



L'atelier de développement social



AIRE Pays de la Loire

Expérimentation d'un fonctionnement en dispositif ITEP « *Participation des enfants/jeunes et de leurs parents* »



Etat des lieux des pratiques et outils support à la participation

Novembre 2016

SARL SCOP Ipso FACTO

Siège social 17 rue du Capech
31620 Castelnau d'Estrétefonds
n°SIRET : 533 851 085 00027 – code APE : 8559A
Adresse de correspondance : 19 chemin de Lanusse 31200
TOULOUSE
Tél. 06.02.11.21.58 – mail : contact@ipsofacto-co.fr
Contact : Jeanne STEPHAN

URIOPSS PAYS DE LA LOIRE

Siège social 4-rue Arsène Leloup
44000 Nantes
n°SIRET : 80 376 400 00015 – code APE : 7220Z
Tél. 02.51.84.50.10 – mail : ac-fourrage@uriopss-pdl.asso.fr
Contact : Anne-Cécile FOURRAGE

SOMMAIRE



Contexte	3
I- Méthodologie et déroulement de l'action.....	5
<i>I-1- Démarche et calendrier.....</i>	<i>5</i>
• Une méthodologie définie avec les directeurs d'ITEP.....	5
• Une diversité de professionnels rencontrés, un échantillon de parents, d'enfants et de jeunes interrogés selon des modalités différentes	5
• Un guide d'entretien et un recueil de documents	6
<i>I-2- Etablissements et personnes interrogées</i>	<i>6</i>
II- La participation : approches théoriques, historiques et réglementaires.....	8
<i>II.1 La participation de quoi parle-t-on ?</i>	<i>8</i>
• Le concept de participation	8
• Les échelles de participation	9
• Quelques points clés de la participation	11
<i>II.2 La participation, d'un point de vue historique et réglementaire</i>	<i>12</i>
• Le concept de participation s'est traduit dans la réglementation française au fil du temps.	12
• La participation des usagers prend deux formes	13
• Eléments juridiques concernant la mise en place du CVS en dispositif ITEP	13
<i>II.3 La participation « en pratique »</i>	<i>17</i>
• Quelques éléments d'analyse issus des travaux de l'ANESM.....	17
• Bref historique de la reconnaissance de la « compétence parentale » dans l'évolution des politiques publiques d'action sociale et médico-sociale	17
III- Pratiques repérées et analyses	19
<i>III.1 Une information préalable nécessaire</i>	<i>19</i>
• Repérer les difficultés, accepter les handicaps.....	19
• Un temps long avant l'entrée en ITEP ou SESSAD	20
• Un déficit d'information.....	20
• Les pistes explorées	21

<i>III.2 L'accueil, l'admission</i>	21
• <i>L'organisation de l'accueil</i>	22
• <i>Les critères d'admission et démarches administratives</i>	24
• <i>Focus « Santé du jeune et accompagnement en ITEP »</i>	27
• <i>Les fonctions de l'accueil et de l'admission</i>	30
• <i>Les pistes explorées</i>	31
<i>III.3 L'élaboration et l'évolution du PPA</i>	32
• <i>Le référent</i>	33
• <i>L'Equipe de suivi de scolarisation</i>	34
• <i>Le suivi de l'accompagnement</i>	36
• <i>Les pistes explorées</i>	37
<i>III.4 Fonction « ressources »</i>	37
• <i>Le professionnel, l'ITEP comme piliers, repères dans le parcours du jeune</i>	37
• <i>Le Dispositif ITEP ressource auprès, avec et entre parents</i>	38
• <i>Médiation avec les autres partenaires</i>	39
<i>III.5 Les espaces et outils de la participation</i>	40
• <i>Le conseil de la vie sociale (CVS)</i>	41
• <i>Les temps conviviaux</i>	42
• <i>Les enquêtes de satisfaction</i>	43
• <i>Les outils supports à la participation</i>	44
IV- De la prise en compte de la parole à une participation effective	47
<i>IV-1 Freins et leviers à la participation identifiés</i>	47
<i>IV-2 La représentation</i>	48
<i>IV-3 Propositions de pistes d'action</i>	50
Liste des abréviations	53

Contexte



La Caisse Nationale de la Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), avec la Direction Générale de la Cohésion Sociale (DGCS), a initié une réflexion sur le champ des Instituts Thérapeutiques Educatifs et Pédagogiques (ITEP) traduite dans un programme national 2013-2015. Le projet d'expérimentation d'un fonctionnement en dispositif ITEP a été intégré dans le cadre de l'axe 3 de ce programme : « Observer et analyser les organisations et les fonctionnements en dispositif des ITEP ».

Portée par l'association AIRE (Association des ITEP et de leurs Réseaux) avec le soutien de la CNSA et de la DGCS, la première phase de l'expérimentation s'est déroulée de mai 2013 à avril 2015.

La région Pays de la Loire, par la volonté de l'Agence régionale de santé, fait partie des six régions engagées dans l'expérimentation au côté de l'AIRE.

Du fait de l'implantation dans la région Pays de la Loire de l'association à vocation nationale ANJEU-TC, l'implication des parents est apparue comme une question évidente à inscrire dans les travaux de la Région.

La mobilisation, dès l'étape de démarrage de la première phase d'expérimentation, de l'association ANJEU-TC a permis de faire évoluer la convention signée par l'ensemble des partenaires de l'expérimentation¹.

Différents travaux ont été menés lors des 18 mois de la première phase d'expérimentation :

- ✓ Des observations conduites dans les régions engagées dans l'expérimentation et portant notamment sur l'organisation de l'offre ITEP ;
- ✓ Un dispositif d'enquête conduit en deux temps (fin 2013 et fin 2014) à l'adresse des directeurs engagés dans l'expérimentation et analysé dans un rapport d'enquête ;
- ✓ La production des comités locaux mis en place à l'échelle départementale sur les axes de travail définis à l'échelle régionale ;
- ✓ Les éléments de synthèse produits et présentés en comités régionaux ;
- ✓ Les productions réalisées en comité de pilotage restreint et comité de pilotage national.

La région Pays de la Loire a choisi de faire de la participation des parents un de ses axes de travail. Les partenaires ont pris en compte la demande d'information générale des familles sur l'expérimentation formulée par l'association ANJEU-TC et ont conçu des outils dédiés (courrier d'information des MDPH et envoi de la plaquette de présentation du dispositif ITEP conçue par l'association AIRE).

¹ Pour des raisons de calendrier, seule la région Pays de la Loire n'a pu intégrer cette modification. En effet, le modèle de convention a été validé et signé par la CDAPH de la MDA de Maine-et-Loire dans les 15 jours qui ont suivis le comité de pilotage. Pour des raisons de conformité, c'est cette première version qui a été retenue pour la Région. Les autres régions expérimentatrices ont intégré la modification proposée par les représentants des parents.

L'enquête menée lors de la première phase de l'expérimentation s'intéressait notamment à la participation des parents au fonctionnement en dispositif ITEP.

Elle a fait apparaître quatre situations de participation des parents. Celle qui recueillait le plus de participation correspond aux temps d'échanges sur le parcours de leur enfant.

Les autres situations correspondaient aux moments conviviaux, aux groupes thématiques et aux réflexions autour du projet institutionnel.

Elle a montré :

- un accroissement de l'association des parents, représentants légaux et jeunes à tout changement de modalité par les dispositifs ITEP² : une évolution de 12 points au bout d'un an d'expérimentation, de 78% des répondants en 2013 à 90% des répondants en 2014.
- Une plus grande place faite aux parents, représentants légaux et jeunes. Cette plus grande implication peut engendrer un **changement de conception de l'accompagnement**, par exemple, un « *passage de la "relation avec les familles" à "un soutien à la parentalité"* ».

L'expérimentation aurait donc permis de **réinterroger en phase d'admission la modalité d'accueil** de manière à ce qu'elle soit **la plus adaptée aux besoins et attentes des jeunes et de leurs parents**. Ce temps n'est plus un simple enregistrement administratif, mais bien l'occasion d'une véritable évaluation des besoins et des attentes des jeunes et de leurs parents.

Egalement, elle relevait une participation parentale de plus de 50% aux réunions du Conseil de la vie sociale dans 77% des établissements concernés. Toutefois, les retours qualitatifs nuançaient ce constat.

*« Les parents restent trop peu mobilisables en Conseil de la Vie Sociale car il y a peu de candidats » ;
« La mobilisation des parents pour le CVS reste encore très légère : peu de parents se manifestent pour en faire partie. »*

Dans le cadre de la seconde phase de l'expérimentation d'un fonctionnement en dispositif ITEP, l'ARS Pays de la Loire a retenu comme axe de travail la représentation des familles.

Partant du constat que « les familles sont « parties prenantes » du projet personnalisé de leur jeune mais peu s'investissent dans la représentation collective », la question « **comment assurer la représentation des familles ?** » est posée.

En parallèle, sur la Région, l'URIOPSS Pays de la Loire se saisit de la question de la participation des enfants/jeunes et des familles au sein des associations de la protection de l'enfance adhérentes au réseau. Une journée régionale « Participation des personnes accompagnées en protection de l'enfance » (enfants et parents, en milieu ouvert, structure d'hébergement, services d'aide à domicile ...) leur est dédiée le 7 mai 2015 afin de se saisir de cette question et d'impulser une dynamique sur le territoire autour de cette même thématique.

Une synergie a été recherchée entre les deux actions : sur le volet Protection de l'Enfance d'une part, et dans le cadre de l'expérimentation « Dispositif ITEP », d'autre part.

² Par dispositif ITEP nous entendons ITEP et SESSAD ayant un agrément pour l'accueil d'enfants, d'adolescents ou jeunes adultes présentant des difficultés psychologiques dont l'expression, notamment l'intensité des troubles du comportement perturbe gravement la socialisation et l'accès aux apprentissages.

I- Méthodologie et déroulement de l'action



I-1- Démarche et calendrier

3 étapes de réalisation sont prévues pour la réalisation de cette action :

- Etape 1 : Cadrage de la démarche et documentation,
- Etape 2 : Etat des lieux des pratiques et outils supports à la participation,
- Etape 3 : Journée régionale sur la participation dans les DITEP.

Ce document présente l'état des lieux des pratiques et outils et se veut un support à la réflexion pour la journée régionale organisée le 18 novembre 2016.

Une méthodologie définie avec les directeurs d'ITEP

Le 9 avril 2015 lors de la réunion du comité des directeurs, instance de travail de l'expérimentation d'un fonctionnement en dispositif ITEP, l'action « Participation des enfants/jeunes et de leurs parents » a été présentée.

Le contenu de l'action a été validé par l'ensemble des directeurs présents.

Le calendrier et la méthodologie ont été ajustés pour s'adapter à l'organisation et la dynamique de chaque association.

Suite à cette réunion, nous avons pris contact avec chaque directeur d'ITEP afin d'organiser les visites sur site dont l'objectif était de rencontrer les professionnels des ITEP, des enfants ou jeunes accompagnés par les dispositifs ITEP de la région et des parents de ces enfants.

Une diversité de professionnels rencontrés, un échantillon de parents, d'enfants et de jeunes interrogés selon des modalités différentes

Les visites sur site ont pris différentes formes selon des modalités définies en amont avec les directeurs d'ITEP :

- entretiens individuels de certains professionnels (chef de service, éducateur, directeur, ...),
- entretiens collectifs avec des professionnels représentant la diversité des métiers de l'ITEP ou du SESSAD (Service d'éducation spécialisée et de soins à domicile),
- entretiens collectifs avec les chefs de services, directeurs et directeurs adjoints représentant l'ensemble des établissements et services de l'association,
- entretien collectif avec les membres du Conseil de la vie sociale : bénévoles, administrateurs de l'association gestionnaire, élus de la collectivité, représentants des parents et des enfants.
- observation d'une réunion de CVS.

La visite des lieux a également été l'occasion de rencontres informelles de professionnels et d'enfants ou de jeunes.

Expérimentation d'un fonctionnement en dispositif ITEP « Participation des enfants/jeunes et de leurs parents »

 *Etat des lieux des pratiques et outils support à la participation*

Interroger les enfants, les jeunes et leurs parents sur cette question de la participation était indispensable. Un travail de mobilisation préalable a été réalisé par des établissements et services afin de nous entretenir avec des parents par téléphone.

Nous avons pu également recueillir le témoignage écrit d'enfants avec l'aide du coordinateur pédagogique d'un ITEP qui a animé un temps de travail dédié à cette question.

Les visites sur site et les entretiens téléphoniques se sont déroulés du 25 septembre 2015 au 31 mai 2016.

Un guide d'entretien et un recueil de documents

Nous avons construit, en amont des rencontres sur sites, **un guide d'entretien** (cf. annexes) afin de recueillir les matériaux conformes à la problématique et tendre à une homogénéité d'informations collectées quelle que soit l'enquêtrice.

Si certains extraits d'entretiens seront partagés afin de valoriser l'expression de la parole donnée, sur un plan déontologique, nous préservons l'anonymat dans le rendu-compte. Les citations peuvent ou non faire référence au statut et à la qualité de leur auteur.

La mise à disposition par les directeurs de dispositifs et leurs équipes de documents de référence tels que des comptes rendus de Conseils de vie sociale, des rapports d'évaluation externe, les projets d'établissements et de services, est un élément qui nous permet de mettre en perspective la richesse des entretiens exploratoires.

I-2- Etablissements et personnes interrogées

La région Pays de la Loire compte 15 organismes gestionnaires d'ITEP :

- 5 sont situés en Loire-Atlantique,
- 6 en Maine-et-Loire,
- 1 en Mayenne,
- 1 dans la Sarthe,
- 2 en Vendée.

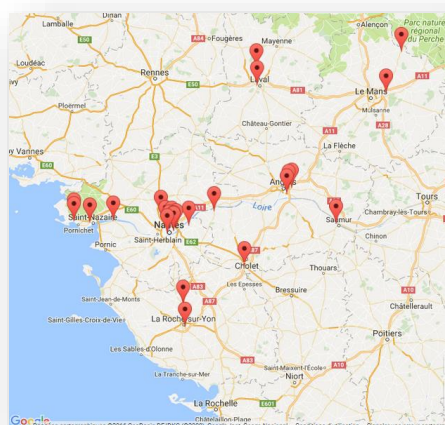


FIGURE 1 CARTOGRAPHIE DES ITEP EN REGION PAYS DE LA LOIRE

<http://annuaire.action-sociale.org/etablissements/jeunes-handicapes/institut-therapeutique-educatif-et-pedagogique-i-t-e-p--186/rgn-pays-de-la-loire/carte.html>

Expérimentation d'un fonctionnement en dispositif ITEP « Participation des enfants/jeunes et de leurs parents »

 *Etat des lieux des pratiques et outils support à la participation*

	Nom de l'organisme gestionnaire	Département d'implantation	Dispositifs ITEP fonctionnels identifiés
1	Association Marie Moreau	44	ITEP et SESSAD Marie Moreau
2	Œuvre des Villages d'Enfants	44	ITEP et SESSAD Lamoricière
3	I.T.E.P Moissons Nouvelles	44	ITEP et SESSAD La Papotière
			ITEP et SESSAD Gesvres
4	Association JEUNESSE et AVENIR	44	ITEP et SESSAD Jeunesse et Avenir
5	ASSOCIATION ARRIA	44	ITEP Les Perrines
			ITEP Le Cardo et SESSAD
6	Association pour l'Aide Psychopédagogique aux Scolaires en Difficulté (APSCD)	49	ITEP et SESSAD La Tremblais
7	ASEA 49	49	ITEP et SESSAD Le Colombier
8	ALS44	49	ITEP et SESSAD La Turmelière
9	Association Franklin Esvière	49	ITEP et SESSAD Les Oliviers
10	GCSMS - AMSPL (Accompagnement Médico-Social en Pays de Loire)	49	ITEP Le Thouet
11	Association Régionale Les Chesnaies	49	ITEP et SESSAD Les Chesnaies
12	Association Félix Jean Marchais	53	ITEP et SESSAD Felix Jean Marchais
13	Association les Petits princes	72	ITEP et SESSAD Les Aubrys
14	ALEFPA, association laïque pour l'éducation, la formation, la prévention et l'autonomie	85	ITEP et SESSAD ALEFPA
15	UGECAM BRPL - ITEP ALOUETTE	85	ITEP L'Alouette

15 des 17 dispositifs ITEP ont pu être rencontrés.

