

RENNES

Médecin Ins	pecteur de	Santé	Public	Ιue
-------------	------------	-------	--------	-----

**Promotion 2005** 

# VERS LE RETOUR EN MILIEU SCOLAIRE ORDINAIRE DES ADOLESCENTS SORTANT D'ITEP étude descriptive dans le département du Bas-Rhin

Catherine DONTENWILLE

### Remerciements

A tous les professionnels de terrain qui consacrent leur énergie et leur savoir-faire aux enfants et adolescents en difficulté

Aux équipes des établissements Saint-Ludan, Saint-Joseph et du Willerhof, pour leur accueil

A tous mes collaborateurs de la DRASS Alsace, des DDASS du Haut-Rhin et du Bas-Rhin,

et à Madame le Docteur Françoise Schaetzel, mon maître de stage, qui m'a accompagnée au long de cette année

A mes collègues de promotion, pour leur soutien et leur aide

A nos familles, attentives et patientes

## Sommaire

IN <sup>-</sup>	TRODU	JCTION	1
1	PREM	MIERE PARTIE : LE CONTEXTE DE LA RECHERCHE	5
	1.1	Chapitre I : Vous avez dit « troubles du comportement ? »	5
	1.1.1	HISTORIQUE : la notion d'intégration implique une exclusion préalable	5
	A)	De l'enfance « anormale » à l'enfance « inadaptée »	5
	B)	Un lien étroit entre scolarité et enfance inadaptée	6
	C)	Comment sont nés les instituts de rééducation	7
	1.1.2	QUE SONT LES TROUBLES DU COMPORTEMENT ?	9
	A)	Les classifications : entre maladie mentale et handicap psychique	9
	a	) Le modèle médical	9
Co	rrespoi	ndance des troubles du comportement entre les différentes classifica	tions
de	psychi	atrie infanto-juvénile :	11
DS	M IV		11
CII	М 10		11
CF	TMEA		11
	b)	) Evaluation du handicap	12
	B)	De la complexité du phénomène	13
	a	) Une approche empirique	13
	b)	Des cas individuels à multiples facettes	14
	1.1.3	ETAT DES LIEUX	16
	A)	Sur le plan national	16
	a		
	b)		
	B)	Présentation locale : le département du Bas-Rhin	20
	a		
	b)	•	
	1.2	Chapitre II : adaptation et intégration scolaires	24
	1.2.1	CONSTATS SUR LA REINTEGRATION SCOLAIRE	24
	A)	Ce que propose l'Education Nationale aux enfants atteints de TCC	24
	a	•	
	b)		25

	B)	L'enseignement spécialisé du secteur médico-éducatif	25
	1.2.2	SCOLARISATION EN MILIEU ORDINAIRE DES JEUNES SORTA	۸NT
	ı	D'IR DANS LE DEPARTEMENT DU BAS-RHIN	26
	A)	Définition de la population étudiée	26
	a)	Délimitation dans l'espace:	26
	b)	Délimitation dans le temps :	27
	B)	Concepts: la notion de trajectoire	28
	a)	L'orientation initiale dépend du mode de repérage des troubles du	
		comportement	28
	b)	Le mode de prise en charge	29
	c)	Perspectives de scolarisation à la sortie de l'établissement	30
	C)	Hypothèses et méthodes d'investigation	
	a)	Hypothèses de travail	
	b)	Méthode utilisée lors de l'enquête par entretiens	31
	c)	Le recueil de données sur dossiers	
	d)	La recherche documentaire	34
2	DEUXI	EME PARTIE: ANALYSE ET RESULTATS DE L'ETUD	)E /
	DISCU	SSION ET PROPOSITIONS	35
	2.1 (	Chapitre I : quel est l'apport des entretiens	35
		Conditions d'entrée en IR et "effet filière"	
	A)	Le poids de l'histoire	
	B)	L'âge d'entrée tardif en IR est un frein mathématique au retour vers u	
	,	arité de type Education Nationale	
	C)	L'exclusion du système scolaire ordinaire : le principal mode d'entrée en IR	
	D)	Quand l'orientation en IR est une orientation par défaut	
	2.1.2	Evolutivité des situations complexes et multifactorielles	40
	A)	Les moyens thérapeutiques sont inadaptés à l'évolutivité des situations	40
	a)	Quels sont ces moyens thérapeutiques	40
	b)	En quoi sont-ils inadaptés à l'évolutivité des situations	42
	B)	Les moyens éducatifs	43
	a)	L'accueil en internat	43
	b)	Des méthodes éducatives empiriques	44
	C)	Les moyens pédagogiques	45
	a)	Quelles sont les ressources pédagogiques des IR	45
	b)	En quoi la scolarité des IR est-elle spécialisée	45
	2.1.3 F	Parcours individualisé et coordination de l'offre de soins	46
	A)	Le premier partenaire : la famille	46

