérimentation par le CD dans le Calvados - Mobilisation de la pédopsychiatrie toujours aussi compliquée - Un véritable ralentissement de la dynamique de mobilisation des partenaires concernant l'expérimentation
--	---	--

2016/2017	Prochaines étapes	<p>Haute Normandie :</p> <ul style="list-style-type: none"> - le groupe de travail parcours de soin a mis en place 10 sessions de formation organisées conjointement par l'ARS, l'Aire, les directeurs d'ITEP et le centre ressources « Grafism » (groupement régional d'actions de formation et d'information en santé mentale) à destination de tous les professionnels d'ITEP Haute Normandie. En 2015 4 sessions ont été organisées pour environ 80 professionnels concernées. La mise en œuvre d'un programme à destination des personnels de service est en cours d'élaboration. Egalement une réflexion est en cours sur l'organisation d'un programme à destination des parents de type « formation de parents » en 2016. - Après la participation à la rédaction de la fiche navette, le groupe de travail parcours de scolarisation s'est réuni à de multiples reprises en 2015 pour élaborer des fiches techniques « conduites des ESS », « partenariat ITEP/EN » et « Unité d'enseignement ». ces fiches techniques à destination des professionnels et notamment de l'ensemble des enseignants référents, réunis par les DASDEN feront 'objet d'une présentation officielle en janvier 2016. - En Haute Normandie une journée de formation en partenariat avec le P2RIS et l'AIRE, sur le thème « les turbulences infantiles – réponses et interrogations des ITEP, se tiendra le 26 novembre 2015, en présence de Lionel DENIAU et de Jacky DESMET, l'animation étant assurée par des directeurs ITEP de la région Ile de France Haute et Basse Normandie <p>Basse Normandie :</p> <ul style="list-style-type: none"> - pas d'actions spécifiques mises en œuvre - Sur 2016 sur région Bas Normandie, mise en place d'une formation PJJ autour de la continuité du « parcours des adolescents » aux besoins spécifiques et notamment accueillis en ITEP
------------------	--------------------------	--

2) Avez-vous été sollicité par des professionnels pour faciliter la prise en main des outils nationaux ?

Si oui :

Sujet de la sollicitation : La fiche de liaison ainsi que les particularités de prise en compte de la CAF

Solution trouvée : Organisation d'une réunion spécifique à ces sujets en direction des ITEP et SESSAD

Pour la Haute Normandie, le groupe parcours de scolarisation a permis de faciliter la mise en œuvre des outils tels que la fiche navette.

3) Etes-vous intervenu au sein d'autres territoires (régions expérimentatrices ou non) pour présenter l'expérimentation/ le fonctionnement en dispositif ?

Basse Normandie

Je suis intervenu sur le territoire du calvados à deux reprises à la demande de deux IME pour une présentation de l'expérimentation

Présentation du dispositif lors d'une journée organisée par le groupe inter associatif Bas Normand autour de la question de l'inclusion scolaire

Date : Juin 2015 et Novembre 2015

Lieu : Caen et Bayeux

Sujet de l'intervention : présentation dispositif

Suite donnée à l'intervention :

Haute Normandie

Intervention à l'ITEP de la Mayotte, les 6, 7 juillet et 2 octobre, dans le cadre d'un programme de formation

Intervention journée d'études de l'APPEA à Paris le 8 juin, présentation du dispositif ITEP

Annexe 4.4 : Retours de la Région Ile de France

Source : AIRe

Expérimentations du fonctionnement en « Dispositif ITEP » : identification des actions menées, des difficultés et des bonnes pratiques en régions.

Ile de France
novembre 2015

- 1) Identification des actions menées, des difficultés et des bonnes pratiques au sein de votre région :

Région Ile de France	<ul style="list-style-type: none"> - Coordinateur AIRe : Michel DUSMENY - ARS référente : Corinne LOMBARD - Nombre de MPDH fonctionnant en dispositif : Actuellement seule la MDPH de PARIS a signé la convention. - Il y a une différence entre les MDPH qui affirment notifier en dispositif et celles qui le font dans la réalité - Nombre d'ITEP engagés : ITEP/SESSAD ; ITEP seul ; SESSAD seul. 20 ITEP sont engagés mais tous les organismes gestionnaires n'ont pas renvoyé la convention 	
	APEI la Nichée	92
	Etablissement public MS du Chancepoix	77
	APSI	94
	ITEP - SESSAD Frot	77
	L'ESSOR	91
	CDSEA	91
	Mutuelle La Mayotte	95
	Olga SPITZER	91
	<ul style="list-style-type: none"> - Le COPIL ne n'est pas réuni et ne sera réuni qu'après les 2 réunions thématiques 	