Au total,

- 🌸 19 rendez-vous qui ont été organisés avec généralement les chefs de services et directeurs d'ITEP ou des professionnels représentant la diversité des métiers de l'ITEP.
- 🌸 1 réunion de conseil de la vie sociale a pu être observée.
- 🌸 Plus d'une dizaine de parents ont été interrogés.
- 🌸 Un groupe d'enfants d'un même ITEP a travaillé sur le sujet et envoyé un écrit (cf annexe 2)
- 🌸 Un entretien avec les représentants des usagers de l'UNAFAM (anciennement ANJEU-TC) a permis de relever leur expérience en la matière et de recueillir les freins et leviers qu'ils ont pu identifier.

II- La participation : approches théoriques, historiques et réglementaires



II.1 La participation de quoi parle-t-on ?

« Participer signifie s'impliquer, avoir des tâches à réaliser, partager et prendre des responsabilités. Autrement dit, être admis et intégré. »

Peter Lauritzen, direction de la jeunesse et du sport du Conseil de l'Europe³

Le concept de participation

La littérature théorique sur le concept de participation est pléthorique, notamment dans le domaine des politiques sociales et urbaines. Maryse Bresson⁴ explique son usage récurrent par le fait qu'il « désigne une ou plutôt, des manières possibles de mettre en œuvre l'idéal démocratique et le principe d'égalité des citoyens » en s'assurant que les personnes directement concernées soient réellement associées et « qu'elles puissent peser sur les décisions qui les concernent ».

Si la participation se conçoit de longue date comme à la fois un principe essentiel des droits de l'homme et une pratique active de la citoyenneté, depuis les années 2000, émerge une nouvelle dimension de la participation à travers la diffusion de la notion d'empowerment⁵.

Ainsi, le concept de participation introduit différents principes de différents ordres :

- la dimension philosophique renvoie, en référence aux Droits de l'Homme et du Citoyen, au droit de participer aux décisions publiques. Il sous-tend l'éducation du citoyen et le rôle des acteurs sociaux dans le soutien à l'exercice de ce droit.

³ in discours sur la participation présenté lors du stage de formation sur le développement et la mise en œuvre de projets en faveur de la participation au niveau local et régional, Centre européen de la jeunesse, juin 2006

⁴ Maryse Bresson, « La participation : un concept constamment réinventé », Socio-logos, URL : <http://socio-logos.revues.org/2817>

⁵ L'empowerment est un terme anglais souvent traduit par **autonomisation ou capacitation**. C'est la **prise en charge** de l'individu par lui-même, et de sa destinée. C'est un **processus de (ré) appropriation de son pouvoir** (power) et de reconnaissance de celui-ci, donc de ses compétences et de sa **capacité à agir** sur sa vie et la société qui l'entoure. Parce qu'elle acquière son autonomie cette personne peut exister dans la communauté sans constituer un fardeau mais une force pour celle-ci.

- La dimension stratégique : la participation doit permettre de faire des choix et de prendre des décisions plus justes et partagées en répondant mieux aux besoins et attentes des citoyens, de mieux faire comprendre ces choix et ces décisions. Elle aura donc vocation à faciliter l'appropriation du projet par les citoyens et de les y faire adhérer.
- La dimension sociale : la participation citoyenne contribue à travailler sur les capacités des individus à effectuer les transformations nécessaires pour assurer leur accès aux ressources dont ils ont besoin voire de les contrôler. Elle concourt au développement de la vie sociale et donc de l'insertion sociale par l'exercice de rôles sociaux.
- La dimension économique : la participation des personnes à la définition des services ou d'actions peut permettre d'optimiser l'action en l'ajustant aux besoins exprimés voire même d'identifier qu'elle peut se mettre en place dans d'autres conditions.
- La dimension juridique : la participation est inscrite dans la loi. Elle reconnaît le droit des usagers dans les différents secteurs de la société (urbanisme, santé, social et médico-social, ...).la partie II.2 de ce rapport aborde plus particulièrement cet aspect.

« Un pays est démocratique dans la mesure où ses citoyens participent à la vie de la société, notamment au niveau communautaire. La confiance et les compétences nécessaires à la participation s'acquièrent progressivement par la pratique. C'est pourquoi les enfants devraient se voir offrir davantage d'occasions de coopérer ... Malheureusement, bien que les enfants et les jeunes participent dans une certaine mesure à la vie de la société dans les diverses régions du monde, cette participation est souvent frivole et donne aux adultes l'occasion de les exploiter. »

Roger HART, universitaire anglais travaillant aux Etats Unis, psychologue environnemental

Les échelles de participation

Si nous mettons en parallèle l'échelle française traditionnelle et l'échelle américaine d'Arnstein⁶, deux approches de la participation nous sont données.

De manière un peu caricaturale, ...

Co-production	Partage du pouvoir, Codécision Démocratie participative Mobilisation forte Partenariat équitable
Concertation	Forte disponibilité et implication élus, techniciens Dans la durée
Consultation	Participation « passive » Recueil de l'avis des habitants, usagers sans obligation de prise en compte
Information	Claire et compréhensible Pas de dialogue

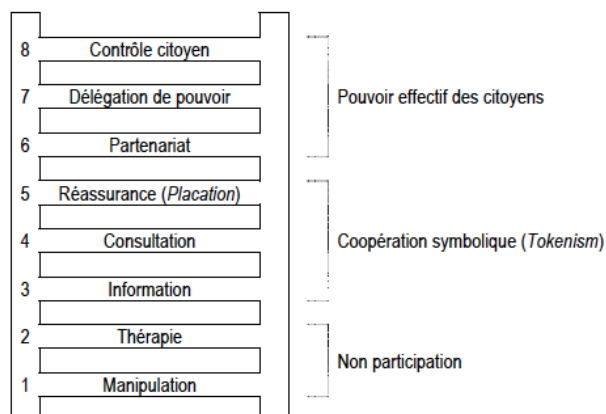
L'échelle française serait plutôt orientée sur différents niveaux de mise en œuvre de la participation.

⁶

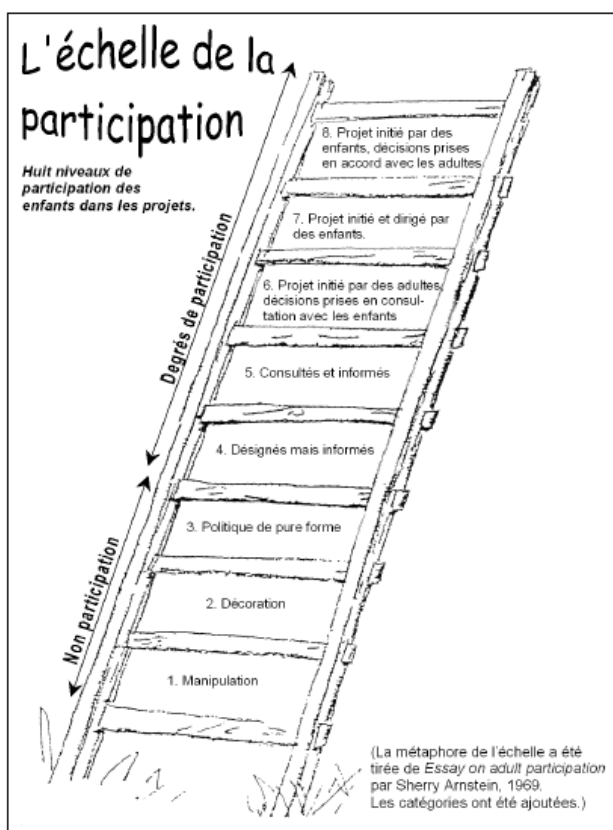
http://www.anru.fr/index.php/ces/content/download/12357/209108/file/Echelle_de_participation_citoyenne_Sherry_Arnstein.pdf

Expérimentation d'un fonctionnement en dispositif ITEP « Participation des enfants/jeunes et de leurs parents »

Alors que l'échelle américaine introduirait la place des citoyens dans les dynamiques participatives.



Nous choisissons de nous appuyer ici sur l'échelle américaine d'Arnstein complétée et adaptée à la question de la participation des enfants et des jeunes par Roger Hart. Elle peut bien entendu être transposée à la question de la participation des adultes.



Pour Roger Hart, l'implication ou la prise de responsabilités des jeunes va dépendre de la situation locale, des ressources, des besoins et du niveau d'expérience.

Il identifie huit niveaux de participation :

- Niveau 8 : Co- décision

Le projet est initié par les jeunes, les adultes sont associés aux décisions en tant que partenaires.

- Niveau 7 : Initiative et direction des jeunes

Le projet est initié et géré par les jeunes.

- Niveau 6 – Initiative des adultes et partage de la décision avec les jeunes

Le projet est initié par les adultes, les jeunes sont associés aux décisions et à leur mise en œuvre en tant que partenaires.

- Niveau 5 – Consultation et information des jeunes

Le projet est initié et géré par les adultes qui veillent à ce que les jeunes en comprennent le processus, expriment des avis et soient informés de leur impact sur les décisions prises.

- Niveau 4 – Désignation et information des jeunes

Le projet est initié et géré par les adultes qui proposent aux jeunes d'assurer certaines fonctions dont ils comprennent le sens et les raisons.

- Niveau 3 – Participation symbolique ou politique de pure forme

Les jeunes sont invités à prendre la parole mais ne sont pas associés à la définition des sujets à discuter ou de la manière dont ils vont être abordés.

- Niveau 2 – Participation à titre décoratif

Les jeunes ont un rôle de mise en valeur du projet. Les jeunes ont un rôle de représentants d'un groupe défavorisé, d'objets décoratifs lors d'une manifestation : ils chantent, dansent, tiennent un stand sans connaître le contexte, l'intérêt de la manifestation et sans participer à son organisation.

- Niveau 1 - Manipulation

Les jeunes sont invités à participer au projet sans que les adultes ne leur apportent l'ensemble des éléments d'information. Ils sont entraînés à participer au projet selon les orientations utiles aux adultes. Roger Hart cite l'exemple des enfants d'âge préscolaire qui portent des affiches politiques décrivant l'importance des politiques sociales pour les enfants.

Ainsi, on observe que la participation ne peut être effective qu'à partir du moment où chaque partie prenante est reconnue comme partenaire à part entière. C'est une histoire de posture, de respect. La contrainte n'est pas forcément en opposition avec les principes de la participation. Si ce rôle est accepté par le professionnel, cela permet de créer du consentement « épais » (qualitatif) pas seulement du consentement de la « feuille » (formalisme).

Quelques points clés de la participation



Les conditions indispensables à la participation

-  Afficher et assumer la réciprocité dans les intérêts de chacun à participer à la dynamique citoyenne
-  Faire en sorte que les personnes connaissent et adhèrent à la finalité et aux objectifs de ce à quoi ils participent.
-  Garantir que la parole est non seulement entendue mais surtout prise en compte
-  Partir des préoccupations réelles des personnes
-  Certifier une liberté de parole
-  Garantir une légitimité de parole



Ce qui peut favoriser la participation

-  Poser le cadre pour rassurer,
-  Aller à la rencontre (susciter la parole) des plus démunis,
-  Valoriser le savoir et le potentiel des personnes,
-  Accompagner le passage de l'individuel au collectif,
-  Former les personnes en situation d'exclusion à l'expression en public,
-  Utiliser la médiation.

II.2 La participation, d'un point de vue historique et réglementaire

 **Le concept de participation s'est traduit dans la réglementation française au fil du temps.**

Plus récemment, on peut citer :

- La **loi du 2 janvier 2002** rénovant l'action sociale et médico-sociale et ses décrets d'application
- Le **décret n°2005-1367** du 2 novembre 2005 portant modifications de certaines dispositions du code de l'action sociale et des familles relatives au conseil de la vie sociale et aux autres formes de participation instituées à l'article L. 311-6 du code de l'action sociale et des familles
- La **loi du 11 février 2005** pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées
- La **loi du 21 juillet 2009** portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires
- Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles de l'ANESM (Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux) relatives au champ médico-social
- La **loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement** du 28 décembre 2015.
- La **loi de modernisation de notre système de santé** du 26 janvier 2016.

Les textes relatifs aux ITEP reprennent l'esprit de ces lois. La participation des enfants, jeunes et des parents ou détenteurs de l'autorité parentale est inscrite comme l'un des fondements de la dynamique d'intervention des ITEP. (Décret 2005-11 du 6 janvier 2005 et circulaire du 14 mai 2007)

Le droit des usagers, tel qu'il est défini dans les lois 2002-2 rénovant l'action sociale et médico-sociale et 2002-103 relatives aux droits des malades, est fondé essentiellement **sur le concept de dignité**, sur lequel repose aujourd'hui le fondement de l'action sociale.

Les outils mis en place par la loi 2002-2 (conseil de la vie sociale, livret d'accueil, contrat de séjour, ...) se fondent sur **un concept de citoyenneté**.

Exercer sa citoyenneté, c'est permettre aux personnes de participer aux décisions qui les concernent.

La notion de participation désigne étymologiquement le fait de prendre part à une action collective.

Ainsi, la participation peut être définie comme le fait d'avoir accès à des instances formelles permettant l'expression des membres au sein d'une organisation (Francis Tilman).

Participer, c'est disposer d'un droit de parole pour donner librement son avis.

Depuis la loi du 2 janvier 2002, le droit à la participation des usagers dans les ESSMS a constitué une dynamique d'engagements réciproques entre professionnels, personnes accompagnées et leurs familles et proches.

La participation des usagers prend deux formes

Désormais inscrite dans le Code de l'action sociale et des familles, la participation des usagers prend deux formes :

1. La participation à la définition, l'évaluation et l'évolution de son accompagnement :

Celle-ci se traduit par un accompagnement personnalisé et la mise en place de documents d'accompagnement spécifiques, comme les projets personnalisés.

2. La participation à la vie et au fonctionnement de la structure via le conseil de la vie sociale constitue un des outils favorisant l'expression des droits des usagers et leur implication au service de la qualité de vie des personnes accueillies.

Eléments juridiques concernant la mise en place du CVS en dispositif ITEP

La loi du 2 janvier 2002 a placé les droits des usagers au cœur du fonctionnement des établissements sociaux et médico-sociaux. Parmi les nouveaux outils créés par la loi du 2 janvier 2002 se trouve le **Conseil de la vie sociale (CVS)**, qui prend la suite des conseils d'établissements.

Le décret n°2004-287 du 25 mars 2004 relatif au Conseil de la vie sociale et aux autres formes de participation institués à l'article L. 311-6 du Code de l'action sociale et des familles précise les modalités pratiques d'applications de la loi. Ce décret a été modifié plusieurs fois depuis, et instaure en 2005 **une représentation des familles au sein du CVS s'il y a lieu**.