a	a) L'enjeu du travail avec la famille	47
k	) Le travail réalisé avec la famille	47
B)	Les partenaires du système scolaire ordinaire	48
C)	Les autre partenaires	48
2.2	Chapitre II : résultats de l'analyse du recueil de données sur dossiers.	49
2.2.1	Analyse descriptive à partir du tri à plat et du croisement des données	49
A)	Caractéristiques socio-démographiques	49
B)	Sur le plan médical	50
C)	Du point de vue pédagogique et éducatif	52
2.2.2	Bilan et limites de l'étude	54
A)	Un bilan global d'intégration scolaire réservé	54
B)	Deux paramètres fondamentaux qui balisent l'étude	55
2.3	Chapitre III : discussion et préconisations	58
2.3.1	Le rôle stratégique du MISP	58
A)	Méthode utilisée et spécificité du MISP	58
B)	Les nouvelles dispositions législatives de 2005	59
á	a) La loi handicap	59
k	) Le décret ITEP	61
2.3.2	Discussion	63
A)	Les moyens quantitatifs et qualitatifs des IR et futurs ITEP	63
B)	Les modalités de fonctionnement	64
C)	L'accompagnement après la sortie de l'IR / ITEP	65
2.3.3	Les préconisations	66
A)	Pour une prise en charge précoce	66
B)	Application des nouveaux textes et évolution des pratiques	68
C)	Développement du partenariat et coordination de l'offre de soins	69
CONCLU	ISION	71
Bibliogra	aphie	73
Liste des	s annexes	I

#### Liste des sigles utilisés

AES Allocation d'Education Spéciale

AIRe Association des Instituts de Rééducation

ASE Aide Sociale à l'Enfance

AlS Adaptation et Intégration Scolaires
ARH Agence Régionale de l'Hospitalisation

ARSEA Association Régionale de Sauvegarde de l'Enfance et de

l'Adolescence

BDSP Base de Données en Santé Publique BEP Brevet d'Enseignement Professionnel

CAF Caisse d'Allocations Familiales

CAMPS Centre d'Action Médico-Sociale Précoce
CAP Certificat d'Aptitude Professionnelle

CAPA-SH Certificat d'Aptitude Professionnelle pour les Aides spécialisées, les

enseignements adaptés et la Scolarisation des élèves en situation

de Handicap

CAPSAÏS Certificat d'Aptitude aux actions Pédagogiques Spécialisées de

l'Adaptation et de l'Intégration Scolaires

CDAPH Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes

Handicapées

CCPE Commission de Circonscription Préscolaire et Elémentaire

CCSD Commission de Circonscription du Second Degré

CDES Commission Départementale de l'Education Spéciale

CFA(S) Centre de Formation des Apprentis (Spécialisé)

CFTMEA Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de

l'Adolescent

CHE Centre Hospitalier d'Erstein

CIF Classification Internationale du Fonctionnement

CIM Classification Internationale des Maladies
CIH Classification Internationale des Handicaps