2015	Chantiers mis en œuvre et actions menées	<ul style="list-style-type: none"> - Thème 1 : Axe stratégique saisi par l'ARS - Elaboration d'un modèle de tarification et de suivi d'activité En attente réunion du COPIL - Thème 2 : Axe partenarial En attente réunion du COPIL - Thème 3 : Axe d'accompagnement aux évolutions internes 2 réunions de cadres AIRE IDF sur <ul style="list-style-type: none"> ▪ Les liens avec les MDPH ▪ L'amélioration des relations avec la pédopsychiatrie - Autre : <ul style="list-style-type: none"> • mise en place d'un COPIL régional interinstitutionnel et de groupes de travail régionaux (pédopsychiatrie et tarification) • Groupe de travail sur le parcours de l'enfance à l'adolescence des jeunes d'ITEP mardi 15 décembre • Groupe de travail sur l'amélioration des relations entre les ITEP et la psychiatrie mercredi 25 novembre • La date du COPIL régionale n'est pas fixée
	Outils	Difficultés
		<ul style="list-style-type: none"> - Des MDPH qui ont contesté la reconduite de l'expérimentation lors de la réunion de lancement de la 2^{ème} phase - Envoi tardif des conventions aux organismes gestionnaires et MDPH - Absence de retour des conventions MDPH et OG <p>Réunions thématiques fixées en fin d'année</p> <p>Pas de réunion du COPIL</p> <p>Une grande majorité de MDPH qui ne notifie toujours pas systématiquement en dispositif</p>
2016/2017	Prochaines étapes	<ul style="list-style-type: none"> - Réunion du COPIL régional - Faire le bilan des premières réunions des groupes de travail - Reprendre les réunions avec les MDPH et l'Education nationale dans les départements

2) Avez-vous été sollicité par des professionnels pour faciliter la prise en main des outils nationaux ?

Si oui :

Sujet de la sollicitation :

Solution trouvée :

3) Etes-vous intervenu au sein d'autres territoires (régions expérimentatrices ou non) pour présenter l'expérimentation/ le fonctionnement en dispositif ?

Si oui : FEDERATIONS DES APAJH

Date : 16 Décembre 2015

Lieu : Paris 15^{ème}

Sujet de l'intervention : « Accompagner autrement les parcours de vie. Des défis à relever ! ».

Suite donnée à l'intervention :

Annexe 4.5 : Retours de la Région Pays de la Loire

Source : AIRE

Expérimentations du fonctionnement en « Dispositif ITEP » : identification des actions menées, des difficultés et des bonnes pratiques en régions. Pays de la Loire novembre 2015

1) Identification des actions menées, des difficultés et des bonnes pratiques au sein de votre région :

Région		<ul style="list-style-type: none"> - Coordinateur : Yann Vari MAGREZ - ARS référente : Fabienne BIAIS-DEFFRENNES - <i>L'ensemble des MPDH notifié en dispositif soit 5.</i> - <i>Nombre d'ITEP engagés : 14 ITEP/SESSAD ; 5 ITEP seul ; 0 SESSAD seul.</i>
2015	Chantiers mis en œuvre et actions menées	<ul style="list-style-type: none"> • Thème 1 : Poursuite des réunions des directeurs d'ITEP au niveau régional <ul style="list-style-type: none"> - première enquête initiée par l'ARS, retour de tous les ITEP - 2 réunions des directeurs d'ITEP (dont le 9 avril 2015) • Thème 2 : Axe transversal : La participation des parents et ayants droits <ul style="list-style-type: none"> - Présentation de l'action aux directeurs d'ITEP et adaptation de la méthodologie d'enquête selon les caractéristiques des ITEP, - Septembre 2015 à février 2016 : entretiens des équipes des 19 ITEP/SESSAD, entretiens de jeunes et de parents, entretien avec UNAFAM et anciens membres d'ANJEU-TC. • Autre : <ul style="list-style-type: none"> <u>Organisation à deux niveaux (comité régional / comités locaux) maintenue</u> - appel au national lors du comité Régional du 15 janvier 2015 (réunion représentative ou la convention a été amendée et validée) - Réunions locales :