Ce décret institue la mise en place des CVS dans certaines catégories d'établissements. Il précise que tous les ESSMS ne sont pas obligés de l'initier. Les catégories d'établissements n'ayant pas l'obligation légale de le mettre en place doivent a minima prévoir « une autre forme de participation des usagers ».

Ces **autres formes de participation** sont :

- des groupes d'expression rassemblant l'ensemble des usagers, organisés par établissement, lieu de vie ou ensemble de services ;
- l'organisation de consultations de l'ensemble des personnes accueillies ou prises en charge ainsi que, en fonction de la catégorie des personnes bénéficiaires, les familles ou représentants légaux ;
- des enquêtes de satisfaction. Ces enquêtes sont obligatoires pour les services prenant en charge à domicile des personnes dont la situation ne permet pas de recourir aux autres formes de participation.

Ces formes de participation sont définies de façon souple par la loi. Leur forme est laissée à la libre initiative des établissements. L'article D 311-3 du CASF précise que lorsque le CVS n'est pas obligatoire, il peut être mis en place « un groupe d'expression ou toute autre forme de participation ».

La mise en place d'un CVS n'est pas obligatoire pour certaines catégories d'établissements et services sociaux et médico-sociaux et dans le cas où les personnes accueillies doivent majoritairement « se faire assister d'une tierce personne afin de permettre la compréhension de leurs interventions. »

Les catégories d'établissements et services sociaux et médico-sociaux n'ayant pas d'obligation à mettre en place un conseil de la vie sociale

- les services à domicile dans la mesure où l'institution obligatoire d'un CVS ne concerne que « l'établissement ou le service qui assure un hébergement ou un accueil de jour continu ou une activité d'aide par le travail » ;
- **les établissements accueillant majoritairement des enfants de moins de 11 ans ;**
- **les établissements de protection de l'enfance** accueillant majoritairement « les mineurs faisant l'objet de mesures éducatives ordonnées par l'autorité judiciaire en application des dispositions législatives relatives à l'enfance délinquante ou à l'assistance éducative ». Cette disposition exclut de fait quasiment toutes les structures de la protection de l'enfance, sauf les services à destination des jeunes majeurs avec hébergement ;
- les établissements dans le secteur de l'inclusion si la durée de prise en charge est inférieure à un an.
- Les centres de soin, d'accompagnement et de prévention en addictologie, les centres d'accueil et d'accompagnement à la réduction des risques pour usagers de drogue, les structures dénommées « lits halte soins santé » et les appartements de coordination thérapeutique, si la durée de prise en charge est inférieure à 1 an ;
- les CADA (Centre d'accueil de demandeurs d'asile) dont la durée de prise en charge est inférieure à un an ;
- les services mandataires.

La mise en place obligatoire des CVS ne concerne donc qu'environ 40 % des établissements et services sociaux et médico-Sociaux. Il subsiste une « frontière » qui reste néanmoins floue concernant certaines catégories d'établissements pour lesquelles la typologie du public accueilli ou les durées de séjour peuvent être variables et impliquer une interprétation du décret d'application.

Enfin, sur l'application stricto sensu du décret d'application concernant le CVS, il est à noter qu'il n'existe pas de jurisprudence sur l'obligation de sa mise en place dans des structures pouvant interpréter de façon différente les textes. La disposition précisant l'exclusion de l'obligation de mise en place du CVS lorsque la durée de prise en charge est inférieure à un an ou lorsque la moitié des usagers a besoin d'une tierce personne pour favoriser la compréhension de leurs interventions reste sujette à interprétation.

Un décret du 25 mars 2004 a précisé la composition, les missions et le mode de fonctionnement du conseil de la vie sociale et des autres formes de participation des usagers des établissements et services sociaux et médico-sociaux et des lieux de vie et d'accueil couverts par la loi du 2 janvier 2002.



Dispositions du Code de l'action sociale et des familles relatives au Conseil de la vie sociale



Article D311-5 – Composition du CVS

Le conseil de la vie sociale comprend au moins :

1. Deux représentants des personnes accueillies ou prises en charge ;
2. S'il y a lieu, un représentant des familles ou des représentants légaux ;
3. Un représentant du personnel ;
4. Un représentant de l'organisme gestionnaire.

Le nombre des représentants des personnes accueillies, d'une part, et de leur famille ou de leurs représentants légaux, d'autre part, doit être supérieur à la moitié du nombre total des membres du conseil.

Article D311-6

L'absence de désignation de titulaires et suppléants ne fait pas obstacle à la mise en place du conseil sous réserve que le nombre de représentants des personnes accueillies et de leurs familles ou de leurs représentants légaux soit supérieur à la moitié du nombre total des membres du conseil désignés.

Article D311-7

Lorsque le très jeune âge des bénéficiaires rend impossible leur représentation directe, le collège des personnes accueillies ne peut être formé, seul le collège des familles ou des représentants légaux est constitué.

Dans le cas où la représentation des familles ou des représentants légaux n'est pas justifiée en raison de la catégorie des personnes accueillies ou de la nature de la prise en charge, les sièges sont attribués aux personnes accueillies.

Lorsque les sièges des familles ou des représentants légaux, d'une part, ou ceux des personnes accueillies, d'autre part, ne peuvent être pourvus, en raison notamment des difficultés de représentation, **un constat de carence** est dressé par le directeur, son représentant ou le représentant qualifié de l'organisme gestionnaire.

Dans les cas mentionnés au présent article, la majorité prévue au dernier alinéa de l'article D. 311-5 est déterminée sur les seuls représentants des personnes accueillies ou sur les seuls représentants des familles ou des représentants légaux.



Article D311-9

Le **président du conseil** est élu au scrutin secret et à la majorité des votants par et parmi les membres représentant les personnes accueillies ou en cas d'impossibilité ou d'empêchement, par et parmi les familles ou les représentants légaux. En cas de partage égal des voix, le candidat le plus âgé est déclaré élu.

Le président suppléant est élu selon les mêmes modalités parmi les membres représentant soit les personnes accueillies, soit les familles ou les titulaires de l'exercice de l'autorité parentale ou les représentants légaux.

Le directeur ou son représentant siège avec voix consultative.

Toutefois, dans les établissements ou services prenant en charge habituellement les mineurs faisant l'objet de mesures éducatives ordonnées par l'autorité judiciaire en application des dispositions législatives relatives à l'enfance délinquante ou à l'assistance éducative, le directeur ou son représentant siège en tant que président avec voix délibérative.



Article D311-11 - Sont éligibles :

1° **pour représenter les personnes accueillies, toute personne âgée de plus de onze ans ;**
2° **pour représenter les familles ou les représentants légaux, tout parent, même allié, d'un bénéficiaire, jusqu'au quatrième degré, toute personne disposant de l'autorité parentale, tout représentant légal.**

Article D311-15 - Domaine de compétence

Le conseil **donne son avis et peut faire des propositions sur toute question intéressant le fonctionnement de l'établissement ou du service** notamment sur l'organisation intérieure et la vie quotidienne, les activités, l'animation socio-culturelle et les services thérapeutiques, les projets de travaux et d'équipements, la nature et le prix des services rendus, l'affectation des locaux collectifs, l'entretien des locaux, les relogements prévus en cas de travaux ou de fermeture, l'animation de la vie institutionnelle et les mesures prises pour favoriser les relations entre ces participants ainsi que les modifications substantielles touchant aux conditions de prises en charge.



Article D311-17

Les avis ne sont valablement émis que si le nombre des représentants des personnes accueillies et des familles ou des titulaires de l'exercice de l'autorité parentale ou des représentants légaux présents est supérieur à la moitié des membres.

Dans le cas contraire, l'examen de la question est inscrit à une séance ultérieure. Si lors de cette séance, ce nombre n'est pas atteint, la délibération est prise à la majorité des membres présents.



Article D311-18

Le conseil peut appeler **toute personne à participer à ses réunions** à titre consultatif en fonction de l'ordre du jour. Un représentant élu de la commune d'implantation de l'activité ou un représentant élu d'un groupement de coopération intercommunal peut être invité par le conseil de la vie sociale à assister aux débats



Article D311-19

Le conseil établit son **règlement intérieur** dès sa première réunion.

Article D311-20

Le **relevé de conclusions** de chaque séance est établi par le secrétaire de séance, désigné par et parmi les personnes accueillies ou prises en charge ou en cas d'impossibilité ou d'empêchement, par et parmi les représentants des familles ou représentants légaux, assisté en tant que de besoin par l'administration de l'établissement, service ou lieu de vie et d'accueil. Il est signé par le président. Il est transmis en même temps que l'ordre du jour mentionné à l'article D. 311-16 en vue de son adoption par le conseil. Il est ensuite transmis à l'instance compétente de l'organisme gestionnaire.



II.3 La participation « en pratique »

Quelques éléments d'analyse issus des travaux de l'ANESM

Dans la lettre de cadrage de l'ANESM relative à l'enquête sur « la participation des usagers au fonctionnement de la structure dans les ESSMS », il est précisé que « la mise en place des outils de la loi reste hétérogène parmi les ESSMS ».

Le rapport complet de cette étude paru en 2014 recueille des pratiques et des témoignages d'acteurs mettant en évidence des points forts et des points à améliorer pour faire vivre « la participation des usagers au fonctionnement des établissements et services sociaux et médico- sociaux ».



Points d'appui

- ✚ Les usagers connaissent, en principe, leurs représentants,
- ✚ Les démarches inter-CVS favorisent l'implication de certains élus,
- ✚ Les usagers ayant bénéficié d'une formation la perçoivent comme très utile,
- ✚ La participation nécessite un temps d'appropriation, pour construire une culture au sein de l'établissement et trouver les outils adaptés à sa mise en place.



Points de vigilance

- ✚ Les usagers ne savent pas toujours à quoi servent les instances de participation,
- ✚ Les présidents (usager ou famille) assument rarement leur rôle,
- ✚ Les professionnels sont rarement formés à la participation,
- ✚ Le sens à donner à la participation est une préoccupation, encore souvent sans réponse.

Bref historique de la reconnaissance de la « compétence parentale » dans l'évolution des politiques publiques d'action sociale et médico-sociale

L'historique de la reconnaissance de la « compétence parentale » dans l'évolution des politiques publiques est marqué par des ruptures de logiques :

- ➡ **L'annexe XXIV** au Décret n° 56-284 du 9 mars 1956 indique que les parents doivent être informés tous les 3 mois de l'état de santé de leur enfant. A cette époque, on culpabilise les parents qui sont considérés comme pathogènes et on leur enlève leur enfant pour les placer dans des institutions. Il y a donc une perte de la fonction parentale d'éducation.
- ➡ **La loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales** introduit la recherche d'adhésion des parents. Les parents ont un pouvoir de décision sur l'orientation de leur enfant.
- ➡ **Dans les années 1980-1990**, se développe l'idée qu'on ne peut agir positivement auprès d'un enfant ou d'un adolescent en faisant fi de sa famille. Par la réactualisation des annexes XXIV et différentes circulaires, on va associer les familles au PI (à l'élaboration, à sa mise en œuvre, à son suivi régulier et à son évaluation), les informer, ou les soutenir. En fait, le "législateur" entend placer la famille comme co-éducateurs. Il les place donc bien dans l'exercice de leurs responsabilités parentales tout en fixant aux professionnels une obligation de soutien dans cet exercice. On parlera donc pour la 1ère fois d'accompagnement des familles.

- **En 2002**, son consentement doit être recherché ; sa participation ... à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement aussi. On est toujours dans la même dynamique mais la nouveauté sera qu'elle a désormais le "libre choix entre les prestations" avec le contrat de séjour. Ainsi, en récupérant la responsabilité des choix effectués, elle se retrouve encore partenaire de l'institution, un acteur du projet négocié.
- Enfin, la **loi 2005-102**, par le concept du projet de vie que les parents élaborent et à partir duquel sera élaboré un plan personnalisé de compensation et un Projet Personnalisé de Scolarisation ; les parents peuvent réendosser leur place d'indiscutables directeurs de l'éducation et du parcours de vie de leur enfant. Ils deviennent dès lors les commanditaires de ce qui s'opérationnalise dans les ESMS.
- La **circulaire ITEP du 14 mai 2007** revient en détail sur les problématiques des enfants accueillis en ITEP, afin de bien distinguer les ITEP des autres structures médico-sociales. La circulaire consacre le fait que ces modalités « se déterminent au cas par cas, en fonction de la dynamique évolutive du jeune » et ainsi, accrédite la nécessité de souplesse dans l'accompagnement, souplesse dictée par la situation singulière de chaque enfant et l'évolution de celle-ci, aussi bien dans le cadre de l'accompagnement par la structure que dans le milieu scolaire ou familial. En effet, l'idée du parcours de l'enfant implique des mouvements et des ajustements continus, afin de personnaliser les modalités d'accueil et de proposer des réponses correspondant à la réalité des situations.

Désormais, Les parents, ou détenteurs de l'autorité parentale, constituent un interlocuteur essentiel dans la démarche d'accompagnement de l'enfant. Les parents sont des acteurs à part entière du processus de développement de leur enfant. Ils doivent être informés, soutenus et toujours sollicités lors des prises de décision concernant leur enfant. Ils doivent être entendus et consultés quelle que soit leur possibilité de s'impliquer, et d'adhérer aux propositions faites. Aussi, la recherche des conditions permettant une participation adéquate de la famille à chaque situation est de la responsabilité du directeur qui doit l'assumer comme une composante essentielle de la mission de l'ITEP.

III- Pratiques repérées et analyses



Note introductive : les citations ont été sciemment non attribuées à un type d'acteurs sur un principe d'équivalence de traitement. Tous les points de vue exprimés sont traités de la même manière. Chacun, quel que soit son statut participe au débat.

En majorité, elles sont issues des entretiens réalisés au cours de cet état des lieux. D'autres sont extraites de l'enquête réalisée par ANJEU-TC.

III.1 Une information préalable nécessaire

Repérer les difficultés, accepter les handicaps

Avec l'apparition de troubles, l'accroissement de difficultés de l'enfant ou du jeune, c'est une famille fragilisée, en recherche de solutions qui se trouve confronté à la complexité des secteurs médico-social et sanitaire. On ne parle pas encore de symptômes, de handicaps mais souvent de scolarité devenue impossible, trop difficile pour l'enfant et aussi pour les enseignants, les autres enfants, ...

« Beaucoup de parents ont le sentiment que l'école veut se « débarrasser » de leur enfant. Ce qui a pour conséquences des déscolarisations, des parents isolés, livrés à eux-mêmes ».

« Certains se retrouvent complètement exclus. Les troubles de leur enfant les isolent petit à petit de leurs cercles familiaux, amicaux, ... ».

« Mon fils avait beaucoup de difficultés en classe ; de la violence à la maison, en classe, depuis très longtemps... J'ai essayé beaucoup de choses : le CMP, on a vu beaucoup de psychiatres, de psychologues. Et puis il a décidé de ne plus aller en classe : j'ai fait une demande ITEP. »

Dans les témoignages recueillis lors de cet état des lieux, c'est souvent la rencontre d'un professionnel ayant une expérience dans ou avec le secteur médico-social qui déclenche la demande d'orientation à la MDPH ou MDA.

« Les enseignants n'étaient pas forcément pour, ils considéraient mon enfant comme trop fragile et ne relevant pas de l'ITEP. Il a fallu que son enseignante parte en congé maternité, et que sa remplaçante, auparavant enseignante spécialisée, s'en occupe. »

« C'est la psychologue de l'école qui s'en est occupé et nous a conseillé de l'envoyer en ITEP. »

En amont de la notification, il y a parfois un contact direct avec les établissements et services médico-sociaux. Certains ITEP reçoivent les parents en demande d'information. D'autres ont des actions dans les établissements scolaires (CLIS, ULIS ITEP, EMR) qui sont des leviers pour une demande d'orientation en ITEP.

Un temps long avant l'entrée en ITEP ou SESSAD

Professionnels et parents interrogés indiquent qu'entre le moment où les difficultés sont repérées et les différentes étapes d'admission en établissement ou service médico-social il peut se passer plusieurs années.

*« On ne m'a jamais dit qu'il y aurait trois ans d'attente. »
« Ça a mis quand même un an avant de se faire. Le temps de faire le dossier, de passer devant les psychologues, que le dossier passe à la MDPH et tout... »*

Lorsque l'entrée en établissement ou service se fait dans un délai perçu comme raisonnable par les parents, c'est le registre de la chance que l'on entend.

« On a eu de la chance, il faut attendre que quelqu'un s'en aille pour prendre la place, mais on a eu de la chance. »

Un déficit d'information

La plupart des parents interrogés indiquent un manque d'information sur les ITEP voire même des représentations négatives de la part des enseignants, des professionnels susceptibles d'être concernés dans l'orientation des enfants (professionnels de santé, travailleurs sociaux, médico-sociaux, ...).

L'enquête réalisée par l'association ANJEU-TC en 2012-2013⁷ relève qu'en majorité les parents estiment avoir bénéficié de toutes les informations et aides nécessaires (2/3 des répondants).

Les professionnels auprès desquels ils ont trouvé de l'information et de l'aide sont notamment psychologues, assistantes sociales de secteur, pédopsychiatres, CMPP, médecins scolaires, MDPH, RASED, orthophonistes, AEMO, pédiatres, ...

Néanmoins, ils relèvent :

- un manque d'information sur les établissements (plus du tiers des répondants),
- un manque d'information sur les aides (plus du quart),
- un manque de connaissance des ITEP de la part des professionnels de l'Education nationale ou des intervenants extérieurs (plus de 1 répondant sur 10).

*« Il faut aller chercher l'information nous-mêmes, en tant que parents. »
« C'est une certaine nébulosité, on ne sait plus à qui s'adresser ; ça devient très compliqué ; un vrai parcours du combattant et cela depuis très longtemps »
« On a l'impression de se heurter à une sorte de machine qui n'est pas trop dans l'écoute »
« J'étais à la recherche de quelqu'un qui puisse m'aider dans ces démarches »*

Dès l'orientation, la place des parents n'est pas aisée. Plus de la moitié des répondants à l'enquête d'ANJEU-TC indique manquer d'éléments objectivant l'orientation vers un type d'établissement ou service médico-social.

Comment participer, être impliqué alors que l'on :

- est en phase d'acceptation ou de déni du handicap ?
- ne connaît pas ce qu'est un ITEP ? à qui s'adresse-t-il ? comment fonctionne-t-il ?
- ne sait donc pas à quoi on s'engage ?

« On reçoit une notification ITEP alors que l'on ne sait pas ce que c'est »

⁷ Le questionnaire diffusé à 359 ITEP a reçu 283 réponses.

L'information préalable

Certains ITEP des Pays de la Loire indiquent répondre favorablement aux demandes de rendez-vous d'information avant une notification MDPH.

En Loire-Atlantique, une liste des notifications est envoyée par la MDPH aux ITEP. Certains envoient systématiquement un courrier d'information aux parents sur la base de cette liste.

La fonction ressource des ITEP

La circulaire de 2007 indique que les ITEP peuvent « *contribuer localement avec les instances concernées par l'enfance (PMI, médecine scolaire, école, pédopsychiatrie, protection de l'enfance, PJJ, clubs de sports ou de loisirs, associations de parents...) à développer une attention aux enfants manifestant des troubles préoccupants, dans le but de concevoir et élaborer des réponses adaptées, [leur] apporter une aide précoce ainsi qu'à leur famille* ».

Des actions ont été menées en Pays de la Loire pour la diffusion de la notion de fonctionnement en dispositif ITEP :

- Interventions auprès d'étudiants en formation initiale ou continue :
 - à l'Université de Nantes auprès d'étudiants CAFDES et DEIS,
 - dans le cadre de la formation de directeur de l'institut Meslay (85),
- Interventions auprès de directeurs et d'administrateurs du secteur médico-social lors de la commission handicap de l'URIOPSS Pays de la Loire du 18 novembre 2015,
- Formation des enseignants spécialisés à la demande de l'ARS des Pays de la Loire,
- Formation des référents de scolarité à la demande de l'inspection académique.

III.2 L'accueil, l'admission

Lorsque nous avons abordé, lors des entretiens, la question de l'accueil et de l'admission, tant de la part des familles que des professionnels, ces mots ont permis d'appréhender des dimensions spécifiques.

Dans la pratique, ces notions se confondent, la plupart des dispositifs ITEP proposent :

-  **des temps de rencontre** permettant une information des enfants/jeunes et de leurs parents avant l'admission. Ils prennent la forme d'entretiens, de réunions d'information.
 - Une information de l'ITEP vers le jeune et sa famille souvent assurée par la direction présentation du cadre d'intervention, de ce que sont ITEP et/ou SESSAD (en individuel ou en collectif).
 - Une information du jeune et de ses parents vers l'ITEP souvent recueillie par les professionnels (éducateurs, psychologues, ...) en présence ou non d'un chef de service.

-  **un temps d'observation, de prise de contact**, de rencontre.

Selon les établissements ou services, le temps d'observation va être conçu comme une période de découverte plus ou moins intense.

Pour exemples,

- ✿ Un ITEP propose systématiquement l'internat pour la semaine de contact même si cette modalité d'accueil n'est pas envisagée. Dans ce cas, l'enfant ou le jeune a la possibilité de partir à tout moment. Lors de cette semaine, toutes les activités sont « testées » et l'enfant ou le jeune rencontre tous les professionnels de l'ITEP selon un planning type. Si l'enfant ou le jeune est scolarisé, c'est une semaine sans école. A la fin de la semaine, une réunion de partage permet d'échanger sur ce qui s'est passé lors de cette semaine de contact et d'envisager l'admission ou non à l'ITEP.

Un autre organise le temps d'observation sur deux jours avec un temps de classe, un temps d'activité et une rencontre avec le pédopsychiatre.

Les entretiens et visites sur site permettent de relever que les termes « **accueil** » et « **admission** » vont l'un ou l'autre faire émerger des éléments de discours distincts :

- ✓ l'accueil recouvrira le volet relationnel et humain,
- ✓ l'admission sera abordée sur des aspects très administratifs en faisant référence à la rhétorique institutionnelle et gestionnaire.

Aussi, les procédures d'accueil et d'admission, les rôles des différents professionnels et leur articulation, succession ont été pensées par les différents établissements et services. Elles font ressortir des valeurs et principes en lien avec l'identité des structures.

L'organisation de l'accueil

L'observation des pratiques des ITEP comme celle des SESSAD met en exergue un rôle d'information et de conseil.

« La famille appelle. C'est l'occasion d'échanges, de conseils. »

L'assistant-e social-e, le-la secrétaire sont, dans la plupart des protocoles d'accueil, qu'ils soient formalisés ou non, les premiers interlocuteurs des parents.

Le premier contact se fait bien souvent par téléphone mais également de visu afin de permettre une première prise de contact avec « les murs » et les professionnels interlocuteurs au sein de l'établissement et/ou du service.

La **disponibilité** des professionnels lors de l'accueil est un point fort qui ressort du témoignage des familles interrogées. Cette disponibilité ressort tant des modalités concrètes mises en œuvre, telle qu'une « *permanence du secrétariat par demi-journées* » dans un ITEP, que dans la « *capacité* », « *la qualité* » et la « *posture d'écoute des professionnels* ».

Ce premier contact peut être suivi rapidement d'un entretien en tête à tête ou de manière plus collégiale avec le directeur de l'ITEP, un chef de service en y associant parfois des professionnels du champ éducatif et/ou du soin.

« La rencontre du directeur est importante. C'est lui le garant des principes, du projet. »

Le nombre de rendez-vous préalables à l'accueil de l'enfant ou du jeune dans le dispositif ITEP est majoritairement compris entre 2 et 3, dans notre panel. Ces rendez-vous peuvent être organisés soit en présence du jeune et de ses parents, soit de manière distincte, le jeune puis ses parents (ou inversement).

« Deux entretiens sont organisés au sein d'un ITEP avec l'assistante sociale et le psychologue : un avec le jeune, un avec ses parents sur l'histoire de vie du jeune, son parcours, les moments clefs, les volets santé et social sont abordés. »

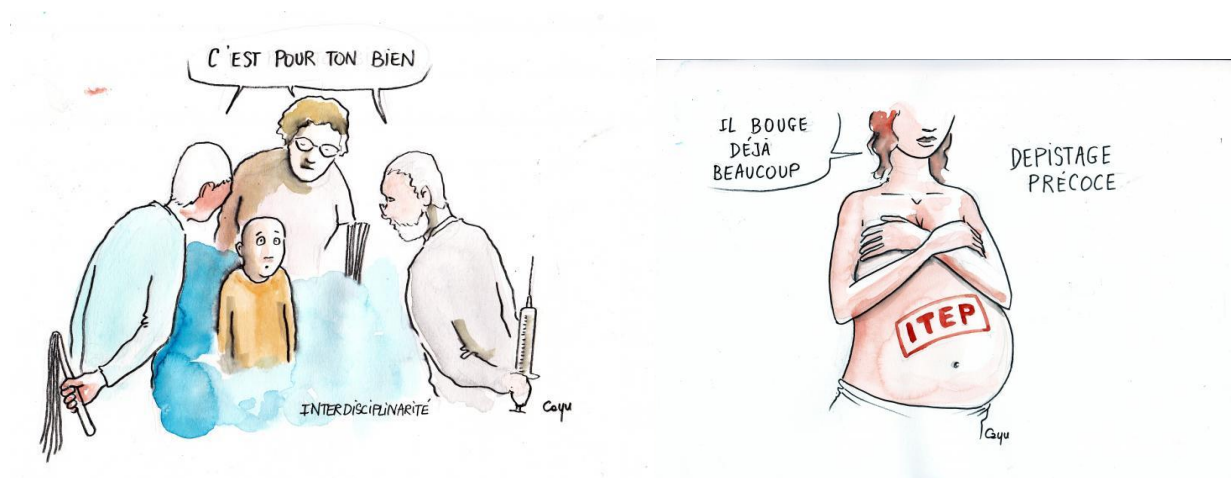
« L'assistante sociale transmet les éléments principaux au secrétariat. »

Dans le parcours du jeune et de ses parents le premier entretien s'avère être l'un des premiers lieux d'écoute et de prise en considération d'une histoire de vie où s'entremêlent les aspects éducatifs, sociaux, de santé qui font l'environnement du jeune.

Le souvenir du premier entretien et des premiers contacts avec la vie institutionnelle de l'ITEP sont gravés dans la mémoire de chacun et, lorsqu'ils sont relatés, témoignent bien souvent d'une déconstruction des a priori de part et d'autre.

« Le premier entretien a été l'occasion de mettre un visage, des mots sur l'ITEP. »

D'autre part, le croisement des regards entre professionnels, entre familles et professionnels, va faire ressortir la question de la **représentation de ce que sont les parents** (leur situation, leur histoire, leur milieu social ...) et de ce qu'est l'institution.



Illustrations : Journées de l'AIRe 2015 - Besançon

Les critères d'admission et démarches administratives

L'admission renvoie à la question des « critères » d'admission. Aujourd'hui, si l'inconditionnalité d'accueil est inscrite dans les textes, l'admission effective va introduire des critères liés aux souhaits et choix des enfants/jeunes et de leur famille et aux principes d'accompagnement des organismes gestionnaires d'ITEP.

Les principaux critères évoqués lors de cet état des lieux sont la proximité territoriale, l'agrément et la disponibilité de places.

« La proximité géographique est un critère d'admission au SESSAD : Il n'y a plus non plus d'internat géographique. Cela facilite toute la scolarisation au regard des enjeux autour de la fatigabilité des jeunes. »

Extrait d'un projet d'établissement

« Population accueillie

Selon notre agrément, le dispositif ITEP est tenu d'accueillir : 30 enfants de 5 à 11 ans en Semi Internat et 8 enfants de 6 à 12 ans au sein du SESSAD.

Dans la réalité, au vu de la situation des enfants (temps partagé, milieu scolaire ordinaire et semi internat) et des demandes MDA, nous en accueillons 31 au Semi Internat et 10 au SESSAD.

Ayant un potentiel intellectuel relativement préservé, ces enfants présentent des troubles du comportement et des conduites sociales dont les manifestations sont décrites comme insupportables et/ou préoccupantes dans leur environnement quotidien (famille, école, quartier, CLSH...).

Ils se sont construits sur un mode impulsif, agressif ou défensif. Ils peuvent présenter une estime d'eux-mêmes très dégradée et lutter contre une angoisse importante. Leur rapport au monde est parfois entravé et troublé. Les relations aux autres sont détériorées. Ils semblent insécurisés, manquent de confiance en eux et demandent une attention privilégiée. Cela peut se traduire par des violences, des transgressions, des destructions et /ou des inhibitions.

Le dispositif ITEP tend à leur apporter un cadre sécurisant, une aide personnalisée basée sur des relations de confiance et un accès à la socialisation. »

L'admission est un temps de constitution du « dossier » administratif qui va permettre d'instaurer un cadre de référence de l'accompagnement, et notamment pour les relations parents/enfant/professionnels.

« Il n'y a pas d'accueil s'il n'y a pas de dossier complet. Cela pose un cadre. Nous demandons des autorisations pour les activités, le soin, les transports en commun. Nous vérifions que les démarches de scolarisation ont été faites. Le dossier est fait en lien avec les parents, cela inscrit la relation des professionnels avec les parents dans une logique de partenariat. Cela définit leur place, permet d'identifier leurs besoins d'accompagnement. »

« Je lis avec les parents et le jeune les documents cadres de la loi 2002-2. Cela permet d'échanger sur les règles de vie, les relations enfants/parents/établissement/professionnels et les rôles de chacun, les droits mais aussi les devoirs. »

« Nos parents sont d'accord pour qu'on soit à l'ITEP. Les parents peuvent demander le type de prise en charge souhaitée. Ils signent le contrat de séjour pour dire qu'ils sont d'accord. »

L'enjeu de présentation des outils de la loi 2002-2 renvoie à la philosophie globale de l'accompagnement et à une affirmation de grands principes de participation des usagers :

- La transparence qui répond à l'exigence d'information du jeune et de ses parents,
- La lisibilité du dispositif ITEP par l'ensemble des acteurs gage d'une complémentarité des interventions, des rôles, ...
- La réciprocité afin de garantir un rapport contractuel sanctuarisé par un contrat de séjour où l'on met en avant les conditions de mise en œuvre de l'accompagnement au regard de règles de fonctionnement imposées par une organisation. Deux dimensions se conjuguent : la relation synallagmatique et le cadre réglementaire. C'est bien d'un engagement réciproque des différentes parties conditionné par un ensemble de contraintes fixées par la loi dont il s'agit.
- La concordance des modalités autour d'un projet soutient la continuité du parcours.

« L'ITEP sous forme de dispositif, tout en se basant sur des formes organisationnelles repérées, dépasse la logique des établissements et services dédiés 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 ». » – extrait site internet de l'AIRe

L'absence d'harmonisation des documents d'admission du SESSAD et de l'ITEP est pointée par certains acteurs rencontrés comme un aspect de complexité tant au niveau du traitement administratif interne qu'au niveau de la lisibilité pour les parents et les partenaires.