		<p><i>Loire-Atlantique :</i> 5 mars : lancement 2^{ème} phase de l'expérimentation, retours sur la mise en œuvre de l'expérimentation dans le département 8 octobre 2015 : présentation du rapport final phase 1 de l'expérimentation, Echanges sur l'utilisation de la fiche navette</p> <p><i>Maine-et-Loire</i> 2 février et 2 juillet 2015</p> <p><i>Mayenne :</i> Des réunions d'information et d'échanges ont été organisées auprès des partenaires départementaux et de leurs équipes pour diffuser la notion de fonctionnement en dispositif ITEP. Le comité local s'est réuni en tant que tel le 15 septembre 2015 pour échanger sur le fonctionnement en dispositif avec l'ensemble des partenaires « réunion à mi-parcours » (compte rendu en cours au moment du rapport)</p> <p><i>Sarthe :</i> comptes rendus en annexes Dates des réunions du comité local : 6 janvier, 20 mars, 18 juin et 5 octobre 2015 Points abordés :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Etude des situations à partir du tableau de bord de suivi renseigné. - Outils de l'expérimentation : <ul style="list-style-type: none"> - - Présentation du tableau de bord de la CNSA, Fiche navette - - Courrier d'accompagnement revu au niveau local • Appropriation du fonctionnement en dispositif par les équipes • Les questions clés du fonctionnement en dispositif : Fluidité des parcours, liens avec l'école, place des familles, partenariat, ASE, hébergement, évaluation, scolarisation • L'analyse des avantages et des feins du fonctionnement en dispositif <p><i>Vendée :</i> L'animation locale s'est effectivement mise en place en septembre avec l'ouverture du second ITEP du département.</p> <p><u>Diffusion de la notion de fonctionnement en dispositif</u> Interventions sur le fonctionnement en dispositif :</p> <ul style="list-style-type: none"> • à l'Université de Nantes auprès d'étudiants CAFDES et DEIS, • lors de la commission handicap de l'URIOPSS Pays de la Loire du 18 novembre 2015, • dans le cadre de la formation de directeur de l'institut Meslay (85) <p>Formation des enseignants spécialisés à la demande de l'ARS PDL Formation des référents de scolarité à la demande de l'inspection académique</p>
--	--	--

	Outils	Difficultés
	<p><i>Convention entre les SESSAD de Loire-Atlantique (résultats de 3 réunions des associations gestionnaires de SESSAD du département)</i></p> <p><i>Des appels à projet ont été lancés par l'ARS en 2014 pour la création d'équipes mobiles sur les départements de Loire-Atlantique et Vendée. Depuis une équipe mobile a été conventionnée sur la Mayenne. En Maine-et-Loire, c'est en réflexion par transformation de places.</i></p>	<p>- En Vendée, où les notifications en dispositif existaient préalablement à l'expérimentation alors qu'il n'y avait qu'un seul ITEP, l'ouverture d'un second ITEP entraîne des ajustements nécessaires et repose la question du fonctionnement en dispositif sur ce département. Les réunions locales n'avaient pu se mettre en place rapidement du fait de l'absence d'interlocuteur à la DT ARS. Aujourd'hui, les réunions peuvent s'organiser rapidement.</p> <p>- La fiche de liaison n'est pas adaptée à tous les transferts d'information et nécessite un travail de formation des personnels et d'adaptation au changement</p>
2016/2017	Prochaines étapes	<ul style="list-style-type: none"> • Rendre opérationnel le dispositif au niveau des Ressources Humaines

4) Avez-vous été sollicité par des professionnels pour faciliter la prise en main des outils nationaux ?

Mme BIAIS-DEFFRENNES a été sollicitée pour des problèmes très concrets d'inadaptation du tableau de suivi à des situations très particulières, et notamment sur les modalités de scolarisation. Une remontée d'informations a été faite à la CNSA.

Si oui :

Sujet de la sollicitation :

Solution trouvée :

5) Etes-vous intervenu au sein d'autres territoires (régions expérimentatrices ou non) pour présenter l'expérimentation/ le fonctionnement en dispositif ?

Rencontre des acteurs des Côtes d'Armor dans le cadre de l'expérimentation d'un fonctionnement en dispositif engagé sur le département puis présentation à Rennes dans le cadre de la généralisation à la région Bretagne.

Si oui :

Dates : 19 juin 2015 et 9 octobre 2015

Lieu : Rennes

Sujets des interventions :

- L'expérimentation du fonctionnement en dispositif en Pays de la Loire en vue de l'entrée dans l'expérimentation de la région Bretagne
- L'équipe mobile ressources de Loire-Atlantique.

Suite donnée à l'intervention : /

Axe 5 : Communication et accompagnement de la mise en application des outils nationaux validés par les instances publiques

Matinée de restitution à Besançon

Annexe 5.1 : Compte Rendu de la matinée de restitution à Besançon, 04/12/2015

Source : AIRE

Expérimentation « Dispositif ITEP »

Journées de l'AIRE à Besançon 04/12/15

Présents : Membres du Conseil d'administration AIRE et congressistes (80 personnes)

Présentation : Gilles GONNARD, Président de l'Aire, François DELACOURT, Vice-Président, Jacky DESMET, Responsable projet expérimentation, Jeanne STEPHAN, cabinet IPSO-FACTO et Marie FAUCHADOUR, cabinet ALCIMED

■ Introduction

En guise d'introduction, Gilles GONNARD rappelle le cadre de cette expérimentation, à savoir :

- 1) Une orientation en Dispositif qui permet de mobiliser au moins trois modalités d'accueil en interne ou par convention en fonction de l'évolutivité des besoins ;
- 2) Un dépassement des logiques établissements et services au profit de la continuité des parcours de vie, de santé et de scolarisation des jeunes relevant d'ITEP ;
- 3) Un cadre tarifaire sécurisant financièrement les ITEP (avenant CNAMTS) dans cette mise en œuvre.

Permettant de mettre en œuvre un fonctionnement sous forme de dispositif ITEP tel que l'association l'a conçu.

Rappel des chiffres clés concernant les 6 régions participant à cette expérimentation mais aussi des intérêts cliniques, techniques de cette avancée au bénéfice des publics visés. Gilles

GONNARD insiste notamment sur la mobilisation nécessaire de chacun dans tous ses niveaux d'intervention pour promouvoir notre action.

- **Présentation des résultats au titre de l'année 2014-2015**

En matière de scolarisation :

- Une progression des scolarisations dans les Dispositifs collectifs de l'Education nationale est constatée en parallèle d'une diminution des scolarisations partagées.
- La disparité des modes de scolarisation entre régions se confirme et révèle des pratiques ou une offre de réponses hétérogènes.

En matière de partenariat avec le secteur sanitaire :

- Les retours qualitatifs quant à l'opérationnalité des partenariats avec le secteur sanitaire pointent toujours une marge de progression importante des modes de collaboration.

Différents freins internes étaient repérés par les organismes gestionnaires :

Les autorisations par établissements et services, le régime de tarification et l'organisation spatiale de l'ITEP.

Les répondants à l'enquête ont estimés que la plupart de ses freins (hors l'organisation spatiale qui bien que s'étant améliorée dans certains endroits réclament temps et moyens conséquents notamment financiers) avaient été levés par le régime dérogatoire de l'expérimentation et avait permis d'obtenir des gains en matière de gestion des ressources humaines, dans l'organisation de l'adaptation à plusieurs modalités d'accompagnement et dans la qualité de la relation avec les parents.

Le choix du processus expérimental avec ses dispositions de tarification et de notification s'est révélé facilitateur pour le développement de la dimension partenariale avec un soutien porteur de l'association AIRE et des ARS agissant en binôme.

- **Exposé des recommandations (voir tableau dans rapport final)**

- **Exposé des actions régionales majeures**

- **Ile de France**

Sur le thème de l'accompagnement aux évolutions internes: 2 réunions de cadres AIRE IDF sur les liens avec les MDPH et l'amélioration des relations avec la pédopsychiatre

- **Champagne Ardennes**

Soutien de l'ARS pour le conventionnement entre établissements et l'adaptation de l'offre

Sur les partenariats: formations interprofessionnelles sur le dispositif ITEP, séminaire MDPH

➤ **Pays de Loire**

Mise en place d'équipes mobiles ressources dans plusieurs départements

Poursuite des réunions des directeurs d'ITEP (première enquête initiée par l'ARS, retour de tous les ITEP + 2 réunions des directeurs d'ITEP)

Action pour la participation des parents et des ayants droits

Diffusion de la notion de fonctionnement en dispositif (interventions et formations)

➤ **Normandie**

Sur le parcours de scolarisation: mise en place de 3 fiches action

Sur le parcours de soin : sessions de formation

Un COFIL interrégional prévu le 11 décembre (présentation des initiatives sur les deux territoires)

➤ **PACA**

Actions de formation en direction des professionnels des ITEP (en partenariat avec Languedoc-Roussillon): formations ; journée à destination des cadres et réflexion sur les indicateurs du fonctionnement en dispositif

Suivi de l'expérimentation en lien étroit avec l'ARS (mise en place d'un groupe de suivi technique, 4 COFIL)

Appui à la poursuite de l'expérimentation (convention ARS PACA)

➤ **Point sur les régions venant s'agréger à l'expérimentation** : BRETAGNE, ALSACE, RHONE-ALPES-AUVERGNE, NORD-PAS DE CALAIS et sur les zones s'engageant dans un processus d'assimilation : Gironde, Côte d'or, Franche-Comté, ...

François DELACOURT conclut cette séance par une présentation du séminaire Directeurs du 03/06/15 (voir CR de cette séquence) et sur les **outils de communication** élaborés et qui seront **accessibles sur le site AIRE** en vue d'utilisation lors de temps de formation interne et pouvant servir de support lors de temps d'acculturation partenariale