Les contraintes administratives peuvent venir paralyser un tuilage entre établissements ou pour la transition entre plusieurs modalités d'accompagnement.

Certains des ITEP ont pu expérimenter l'anticipation d'un changement d'établissement au regard de leurs agréments (âge). A partir du PPA en cours, l'accueil par la nouvelle structure a été travaillé avec la famille en s'appuyant sur un partage d'informations entre les différentes parties prenantes.

Le dossier d'admission est généralement composé d'éléments sur le parcours de l'enfant, du jeune. La majorité des dispositifs ITEP interrogés déplorent le manque d'informations transmises par les acteurs et notamment la MDPH, l'Education nationale. Les premiers entretiens amènent les professionnels de l'établissement et du service à consolider le repérage des partenaires qui ont pu être mobilisés avant l'entrée en ITEP ou en SESSAD.

La prégnance administrative est également l'occasion du croisement d'informations et de données glanées chez les intervenants et partenaires. Pour certains établissements ou services, ce sera l'occasion de la contractualisation avec les autres partenaires. Dans certains cas, il s'agira de remobiliser les partenaires pour qui l'orientation puis l'admission en ITEP signifie l'arrêt de leur intervention.

Pour la plupart des dispositifs ITEP, l'articulation avec les partenaires (Education nationale, CMP, professionnels de santé libéraux, ...) est importante. La garantie d'une mobilisation de l'ensemble des acteurs du soin, de l'éducatif, du pédagogique, du lien social (loisirs, sports, culture, ...) répond à la fois à un principe de continuité (il y a un avant ITEP, il y aura un après) et un principe de liberté de choix (continuer à se soigner dans le secteur libéral).

L'un des ITEP incite à une inscription à des activités sportives, de loisirs les mercredis après-midis et évoque les psychothérapies individuelles externes. L'objectif est de repositionner la responsabilité des parents. C'est bien une logique de projet qui est affirmée dans une dynamique de co-constitution où les ressources mobilisées sont celles du territoire mais surtout, choisies par l'enfant, le jeune et ses parents.

*« « Il n'y a pas d'admission effective tant que les partenariats ne sont pas actifs. »
« Je demande l'autorisation aux parents d'appeler le CMP, l'école. »*



Focus « Santé du jeune et accompagnement en ITEP »

Des soins somatiques aux soins spécifiques⁸

La question de la santé est un sujet de préoccupation qui ressort des entretiens tant du côté du témoignage des professionnels que de celui des parents.

« Les médicaments, ça a été compliqué, au début parce que je pensais que c'était l'ITEP qui gérait les médicaments ; sauf qu'entre l'ITEP et le CMP c'est moi qui devait gérer les médicaments, il fallait l'ordonnance ; je pensais que lorsqu'il revenait du CMP, il arrivait à l'ITEP avec ses médicaments, qu'on les lui donnait. Alors qu'en fait il ne les avait pas. Donc je faisais souvent la navette. Je ne comprenais pas trop pourquoi les médicaments ne suivaient pas mon enfant. »

« Les questions de traitement des médicaments c'est toujours un peu compliqué car en effet on n'a pas en interne une infirmière qui est là tout le temps. Il faut qu'on sécurise ce circuit. »

« Sur la question de la psychiatrie, l'ITEP ne pourra pas couvrir tous les besoins de certains jeunes. La question du soin psychiatrique, on ne pourra pas y répondre de la même manière que ce que fait un CMP. Tous les jeunes n'en ont pas besoin, tous les jeunes n'en ont pas besoin de la même fréquence. »

Nous vous proposons d'évoquer cette question à la fois sur des aspects réglementaires et sur une illustration de la pratique dans les ESMS des Pays de la Loire.

L'article D 312-59-9 du Code de l'action sociale et des familles dispose que :

« L'équipe interdisciplinaire comporte une équipe médicale, paramédicale et psychologique qui :

- 1° dresse dès l'admission un bilan de santé puis veille à son actualisation pour chaque enfant, adolescent ou jeune adulte accueilli ;
- 2° assure une fonction générale de surveillance de la santé physique et psychique des enfants, adolescents et jeunes adultes accueillis ;
- 3° veille à la réalisation du projet d'établissement dans sa dimension thérapeutique ;
- 4° En lien avec les autres membres de l'équipe interdisciplinaire et les partenaires extérieurs, notamment les médecins traitants, met en œuvre, au sein de l'établissement, et veille à la délivrance, à l'extérieur de celui-ci, de toute forme de soins et de soutien psychologique. »

Quels enjeux autour de l'accès aux soins ?

Dans son relevé de décision du 25 septembre 2013, le Comité interministériel du handicap indique que « les personnes handicapées, qu'elles résident en établissement ou à domicile, rencontrent encore des obstacles pour l'accès aux soins courants [...], une bonne part de ces soins se reporte à l'hôpital où, là aussi, les prises en charge sont difficiles, notamment aux urgences ».

⁸ cf. <http://social-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2007/07-06/a0060152.htm>

« L'accès aux soins, c'est l'accès à l'autonomie, à la dignité, au vivre-ensemble, à la liberté ». Tel est le leitmotiv de Pascal Jacob, président de l'association Handidactique et instigateur de la charte « Unis pour l'accès à la santé des personnes en situation de handicap » dont l'ARS Pays de la Loire est signataire. Les demandes des personnes en situation de handicap et de leur famille sont plurielles : diminution du temps d'attente, acceptation de leur accompagnant sans qu'il se substitue à elles dans l'échange avec le médecin, coordination des prises en charge.

Quelles conditions de partage d'information entre acteurs ?

Le **Décret n° 2016-994 du 20 juillet 2016, relatif aux conditions d'échange et de partage d'informations entre professionnels de santé et autres professionnels des champs social et médico-social et à l'accès aux informations de santé à caractère personnel**, détermine les catégories de professionnels du champ social et médico-social habilités à échanger et partager avec les professionnels de santé. Figurent parmi les catégories de professionnels concernés les assistants de service social, psychologues, psychothérapeutes, mais aussi assistant maternels, familiaux, particuliers accueillant des personnes âgées ou handicapées, mandataires judiciaires à la protection des majeures, ... habilités à échanger et partager avec les professionnels de santé mentionnés à la quatrième partie du code de la santé publique des informations nécessaires à la prise en charge d'une personne. Le décret a modifié l'article R. 1111-6 du Code de la Santé Publique concernant les **règles applicables aux mineurs** faisant l'objet d'une prise en charge sanitaire et qui refusent que le consentement de leurs parents soit recueilli.

Désormais, « la personne mineure qui souhaite garder le secret sur une action de prévention, un dépistage ou un traitement dont elle fait l'objet dans les conditions prévues à l'article L. 1111-5-1 du Code de Santé Publique peut s'opposer à ce que l'infirmier qui a pratiqué cette action de prévention, ce dépistage ou ce traitement communique aux titulaires de l'autorité parentale les informations qui ont été constituées à ce sujet. »

Quelles sont les pratiques en Pays de la Loire ?

L'ARS Pays de la Loire réalise, depuis 2015, une « enquête flash » à l'attention des établissements et services accompagnant des personnes en situation de handicap sur le territoire ligérien. Dans le cadre du dialogue de gestion entre l'établissement, le service et l'Agence Régionale de Santé, l'enquête Flash réalise le suivi de données clés, d'indicateurs, en matière de qualité et de sécurité des soins et des accompagnements.

Cette enquête a pour vocation de contribuer à la démarche d'amélioration continue de la qualité mise en place au sein de chaque établissement, par la production d'indicateurs de pilotage interne, et au service du dialogue avec l'ARS.

Construite autour de 30 données, l'enquête comprend 4 thématiques et un focus annuel permettant de répondre aux questions suivantes :

- L'accueil et l'accompagnement de la personne en situation de handicap est-il individualisé?
- L'accompagnement médico-social est-il sécurisé?
- Le parcours médico-social favorise-t-il l'intégration ?
- La prise en charge médicamenteuse est-elle sécurisée ?
- L'accès aux soins et à la prévention sont-ils organisés ? (focus 2016)

Sur la question de la **sécurisation du circuit du médicament**, par leur témoignage, les parents expriment souvent leur interrogation sur le fonctionnement en interne de l'établissement.

Sur 16 ITEP, 25% reçoivent des médicaments par l'intermédiaire d'une officine ; le taux de réalisation de plans d'actions formalisés de sécurisation du circuit du médicament est à hauteur de 57% des établissements et 67% des établissements analysent leurs événements indésirables liés au circuit du médicament.

L'ANESM, dans sa recommandation de bonnes pratiques « **L'accompagnement à la santé de la personne handicapée** » met l'accent sur l'intérêt du développement de pratiques et d'organisations au sein des établissements et services sociaux et médico-sociaux susceptibles d'améliorer l'accompagnement à la santé et le parcours de soins des personnes en situation de handicap.

La recommandation s'appuie sur une conception large du soin, et englobe :

- la promotion de la santé ;
- les soins préventifs, curatifs, de réadaptation et palliatifs (tant somatiques que psychiques) ;
- la coordination des soins.

Cette recommandation intègre la dimension santé dans la démarche médico-sociale d'accompagnement global, en ne la traitant pas « à part », mais au contraire comme faisant pleinement partie du projet personnalisé et du projet d'établissement ou de service, dans une approche inclusive visant l'autonomie des personnes.

La démarche de cette recommandation confère une place centrale aux droits et aux attentes de l'utilisateur.

Elle se décline en quatre parties :

- La participation de la personne au volet soins de son projet personnalisé,
- La promotion de la santé,
- La cohérence, la continuité et la permanence des soins autour de la personne,
- La formation et le soutien des professionnels.

Sur **l'enjeu de renforcement des compétences des professionnels** sur les problématiques de santé des personnes accompagnées deux principaux leviers sont identifiés par l'ANESM :

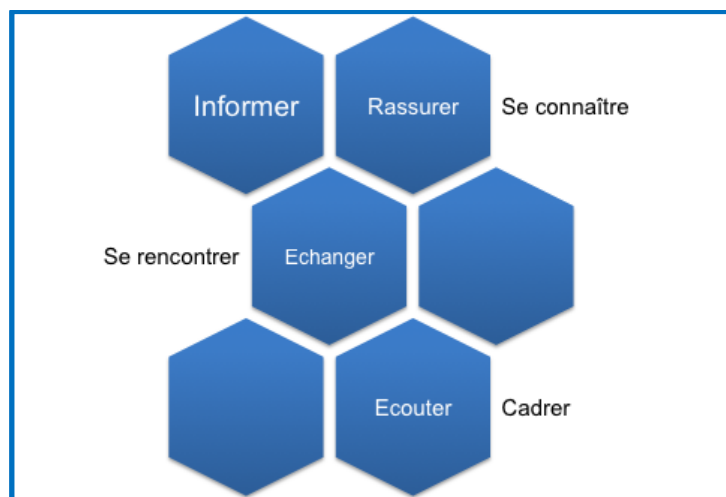
- la formation

- En facilitant la participation régulière des professionnels de la structure à des formations sur les particularités médicales des publics accompagnés et sur les évolutions récentes des connaissances scientifiques et des méthodes d'intervention s'y rapportant.
- En formant notamment les professionnels à l'utilisation des outils utilisés par la structure pour le repérage et l'analyse de la douleur, des situations de souffrance psychique et des « comportements-problèmes ».

- les échanges interinstitutionnels

- En facilitant les échanges avec les organismes gestionnaires, les équipes expertes ressources et les divers partenaires.
- En accueillant des élèves-stagiaires dans la structure.
- En favorisant les échanges entre professionnels exerçant au sein de structures différentes et amenés à travailler ensemble autour de projets communs.

En 2015, seuls 20% des ITEP ont organisé des formations relatives à la sécurisation du circuit du médicament pour le personnel éducatif au cours des deux dernières années et 15% des SESSAD.



L'enquête réalisée par l'association ANJEU-TC montre que plus du quart des répondants sont satisfaits de la qualité d'accueil lors de l'admission. La majorité des parents interrogés lors de cet état des lieux partage ce point de vue.

L'écoute est placée comme fonction première de l'accueil.

« La qualité d'écoute crée les conditions nécessaires à une relation de confiance. » ; « La plupart des parents sont tellement meurtris qu'ils apprécient avant tout un accueil chaleureux, une écoute, des qualités humaines avant même les qualités professionnelles. »

Les parents sont attachés à obtenir des informations claires, être mis en confiance par des personnels compétents, ne pas être soumis au jugement.

« On a eu un TRES bon accueil. Vraiment un très bon accueil. Elles connaissaient bien leur boulot, elles ont mis mon fils en confiance. Il devait dormir là-bas le soir, elles lui ont expliqué comment ça allait se passer. C'est l'ensemble des travailleurs sociaux qui sont bien formés. »

« C'était constructif, ce qu'ils nous proposaient. On comprenait que l'enfant allait être bien écouté, bien dirigé. »

« Nous nous sommes sentis très bien accueillis. Je suis restée une heure et demi avec le directeur, on m'a présenté les éducateurs que mon fils allait avoir sur son groupe. »

La reconnaissance du rôle du parent est évoquée par certains professionnels et une majorité de parents.

Dès l'admission, il apparaît important d'entendre le parent comme un acteur qui a connaissance de l'histoire, la situation, le parcours de l'enfant. Lui redonner sa place de parent, le réaffirmer dans son rôle éducatif passe par une alliance avec le(s) professionnel(s).

« Il est difficile pour un parent déjà fragilisé d'entendre : « je sais ce qui est bon pour votre enfant. » sans qu'on lui demande ce qu'il en pense. »

« Le regard sur les parents, les familles de la part des professionnels est souvent négatif. Il faut être attentif à ce que les systèmes de valeurs des professionnels n'influencent pas leur rôle éducatif. »

La question de la visite de l'établissement dès le premier rendez-vous posée dans l'enquête d'ANJEU-TC trouve un écho dans les discours des professionnels et des parents.

Pour les professionnels, en majorité, l'établissement est le lieu d'accueil de l'enfant. Il faut qu'il soit préservé. La question de la distanciation familiale y est sous-jacente.

Pour les parents, il apparaît important de visualiser les lieux de vie de leur enfant. Aussi, une visite au moins à l'entrée leur semble un minimum **« car après on ne peut plus y entrer »**.

L'un des ITEP réalise un questionnaire auprès des parents d'enfants bénéficiant d'un hébergement en internat. L'importance de la visite y est également relevée. Elle permet de **« rassurer les parents, se représenter le cadre de vie des enfants. »**

L'une des principales préoccupations des parents est la scolarisation de leur enfant. Où va-t-il être scolarisé ? Comment renouer avec l'école après des déscolarisations importantes ?

« L'une des principales préoccupations des parents reste l'inscription scolaire »

L'inscription scolaire n'apparaît pas forcément comme une évidence pour les parents. Temps partagé, unité d'enseignement, établissement de référence sont des notions que n'appréhendent pas forcément le parent. L'absence de transmission, d'explication du PPS ou son inexistence participe à ce flou quant à la scolarisation. Les établissements et services interrogés vont avoir, pour la plupart, une attention à ce que les parents soient acteurs de l'inscription scolaire.

La question devient problématique pour les plus de 16 ans pour qui il n'y a plus d'obligation de scolarité. Ainsi, un ITEP dédié aux adolescents devient établissement de référence.

« Mais mon enfant s'il reste ici, il va prendre du retard. »



Les pistes explorées

Faciliter la mise en lien des parents avec les établissements et services

L'information de la MDPH vers les dispositifs ITEP de Loire-Atlantique peut permettre l'information préalable sur ce qu'est un ITEP mais pourrait également permettre d'identifier les établissements en proximité et d'informer sur les délais d'admission.

En Maine-et-Loire, une réunion départementale étudie les priorités d'admission. A la fin de la réunion, les ITEP s'engagent à accueillir.

Formaliser, organiser le temps d'accueil

L'ensemble des dispositifs ITEP ont réfléchi les procédures d'admission pour que cette étape obligatoire et administrative soit surtout un temps d'accueil et de rencontres.



III.3 L'élaboration et l'évolution du PPA

L'état des lieux nous permet de relever des pratiques hétérogènes dans les dispositifs ITEP y compris pour des établissements et services gérés par une même association.

Certains des dispositifs ITEP interrogés indiquent définir un pré-projet ou projet temporaire sur la base des éléments recueillis lors de la période d'observation.

La période d'élaboration du PPA peut aller de 2 à 6 mois.

Les modes d'association de l'enfant ou du jeune et de ses parents peuvent être différents mais l'on retiendra une mobilisation en continue des enfants / des jeunes et de leurs parents par des échanges formels et informels.

Aussi, dans la plupart des dispositifs ITEP, la formalisation du PPA permet de s'assurer de l'adhésion de l'enfant ou du jeune et de ses parents à un projet qui aura été travaillé avec eux dans la durée.

Pour les parents ce qui est important n'est pas tant la forme de leur implication que le fait que leur avis soit réellement pris en compte et que tout ne soit pas calé avant sans eux.

« C'est difficile d'être invité à une réunion de présentation où tout est calé »

Les professionnels selon leur référentiel théorique, les valeurs et l'organisation de leur institution vont privilégier tel ou tel mode de participation des enfants/jeunes et de leurs parents à l'élaboration du PPA. Dans la totalité des dispositifs ITEP rencontrés, les procédures d'élaboration et d'actualisation du PPA ont été pensées et formalisées.

3 types d'associations sont relevés :

- un travail en amont d'une réunion des professionnels qui formalisent le PPA et le restituent aux jeunes et aux parents,
- une participation à la réunion PPA avec l'ensemble des acteurs,
- la présentation d'un PPA travaillé en équipe.

L'actualisation du PPA se fait a minima tous les ans. L'un des ITEP réalise deux ajustements par an du PPA soit 1 fois tous les 5 mois.

Sur la question posée aux dispositifs ITEP du taux de projets personnalisés réévalués avec la personne accompagnée, les résultats de l'enquête flash PH en 2016 (Cf. Annexe) nous indiquent un taux de 70 % en ITEP (chiffre correspondant à la moyenne régionale pour toute typologie d'ESMS) et de 85% en SESSAD, quel que soit leur agrément.

Susciter la demande, l'expression des attentes est la première attention des dispositifs ITEP interrogés. Majoritairement, les professionnels indiquent que les parents fragilisés par le parcours et les difficultés de leur enfant ne sont pas spontanément dans la participation.

« L'entrée en ITEP intervient parfois après quelques mois voire une, plusieurs années de rupture scolaire. Elle apparaît alors comme la seule solution. »

Le rôle des professionnels va être de graduer le niveau de participation des jeunes et des parents en fonction du degré de mobilisation potentielle de chacun (désir, volonté, possibilité).

Comme indiqué dans la première partie de ce document « Contexte », il est relevé que l'expérimentation d'un fonctionnement en dispositif ITEP soutient l'association des parents aux décisions concernant la modalité d'accueil en ITEP et l'évolution des modalités. La fiche navette conçue pour la circulation de l'information entre acteurs porte la signature des parents et du jeune.

Expérimentation d'un fonctionnement en dispositif ITEP « Participation des enfants/jeunes et de leurs parents »

« Les modes d'implication des parents dans la définition et l'évolution de l'accompagnement devraient être personnalisés, proposés. Il faudrait leur laisser le choix de la méthode. »

L'implication des enfants ou jeunes et de leurs parents semblerait souvent limitée à l'adhésion et non à une participation réelle à l'élaboration et à la construction du projet.

Certains parents ou jeunes ne se sentent pas entièrement impliqués dans l'élaboration du PPA.

D'autres souhaitent se voir proposer un accompagnement pour lequel se positionner.

« Je le relis et le signe. Je ne participe pas à son élaboration. »
« En tant qu'élève, je peux demander une modulation ou autre chose mais ce n'est pas moi qui décide, c'est la direction et les parents. »
« L'éducateur référent recueille l'avis, les attentes de la famille qui peut le rédiger dans le volet du PPA qui lui est consacrée. Un accord ou l'adhésion est recherchée. Les partenaires sont mobilisés à l'occasion d'un tour de table. »
« L'ITEP organise l'accompagnement et le met en place. Notre accord est demandé lorsque tout est fait. Nous souhaiterions donner notre avis avant. »
« Ils nous proposent, ils disposent et on signe. Ils doivent sûrement mieux savoir que nous ce qui est bon pour notre enfant ! »
« On attend des professionnels qu'ils nous proposent les modalités d'accompagnement. Ils sont compétents pour ça. Nous, on souhaite être écouté dans nos attentes, nos désirs pour notre enfant ... et puis guidé. »

Il apparaît important de laisser du temps aux parents pour accepter, intégrer ce que proposent les professionnels.

Certains ITEP proposent une synthèse du PPA et donnent la possibilité aux parents et aux jeunes d'amender ce projet en accordant un délai de signature de ce document.

D'autres envisagent la signature du PPA comme une obligation. En termes de formalismes, ils font signer une feuille d'émargement le jour de la présentation du PPA mais dans la pratique la porte est ouverte à un espace de réévaluation partagée du PPA.

Certains parents souhaiteraient que soit proposé un **délai de rétractation** suite à la signature du PPA.

Le référent

Le référent, coordinateur de projet, peut et devrait jouer un rôle clé dans le suivi des jeunes. Aux termes de l'article D 312-59-10 du Code de l'action sociale et des familles : « la fonction de référent est assurée au sein de l'équipe éducative ». Néanmoins, certaines questions restent parfois en suspens que ce soit du côté des équipes ou de la part des familles : quel est son rôle exactement ? Comment s'inscrit-il dans l'équipe ? A quels moments intervient-il ? Quels sont ses liens avec le jeune, sa famille, ses collègues et les partenaires ? Quels écrits produit-il ?

Les modalités et la temporalité de sa désignation peuvent impacter les conditions d'accueil et d'intégration de l'enfant et du jeune au sein de l'établissement et du service, et la qualité du repérage par les parents de leurs interlocuteurs privilégiés.

Lorsque le rôle de référent est porté par un binôme quels sont les effets positifs ou négatifs sur la qualité du lien entre la structure et la famille ?

Porter un regard sur le rôle du référent, pivot d'un accompagnement personnalisé de qualité implique de porter un regard tant sur l'organisation de l'établissement ou du service que sur le projet personnalisé d'accompagnement et les liens qui en découlent.

Le processus de désignation, s'il a lieu, au sein de l'équipe du ou des référents est appréhendé de manière distincte d'une organisation à l'autre.

« C'est l'éducateur qui accueille »

« Ce qui est important pour nous en tant que parent c'est d'avoir un accès facilité à un ou aux professionnels qui peuvent parler de notre enfant. »

« Le référent dans notre ITEP, c'est un binôme par famille. On a travaillé sur le rôle des référents pour pouvoir écouter chaque partie prenante. Le psychiatre peut faire de la supervision des référents. »

Selon les ITEP, les termes utilisés diffèrent, référent ou coordinateur de projet, et les rôles vont être plus ou moins différents.

La plupart des ITEP des Pays de la Loire « nomment » un référent dès l'admission.

« Garant de la circulation de l'information, de l'opportunité des accompagnements proposés, le référent a un rôle central d'évaluation des besoins : il centralise, recueille et recherche l'analyse collective ou le niveau de validation »

Les parents identifient un interlocuteur « privilégié » généralement un éducateur, professionnel le plus en contact avec l'enfant. Ils relèvent notamment une bonne écoute et de la disponibilité.

Toutefois, certains pointent des difficultés dans les relations avec l'ITEP par exemple, un manque de coordination interne, des déficits d'information notamment sur des modifications de soins, une non prise en compte des avis des parents lorsqu'ils divergent.

Les changements de modalités, les évolutions du PPA vont introduire la question des relais, passages de relai dans la coordination de projet, la référence de parcours.

Le référent va donc pouvoir avoir un rôle de facilitateur de la fluidité dans le parcours et s'assurer d'une sorte de continuité du lien entre les professionnels et le jeune et ses parents. Une « courroie de transmission » d'un vécu et d'un accompagnement médico-social.

L'Equipe de suivi de scolarisation

La scolarisation renvoie au statut d'élève. Elle pose la question de l'établissement de référence, du temps partagé et du projet personnalisé de scolarisation (PPS).

L'état des lieux a permis de relever des disparités de fonctionnement sur l'ensemble de la région Pays de la Loire. Les relations avec l'Education nationale ne sont pas inscrites dans un partenariat institutionnel formalisé au niveau régional, en dehors de la signature de la convention d'expérimentation. Les principes de partenariat sont définis au niveau local avec les IEN ASH (Inspecteurs de l'Education nationale chargée de l'adaptation scolaire et de la scolarisation des élèves en situation de handicap). Leurs conditions de mise en œuvre dépendent des relations intuitu personae.

La dérogation introduite dans la deuxième phase d'expérimentation ne participe pas de façon évidente à l'adaptation des modes de scolarisation. En effet, il n'y a pas eu d'actions particulières à ce sujet en Pays de la Loire.

Ressort de cet état des lieux une ESS à géométrie variable à la fois en termes de représentativité des acteurs concernés et de dynamique contributive.

La question « Comment est garantie la participation des enfants, des jeunes et de leurs parents au choix d'évolution des modes de scolarisation ? » est prégnante.

Pour rappel, sans la présence ou la représentation des parents l'ESS ne peut se réunir.

Résumé des missions de l'ESS - extrait fiches repères AIRe

- **Proposer à la CDAPH une révision de l'orientation du jeune avec son accord s'il est majeur ou celui de sa famille.**
- **Faciliter la mise en œuvre et assurer le suivi du PPS.**
- **Informar la CDAPH de toute difficulté mettant en cause la poursuite de la mise en œuvre du PPS.**
- **Procéder à l'évaluation du PPS et de sa mise en œuvre au moins une fois par an ou à la demande de l'un de ses membres.**
- **Proposer les aménagements nécessaires pour garantir la continuité du parcours de formation.**
- **Exercer une fonction de veille sur le déroulement du parcours scolaire de l'élève handicapé.**

Les parents sont généralement demandeurs d'un soutien devant le nombre d'acteurs impliqués ou la difficulté à trouver une place dans ce cercle de professionnels.

Les difficultés de participation aux ESS pointées par les acteurs :

- l'identification des rôles des acteurs composant l'ESS n'est pas forcément aisée,
- la compréhension des dispositifs en œuvre, le vocabulaire professionnel peut nécessiter une préparation, un « débriefing »,
- Les ESS peuvent avoir lieu en journée demandant aux parents de poser une journée de congés.

Les professionnels des dispositifs ITEP accompagnent les parents et jeunes voire même assurent une médiation qui peut aller de l'information préalable sur les positions éventuelles de chaque acteur au soutien inconditionnel de la position des parents lors de l'ESS.

« Quand on ne sait pas, il y a un temps de préparation. »
« On fait une information préalable des parents sur la position qui va être défendue. Ensuite on échange avec le référent de scolarité. »
« On participe aussi à la fin de l'ESS (on écrit aussi sur un « papier ») »
« On s'attache à vérifier qu'on est en accord avec les parents. »

D'une manière générale, les dispositifs ITEP font en sorte que le lien au quotidien entre les enfants et les parents soit possible.

« Que l'on veille, dans le cas de séparation ou de divorce, à ce que chaque parent ait accès aux informations concernant leur enfant. »

Certains disposent des numéros directs des principaux interlocuteurs, échangent par mails ou sms. Selon les établissements et services ainsi que selon l'évolution de l'accompagnement de l'enfant ou du jeune, les rendez-vous de synthèse avec les parents sont plus ou moins nombreux. Certains professionnels s'interrogent sur le nombre de rendez-vous que doivent honorer les parents. Ils vont jusqu'à évoquer « une double peine ».

« On leur demande d'être deux fois plus présent qu'aux autres parents. »

Au minimum 3 rendez-vous par an sont prévus par la circulaire ITEP de 2007.

Les 3 principaux points positifs relevés dans l'enquête d'ANJEU-TC au sujet des rendez-vous avec l'ITEP ou le SESSAD sont :

- les rendez-vous sont préparés, de bonnes explications sont données,
- l'écoute, la disponibilité, le langage clair,
- les réponses aux questions des parents.

Les 3 principaux points négatifs sont :

- la difficulté à faire entendre son point de vue de parents ;
- le manque de contact avec les psys,
- des informations insuffisantes sur le quotidien de l'enfant ou du jeune, sur les perspectives d'avenir.

Les parents et les jeunes ont globalement l'impression d'être associé aux décisions.

Certains parents ont apprécié d'avoir été associés à la recherche de solution à un problème rencontré pendant la semaine.

« On a apprécié le coup de fil lors d'un problème et la recherche de solution ensemble »

Toutefois, un manque de réciprocité émerge dans quelques expressions :

« On a l'impression que l'ITEP aime vivre caché alors que nous-mêmes devons dévoiler l'intégralité de notre vie privée, et ce, même si on ne le souhaite pas. »
« Mettre des parents au milieu de notre équipe, c'est violent. C'est mettre un parent qui n'est pas outillé pour comprendre ce qui se dit, c'est un capharnaüm dans leur tête. »

Des outils intégrant des espaces dédiés à l'expression des parents

- Une trame PPA composé de 2 à 3 pages par champ avec une conclusion et une synthèse commune. Sur chaque page figure un espace dédié à l'expression des parents.
- Les propositions d'accompagnement sont formalisées dans un compte rendu conçu pour sortir du jargon

L'ouverture de l'établissement et du service renvoie à comment on accueille, on crée du lien

Ouverture physique (portes ouvertes, visites de sites, ...)

L'accès à la vie de l'établissement, la vie de l'organisme gestionnaire et donc l'implication dans la réflexion sur une qualité de service.

III.4 Fonction « ressources »

 **Le professionnel, l'ITEP comme piliers, repères dans le parcours du jeune (pendant et après)**

« Tu arrives à l'ITEP avec ton sac à dos de problèmes. Vous nous avez pris comme on était. »

Les parents expriment bien souvent le sentiment d'être déboussolés, perdus dans le paradigme de l'intervention interdisciplinaire auprès de leur enfant en raison d'une multitude d'interlocuteurs et de partenaires mobilisés.

« Il y a parfois des familles qui ont beaucoup d'accompagnement pour leur enfant, on n'est pas les seuls à intervenir : c'est à prendre en compte dans leur emploi du temps, pour être en cohérence les uns avec les autres, dans ce que l'on peut leur apporter et éviter qu'il y ait trop de répétitions. »

Les professionnels analysent l'évolution de leur posture vis-à-vis des familles en se positionnant dorénavant comme partenaire des parents dans les relations que ces derniers tissent avec les institutions :

« Il y a aussi tous les liens avec les partenaires extérieurs par exemple avec les établissements scolaires, on essaie de se faire partenaire de la famille lorsqu'il y a des échanges à avoir avec les établissements scolaires sur les équipes de suivi de scolarisation qui permettent de mettre en place des adaptations pour leur enfant. »

« Les professionnels de Dispositif ITEP ont ainsi tendance à se distinguer des autres partenaires en se positionnant en tant que point de repère, soutien, conseiller qui épaula les parents »

« Etre soutenant sans parler à leur place. »

« Enjeu: avoir un positionnement qui est à travailler avec les équipes. »

L'existence d'un **climat de confiance**, les attitudes des professionnels qualifiées de bientraitance, d'écoute, de distanciation du personnel reconnus par les usagers, les familles, les partenaires sont exprimés lors de l'interrogation de cinq familles par l'évaluateur externe sur la prise en compte des attentes des familles et des enfants dans le Projet personnalisé d'accompagnement :

**« Nous avons de bons échanges. » ; « Discussions possibles et régulières. » ; « Ecoute réelle » ;
« Confiance établie » ; « Les changements sont toujours ; »
« Bonne connaissance du contexte « collègue », toujours des réponses aux questions posées. »
« Disponibilité » ; « Très bon lien avec l'administratif » ; « On est écouté et on est soutenu ».**

ITEP et interdisciplinarité – Extrait Fiche Repère AIRE « Interdisciplinarité »

Les textes consacrés aux ITEP insistent sur la mise en œuvre de l'interdisciplinarité de préférence à la pluridisciplinarité (...).

L'interdisciplinarité et la dynamique qu'elle impose, la conjugaison et la mise en cohérence des interventions, dans un cadre institutionnel dédié, sont des composantes indispensables du dispositif ITEP. Cette dynamique interdisciplinaire et ce cadre institutionnel confèrent ainsi au dispositif ITEP une qualité à distinguer de la notion de plateforme de services qui suppose une simple juxtaposition ou organisation d'actions pluridisciplinaires.



Le Dispositif ITEP ressource auprès, avec et entre parents

L'implication des parents a été démontrée comme fondamentale pour assurer à la fois le bien-être de leur enfant mais aussi de toute la famille. Les parents sont associés à l'accompagnement de leur enfant afin de comprendre son fonctionnement et d'adapter au mieux les réponses qu'ils vont lui apporter.

La poursuite des objectifs d'apprentissage dans tous les lieux de vie de la personne accueillie permet de généraliser ces apprentissages et de favoriser leur flexibilité.

La qualité du lien entre le DITEP et la famille peut être appréhendée à travers la fréquence des rencontres formelles et informelles, les modes de communication mobilisés, à travers le sentiment pour les uns et les autres d'être écoutés et d'une réelle prise en considération des préoccupations de chacun.

« Outre la participation active des usagers et des familles à l'élaboration des dossiers personnalisés d'accompagnement, les activités de groupe sont des outils également importants utilisés par les professionnels du SESSAD pour répondre à des besoins spécifiques des enfants et adolescents accompagnés, tant sur l'acquisition des compétences que sur le plan de la socialisation. (Extrait d'un Rapport d'Evaluation Externe d'un SESSAD). »



Lors de la structuration de groupes de parole dédiés aux familles les objectifs annoncés sont les suivants :

- favoriser l'implication des parents dans l'accompagnement en dispositif ITEP,
- faciliter l'expression de la parole et permettre l'enrichissement mutuel en passant par la reconnaissance des compétences parentales,
- proposer des espaces de co-construction des réponses, de partage des difficultés, d'échange entre parents, de dédramatisation de situations,
- partager des expériences en vue de retrouver confiance dans leur rôle d'éducateurs.

L'existence ou non de ces groupes de parole, la proposition d'une animation de ces groupes par un ou des professionnels du dispositif ITEP ou plutôt par un psychologue tiers, le choix de créneaux horaires adaptés aux rythmes professionnels sont autant de sujets de mobilisation, d'intérêts et de contraintes.

« 1 temps de psycho est dédié aux familles. Il intervient à la demande des familles. Sa démarche est systémique, il travaille sur les ressources des familles. »
« Des soirées thématiques sont organisées pour les parents sur des sujets qui les intéressent « jeux vidéos », ..., un éducateur est dédié à l'occupation des enfants afin que les parents soient disponibles. »

La guidance parentale, et parfois familiale, est un accompagnement des parents par des professionnels dans l'aide éducative de leur enfant. Cette guidance ne peut être réalisée ni progresser sans leur étroite collaboration. La notion de « guidance » sous-entend à la fois les notions de conseil, de direction, d'aide, de soutien et d'accompagnement.

« Donner des méthodes pour aider l'enfant et les parents ; des stratégies. »
« Les ateliers Parents-Enfants se mettent en place sur indication du pédopsychiatre. »



Médiation avec les autres partenaires

Une mutation du paysage ligérien est à l'œuvre ces dernières années :

- La création d'équipes mobiles ressources intervenant en faveur de jeunes relevant d'une mesure de placement au titre de la protection de l'enfance (ASE-PJJ) et présentant des troubles du caractère et du comportement,
- La reconnaissance et le développement du rôle des SESSAD dans leur rôle d'évaluation, dans leur mission ressource et leur fonction de coordination.



Elle a pu mettre en exergue une expertise de plus en plus reconnue des équipes à se mobiliser dans un territoire d'intervention plus large et dans un environnement partenarial.

Ainsi, en guise d'illustration, les enjeux et les objectifs auxquels doit répondre « l'équipe-mobile ressources » sont de :

- Sécuriser les parcours des jeunes, éviter les ruptures (exclusion d'ITEP, déscolarisation), prévenir les crises et les situations de blocage,
- Apporter un soutien et proposer un accompagnement à l'entourage et notamment l'ensemble des professionnels intervenant auprès des jeunes concernés,
- Faciliter et pérenniser les liens entre les différents acteurs afin que ces derniers mettent en cohérence leurs modalités d'action autour des projets des jeunes, dans un souci de décloisonnement institutionnel et de promotion d'une culture commune,
- Proposer une aide au diagnostic et à l'évaluation des troubles afin d'adapter le projet d'accompagnement à la situation de chaque jeune.

Cet investissement des équipes sur un domaine partenarial, à l'extérieur de la vie de l'établissement dans une logique de moins en moins interventionniste n'a-t-elle pas des conséquences sur le temps dédié et disponible pour être en lien avec les parents ?

III.5 Les espaces et outils de la participation

Un certain nombre d'ITEP ont développé des outils ou espaces dédiés aux enfants, jeunes et parents support à la participation :

 des espaces d'expression :

- un espace « commentaires » dans chaque partie du document de présentation du PPA,
- 3 questions sont systématiquement posées lors de la présentation du PPA : Quels sont les points forts ? Ceux à travailler ? Quelles sont les attentes sur l'année ?

 des espaces physiques ouverts :

- une salle dédiée à l'accueil des familles aménagée de façon conviviale,
- une cuisine ouverte au partage lors de temps conviviaux
- des espaces dédiés au partage d'actions culturelles

« On participe quand on donne notre avis, nos idées pour le CVS. »

« Participer : C'est donner son avis quand on le demande. C'est dire nos demandes. »

« Des ateliers pâtisseries animés une fois par mois conjointement par une Maman et une éducatrice. »

A quoi ça sert de participer à la vie de l'établissement ?

**« Pour améliorer notre vie à l'ITEP et nous aider à progresser. »
« C'est un espace démocratique, de citoyenneté, d'expression de leurs désirs. Le CVS permet aux enfants et jeunes de faire des retours aux éducateurs sur les règles de vie. »**

La plupart des ITEP observe une bonne participation des enfants et jeunes au CVS.

Les élections sont l'occasion d'une initiation à la citoyenneté, d'un travail sur les droits et les devoirs. L'importance du discours de l'adulte sur la représentation et la participation à cette instance est relevée.

Les principes (représentant des usagers, expression, porter la voix des autres) sont travaillées.

Dans certains ITEP, les élections sont un événement à part entière avec la diffusion de professions de foi et l'organisation de véritables campagnes.

Un ITEP a organisé la représentation des enfants et jeunes au CVS par l'élection de délégués. Les délégués sont élus dans chaque unité d'enseignement. Les réunions du CVS sont préparées collectivement lors des temps scolaires.

« C'est mon cher fils qui m'a inscrit sur la liste du CVS. »

« Les délégués disent au CVS ce que les autres enfants disent. Ils représentent tout le groupe. Ils sont élus par vote dans les classes. Ils vont en réunion avec un document où les demandes sont écrites. »

Un autre a choisi de n'avoir qu'un CVS pour l'ensemble de l'association.

De façon générale, les professionnels relèvent que peu de parents s'investissent dans les CVS tout en nuanciant : **« mais ça évolue ... »**.

L'enquête d'ANJEU-TC montre une méconnaissance de ce qu'est un CVS. Plus de 50% des répondants ne savent pas s'il est mis en place et à quoi il sert.

Les manques évoqués concernent les dates de réunion et la réception des comptes rendus.

Les acteurs interrogés lors de cet état des lieux évoquent également une difficulté de renouvellement en cours de mandat du fait des départs des enfants de l'établissement (fin d'accompagnement lié à l'âge, le plus souvent).

Le manque d'investissement des parents dans les CVS questionne les ITEP sur la manière de les mobiliser. C'est cette difficulté qui va amener un certain nombre d'ITEP à réorienter la question **« Quels intérêts ont-ils à faire participer les parents au CVS ? Comment les engager ? »**.

1 ITEP a adressé un questionnaire aux parents sur le CVS. 11 parents l'ont retourné. 9 d'entre eux connaissaient le CVS. 8 ne souhaitaient pas participer aux réunions du CVS. 10 se sentent concernés par la vie de l'ITEP. 1 seul parent se présenterait comme représentant des parents au CVS. 8 pensent transmettre des questions.

« Faut pas une dizaine de personnes mais c'est bien de s'impliquer un peu plus dans la vie des enfants. »

Les parents impliqués dans un CVS s'interrogent sur les manières de mobiliser les autres parents, d'être en lien avec les autres parents quand on est représentant au CVS.

Les personnes interrogées évoquent différentes pistes :

- Constituer une liste de numéros de téléphone, d'adresses mails, ...
- Organiser la collecte des questions que se posent les parents avant le CVS et les mettre à l'ordre du jour
- Evoquer le CVS lors des temps conviviaux, les réunions de rentrée, ...

L'obligation réglementaire est souvent perçue comme un cadre contraint qui ne peut pas être dépassé. Certains Dispositifs ITEP peuvent se libérer du formalisme et organisent des temps d'échanges et réunissent les membres du CVS selon d'autres modes (repas conviviaux, ouverture à d'autres participants, organisation d'actions,...)

Les temps conviviaux

L'ensemble des ITEP organise des temps de rencontres conviviaux : une fête de fin d'année, une présentation de travaux réalisés en cours d'année, ...

Ces temps collectifs sont vus comme des moments où valoriser ce que font les enfants en montrant une image positive.

**« Lors de ces rencontres nous voyons les professionnels autrement et discutons de tout sujet. »
« Chaque année nous choisissons un lieu en dehors de l'établissement (bibliothèque, centre culturel, des lieux d'exposition...) pour présenter les travaux des jeunes. Il y a une forte participation des familles. L'intérêt est de se retrouver autour de réussites. »**

Les professionnels, les administrateurs d'associations gestionnaires, les bénévoles, et les familles associés à des temps festifs expriment l'intérêt de se retrouver dans un contexte vecteur de lien social sans autre objectif que d'être ensemble.

Ces événements qui viennent ponctuer la vie des établissements et des services peuvent être l'occasion d'une ouverture de la structure sur son territoire.

Ainsi, l'organisation d'un carnaval, d'un cross, d'une porte-ouverte sont autant d'actions d'animation locale où la valorisation du jeune et des parents prend corps.

**« Le carnaval: sont conviés parents, institutionnels, gens de la commune ;
Les enfants de la commune se joignent au défilé ; Le carnaval se termine sur le site de l'ITEP ;
Le service d'ordre étant assuré par les plus grands de l'institution. »**

« Pour remonter l'image de l'ITEP, on a mis plein de choses en place (...) lors de la fête de fin d'année on a eu la chance d'avoir un petit chalet prêté par la Mairie, les jus de pomme confectionnés par les enfants de l'ITEP ont été vendus sur le marché de Noël, qui a super bien fonctionné, et c'est vrai que les gens extérieurs à l'ITEP ont pu voir que c'étaient des enfants, certes qui avaient des difficultés, mais qui étaient aussi tout à fait sociables, qui pouvaient mener une activité de A à Z. »

Les CVS de certains établissements se saisissent de l'organisation de temps conviviaux.

« On a mis en place le marché de Noël (...) et c'est nous qui organisons la kermesse de fin d'année. »

Pour certains parents interrogés se sont d'ailleurs de bonnes occasions pour mobiliser et également organiser des échanges sur la vie et les activités de l'établissement de manière informelle ou formelle ; notamment parce qu'ils observent une évolution de la participation à ces événements.

« Je trouve qu'à la dernière kermesse, il y avait un peu plus de monde. Ils (les parents) se bougent plus. Ils viennent plus nombreux. Comme à l'arbre de Noël, la salle était archi remplie. »

Mais c'est du lien entre parents qu'il faut créer et donc certains proposent que les événements soient conçus pour favoriser la rencontre entre parents.



Les enquêtes de satisfaction

Les professionnels des SESSAD interrogés relèvent que le questionnaire de satisfaction est plutôt renseigné par des parents satisfaits et impliqués.

L'enquête est également un outil utilisé par des ITEP.

Par exemple, un questionnaire annuel est diffusé à l'ensemble des parents dont l'enfant est accueilli en internat. Il obtient un taux de réponse de 50% la première année, moins de 33% la deuxième.

C'est l'occasion de signifier la satisfaction des parents quant à l'accompagnement proposé par l'ITEP.

Un parent sur 5 s'autorise des avis mitigés voire même l'expression d'une insatisfaction la première année. 1 sur 10 la deuxième année d'enquête.

Le travail autour du PPA et le lien direct avec les parents sont des sujets sources d'insatisfaction.

« De même, les missions du service mériteraient d'être plus explicitées lors de l'admission ou dans les documents remis aux parents. »

Il est envisagé d'envoyer le questionnaire qu'une année sur deux ou de le thématiser avec pour objectif d'inviter les parents à des rencontres thématiques.

Ce questionnaire amène à s'interroger sur l'expression de l'insatisfaction des parents.

Les parents non satisfaits ne s'exprimeraient pas forcément.

Ce constat est globalement partagé.

Il met en exergue deux aspects :

- La possibilité d'exprimer son insatisfaction sans crainte des répercussions ;
- Le traitement de ce qui est exprimé.

**« Livret d'accueil : oui ça nous aide à voir tous les gens qui travaillent à l'ITEP, ce qu'ils font
Le projet d'établissement : on ne le connaît pas vraiment
Le règlement intérieur : oui, ça nous rappelle les règles, ce qu'on peut faire ou pas
Le cahier de liaison : on y trouve le bilan de la semaine avec des mots écrits par les éducateurs
et les enseignants »
« Les bilans qui rassemblent le pôle entier, les « quoi de neuf ? » »
« Le journal « Alouette Info » qui explique aussi ce qu'on fait à l'ITEP. »**

Le cahier de liaison, casier, fiche, ... sont autant d'outils qui permettent de tracer les événements de la journée. Ils peuvent être un outil de revalorisation de la fonction parentale lorsqu'ils sont engagés à le compléter, à y inscrire leur perception des moments de vie de leurs enfants.

« Une trop grande formalisation ne place pas les parents dans l'expression. L'écrit est un garde-fou »

De l'expression à la participation

Des extraits de rapports d'évaluation externe témoignent de différents niveaux de participation qui peuvent être mobilisés par et pour les jeunes et leurs parents au sein du dispositif ITEP.



Extrait n°1

Intitulé de l'item : Expression des jeunes « Les modalités de promotion de l'expression individuelle et collective »

Sont évalués comme « forces »

- *Entretiens individuels et/ou en petits groupes thérapeutiques*
- *L'ITEP favorise la mise en place d'initiatives et/ou de groupes projets émanant ou pas du CVS*

Comme « faiblesses »:

- *L'animation du CVS reste difficile même si le nombre de représentants des familles est significatif.*
- *Il existe une procédure écrite et non connue des jeunes et de leur famille pour la consultation du dossier usager.*

Propositions/préconisations formulées par l'évaluateur externe

- *Développer d'autres formes de participation à la vie du service, avec les jeunes.*
- *Renforcer les liens entre parents et établissement par l'information sur le CVS.*
- *Mesurer les retombées positives dans l'évolution des jeunes.*

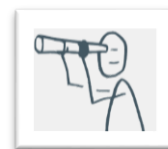
Le rapport d'évaluation externe met ici l'accent sur des modalités d'expression en distinguant les configurations individuelles des modalités d'expression collectives.

Le défaut ou le manque de communication, d'information sur les espaces d'expression sont pointés et repérés comme des axes d'amélioration majeurs à travailler.

Cela se traduit par une mobilisation nécessaire des acteurs tant au niveau :

- des démarches d'information auprès des parents (aller vers)
- d'un engagement des professionnels et des jeunes sur des formes de participation multiples (co-construction)
- d'une évaluation des effets de cette participation.

Extrait n°2



Intitulé de l'item « *L'expression et la participation individuelle et collective des usagers* »

Ici, trois points ont été examinés par l'évaluateur externe

- *Préalable à la participation et à l'expression des usagers*
- *Expression et participation individuelle des usagers*
- *Expression et participation collective des usagers*

Différentes graduations des « niveaux » de participation se croisent à la lecture de ces écrits et dans les témoignages recueillis :

- sur une échelle de densité d'implication : de l'information à la codécision, en passant par la consultation et la concertation
 - *La famille est **informée***
 - ***L'expression des jeunes est favorisée** tant en classes qu'en ateliers et en groupe de vie sur tous les sujets qui les concernent et sur l'actualité*
 - ***Documents co construits** avec le jeune lors de son admission*
- sur une question de temporalité : une implication croissante au fur et à mesure de l'avancée dans le parcours

*Les professionnels sont soucieux d'associer les usagers **à toutes les étapes** de la prise en charge et de s'assurer de leur bonne compréhension*
- du cadre individuel à la dimension collective de la participation
 - ***Le jeune est amené à s'exprimer sur toute décision le concernant***
 - ***Des groupes de parole sur l'hébergement sont mis en place en présence de la psychologue)***
- de la mise en œuvre des droits fondamentaux aux modalités de participation à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accompagnement
 - *L'établissement développe auprès des usagers **une culture** favorisant leur expression et leur participation*
 - *L'établissement a mis en place un CVS **dans le respect des obligations réglementaires***

IV- De la prise en compte de la parole à une participation effective

La plupart des professionnels interrogés nous ont affirmé « **Sans les parents rien ne peut se faire** ».

On observe différents niveaux de participation dans les ESMS allant de l'information à la co-construction répondant à une attente forte d'information et d'écoute de la part des parents.

Les temps formels d'admission, de contractualisation, de signature du PPA permettent l'expression de l'adhésion au projet, constituent une phase formelle d'engagement. L'information définit le cadre.

Le principe de participation à l'élaboration du PPA, son suivi et ses évolutions, tout comme au CVS, est acquis pour les enfants et les jeunes ainsi que pour leurs parents. Toutefois, des difficultés sont perçues quant à la mobilisation des parents.

IV-1 Freins et leviers à la participation identifiés

FREINS	LEVIERS
• Non-adhésion • Méfiance • Disponibilité (inadéquation des emplois du temps parents/professionnels) • Les difficultés à se déplacer • Le déni des problèmes rencontrés par les enfants • Le nombre important de sollicitations • Les représentations sociales	• Adhésion • Lien de confiance • Disponibilité (écoute, transport, ...) • Communication sur le positif autant que sur le négatif • Temps de convivialité • Groupe de parents • Compréhension de la fonction parentale • Attention à la posture professionnelle par rapport aux parents

A partir du repérage des freins et leviers à la participation, des points de vigilance sont exprimés tant de la part des professionnels que des parents :

- Une posture professionnelle qui permet aux parents d'être acteurs :
 - Ecoute, reconnaissance du parent, mise en confiance qui permet l'expression des inquiétudes, qui fait que l'on se sent accueilli
- Les inquiétudes relevées dans l'enquête d'ANJEU-TC sont :
- le souci du bien être de votre enfant, l'évolution de son comportement,
 - sa vie au sein de l'ITEP,
 - sa scolarité avec le risque de décalage scolaire,
 - le manque de perspective d'avenir, notamment professionnel.
- La problématique de l'égalité de la parole : un langage qui ne soit pas hermétique (un vocabulaire spécifique, parfois technique et émaillé de sigles)
 - Une attention à ne pas tout « caler » en amont
 - Une rencontre avec la direction reconnue comme garant du projet, des principes d'accompagnement

- Réhabiliter le rôle du parent c'est lui reconnaître son rôle dans la vie courante de son enfant : inscription à l'école, prises de rendez-vous médicaux, ...
- Une ouverture des dispositifs ITEP notamment par un accès facilité au professionnel qui peut parler de l'enfant, une visite du lieu de vie, ...
- Le droit de rétractation, le droit de recours, c'est un principe. L'annoncer c'est garantir la prise en compte du point de vue des parents. Mais quid de son effectivité ?
- Une prise en compte des contraintes organisationnelles : horaires, déplacements, modes de transport.

IV-2 La représentation

Si participation et représentation se distinguent dans le vocabulaire de nos témoins, ils sont intrinsèques, dans le sens où l'un est une forme de l'autre et inversement.

Ainsi être représentant de ses pairs au sein d'un CVS est une modalité parmi d'autres de participer et de contribuer à la vie de l'établissement.

Le représentant a un rôle défini.

- Il est garant du respect et de la promotion des droits des usagers,
- Il contribue à l'amélioration qualitative de l'établissement en :
 - faisant connaître leurs besoins, leurs problèmes,
 - les conseillant dans les démarches à entreprendre et, donc, en les orientant.
- Il alimente la réflexion de l'association, relaie l'information, recueille les demandes des usagers, mobilise les bénévoles sur la représentation et rend compte de son mandat.

Certains parents proposent que les représentants soient plus nombreux pour permettre une alternance. Cela permettrait de répartir la charge, y être à tout de rôle.

Pour aider à l'engagement, il faudrait que les parents se connaissent mieux, créent du lien entre eux pour qu'ils se sentent plus concernés par exemple, « des réunions parents enfants pour mettre les gens à l'aise. » Sont également proposés des groupes de parole autour de thèmes intéressants les parents.

Un ITEP a organisé tout un système de représentation des parents dans l'ensemble de ses instances de réflexion et de consultation.

Au-delà du CVS et d'un questionnaire de satisfaction thématique, l'établissement :

- réunit une commission alimentation-nutrition où siège des représentants des enfants et des parents
- consulte les représentants des enfants et des parents sur le registre des contestations et des réclamations. Un retour sur le nombre de plaintes et de consultations leur est fait et est discuté.
- a mis en place un formulaire de demande d'accès au dossier administratif et médical de l'enfant.

Ces dispositifs sont présentés dans le livret d'accueil dans la partie consacrée aux droits des usagers.

Ainsi, les dispositifs ITEP essaient différentes formes de participation pour faire émerger la représentation. On notera que l'organisation du CVS est souvent pensée dans une forme définie alors que son fonctionnement n'est pas encadré de façon rigide par la loi.

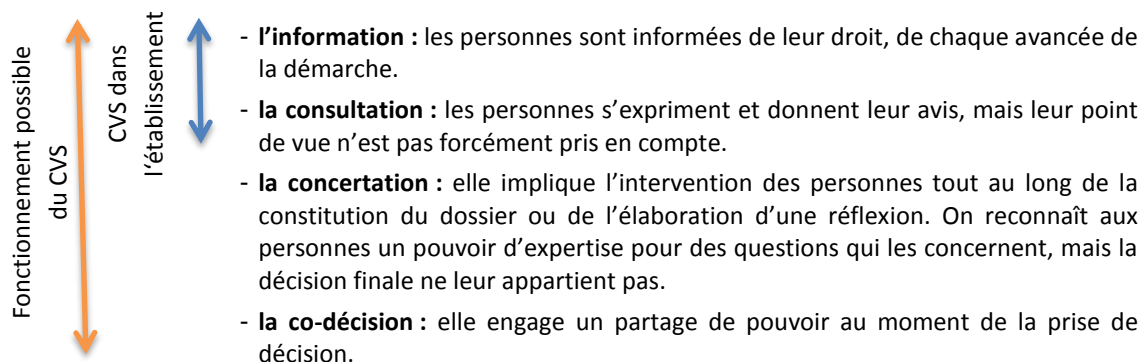
On peut distinguer le rôle du CVS dans l'établissement des enjeux de son fonctionnement.

Dans l'établissement, il est informé et consulté afin qu'il puisse donner des avis et formuler des propositions.

Pour ce faire, l' élu a besoin à la fois :

- d'être en contact avec les personnes qu'il représente
- de bénéficier d'une connaissance de l'environnement du Dispositif ITEP
- d'être considéré et de se considérer comme partie prenante.

CVS et les différents degrés de participation :



La question de la représentation à travers une forme organisée de participation, l'association de parents, est régulièrement évoquée. L'association ANJEU-TC a fermé suite à un défaut de candidat pour assurer le relai dans l'animation de la vie associative. L'association de parents implantée en Maine-et-Loire repérée lors de l'état des lieux est en sommeil pour les mêmes raisons.

IV-3 Propositions de pistes d'action

Axe stratégique	Besoin recensé	Moyens identifiés	Outils suggérés
➡ Dynamique externe : travail partenarial, travail en amont et en aval d'un accompagnement	🌸 Une information préalable claire, ciblée pour les familles et l'ensemble des professionnels (professionnels de santé, personnels de l'Education Nationale, des MDPH, MDA, ESSMS,...)	L'information sur ce qu'est un ITEP et ses spécificités par rapport aux autres établissements et services médico-sociaux	Création d'un outil de communication ad hoc s'appuyant sur l'ensemble des outils existant
		La présentation des différents établissements et services existant sur le territoire leurs modes de fonctionnement, leurs modalités d'admission, l'ancrage territorial, leurs partenariats...	Une cartographie et fiche d'identité pour chaque Etablissement ou Service Médico-Social
		La sensibilisation, l'information et la formation auprès des acteurs	Des interventions auprès de l'ensemble des acteurs concernés : futurs professionnels, professionnels des différents champs (social, médico-social, sanitaire, éducation nationale)
	🌸 Une mise en lien des familles et des établissements et services facilitée	Un suivi quantitatif et qualitatif des notifications	Une liste des notifications envoyée régulièrement aux ESMS
		Un partage des informations	Une dynamique territoriale de suivi des listes d'attente

Axe stratégique	Besoin recensé	Moyen identifié	Outils suggérés
➡ Dynamique interne : un besoin de soutenir la participation de la famille et des familles en mobilisant les ressources	🌸 Une participation au service du projet (projet associatif, projet d'établissement, projet de service, projet d'accompagnement, projet du jeune)	La création, le développement d'une culture de la participation dans les ITEP	Communiquer aux familles les cadres de participation règlementaires, institutionnels, informels
		Un travail sur les postures soutenant la participation	Veiller à une communication avec les familles tant sur les aspects positifs que négatifs
		Une organisation interne repensée et des outils adaptés	Former les personnels, promouvoir l'accompagnement au changement, l'analyse de pratiques
		La convivialité comme support aux échanges et à la participation à la vie de l'établissement	Former et/ou accompagner les élus du Conseil de la Vie Sociale Capitaliser sur les pratiques et les outils des ITEP Utiliser les temps conviviaux pour échanges sur les sujets d'actualité qui concernent la vie de l'établissement

Axe stratégique	Besoins recensés	Moyens identifiés	Outils suggérés
🔄 Cohérence et concordance d'accompagnement	🌸 Une cohérence de l'accompagnement 🌸 Une continuité du parcours	La connaissance réciproque des acteurs	« Carte » partenariale, schéma d'identification des systèmes d'acteurs et d'actions
		L'intervention collective en réseau	
		L'interdisciplinarité	Un référentiel et des objectifs partagés par les différents acteurs concernés (Dispositif ITEP, Education nationale, MDPH, ASE, PJJ, Pédiopsychiatrie, parents, ...)
		La concordance des modalités d'accompagnement que ce soit en interne aux ESMS ou dans la construction de réponse avec d'autres acteurs ou ESMS	Des protocoles, procédures communs pour faciliter les transitions, passages

Liste des abréviations

AEMO	Action éducative en milieu ouvert
AIRe	Association des ITEP et de leur réseau
ALSH	Accueil de loisirs sans hébergement (anciennement CLSH centre de loisirs sans hébergement)
ANESMS	Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux
ARS	Agence régionale de santé
ASE	Aide sociale à l'enfance
AVS	Auxiliaire de vie scolaire
CAF	Caisse d'allocations familiales
CAFDES	Certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement ou de service d'intervention sociale
CAFS	Centre d'accueil familial spécialisé
CASF	Code de l'action sociale et des familles
CDAPH	Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées
CLIS	Classes pour l'inclusion scolaire
CMP	Centre médico-psychologique
CMPP	Centre médico-psycho-pédagogique
CNAF	Caisse nationale d'allocations familiales
CNCPH	Conseil national consultatif des personnes handicapées
CNSA	Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
CPAM	Caisse primaire d'assurance maladie
CVS	Conseil de la vie sociale
DEIS	Diplôme d'état d'ingénierie sociale
DGCS	Direction générale de la cohésion sociale
DGSco	Direction générale de l'enseignement scolaire
EMR	Equipe mobile ressources
ESMS	Établissements et services médico-sociaux
ESS	Équipe de suivi de la scolarisation

ESSMS	Établissements et services sociaux et médico-sociaux
IEN ASH	Inspecteurs de l'Education nationale chargée de l'adaptation scolaire et de la scolarisation des élèves en situation de handicap
IR	Instituts de rééducation
ITEP	Institut thérapeutique éducatif et pédagogique
MDPH	Maison départementale des personnes handicapées
MDA	Maison départementale de l'autonomie
PJJ	Protection judiciaire de la jeunesse
PMI	Protection maternelle et infantile
PPA	Projet personnalisé d'accompagnement
PPE	Projet pour l'enfant
PPC	Plan personnalisé de compensation
PPS	Projet personnalisé de scolarisation
RASED	Réseau d'aides spécialisées aux élèves en difficulté
SESSAD	Service d'éducation spécialisée et de soins à domicile
SROMS	Schéma régional d'organisation médico-sociale
TCC	Troubles de la conduite et du comportement
ULIS	Unités localisées pour l'inclusion scolaire
UNAFAM	Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapés psychiques
URIOPSS	Union régionale interfédérale des œuvres et organismes privés non lucratifs sanitaires et sociaux