CLAD Classe d'Adaptation

CLIS Classe d'Intégration Scolaire

CMPP Centre Médico-Psycho-Pédagogique

CNOSS Comité National de l'Organisation Sanitaire et Sociale

CNSA Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

CNAM Caisse Nationale d'Assurance Maladie

COTOREP Commission Technique d'Orientation et de Reclassement

Professionnel

CRAM Caisse Régionale de l'Assurance Maladie

CREAI Alsace Centre Régional pour l'Etude et l'Action en faveur des personnes

Inadaptées d'Alsace

CROSMS Comité Régional d'Organisation Sociale et Médico-Sociale

CTNERHI Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les

Handicaps et les Inadaptations

CUS Communauté Urbaine de Strasbourg

DDASS Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales

DES Direction de l'Education Surveillée
DGAS Direction Générale de l'Action Sociale

DI Déficience Intellectuelle

DRASS Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales

DREES Direction de la Recherche des Etudes de l'Evaluation et des

Statistiques

DSM Diagnostic and Statistic Manual

EREA Etablissement Régional d'Enseignement Adapté

ET Equipe Technique

HID Handicap Incapacité Dépendance

IEN-AIS Inspection de l'Education Nationale – Adaptation et Intégration

Scolaires

IUFM Institut Universitaire de Formation des Maitres

IME Institut Médico-Educatif

IMP Institut Médico-Pédagogique IMPro Institut Médico-Professionnel

IR Institut de Rééducation

IRDS Inspection Régionale et Départementale de la Santé

IRP Institut de Rééducation Psychothérapique
IRPP Institut de Rééducation Psycho-Pédagogique
ITEP Institut Thérapeutique Educatif et Pédagogique

MECS Maison d'Enfants à Caractère Social

MISP Médecin Inspecteur de Santé Publique

MRIICE Mission Régionale et Interdépartementale d'Inspection de Contrôle

et d'Evaluation

OMS Organisation Mondiale de la Santé

ORHIAL Observatoire Régional des Handicaps et des Inadaptations d'Alsace

PJJ Protection Judiciaire de la Jeunesse

PPH Processus de Production du Handicap
RAD Regroupement d'adaptation (ex-CLAD)

RASED Réseau d'Aide Spécialisée aux Elèves en Difficulté

SDEAH / SDH Schéma Départemental d'organisation médico-social en faveur des

Enfants et Adolescents Handicapés - Schéma Départemental du

Handicap

SEG Section d'Enseignement Général

SEGPA Section d'Enseignement Général et Professionnel Adapté

SES Section d'Education Spéciale

SESSAD Service d'Education et de Soins Spécialisés à Domicile

SFP Section de Formation Professionnelle

TCC Troubles du Caractère / de la Conduite et du Comportement UDOPE Unité de Diagnostic et d'Orientation pour la Petite Enfance

UPI Unité Pédagogique d'Intégration

#### **INTRODUCTION**

En mars 2003, une lettre cosignée des quatre chefs de service des quatre intersecteurs de pédopsychiatrie du département du Bas-Rhin dénonçait auprès de la Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales (DDASS), une inadéquation entre les préconisations du Schéma Départemental du Handicap (SDH) 2002-2006 et le fonctionnement au quotidien de leurs services : les pédopsychiatres évoquaient, en outre, leurs difficultés à trouver une solution de prise en charge pour certains enfants atteints de troubles du comportement, alors qu'il existe huit Instituts de Rééducation (IR) dans notre département. De fait, les pédopsychiatres s'interrogeaient sur le profil des populations d'enfants accueillis dans ces IR.

Le Centre Hospitalier d'Erstein (CHE) et les établissements médico-sociaux alentours ont ensuite pris des initiatives pour améliorer la coordination entre pédopsychiatrie et secteur médico-social (désignation d'un pédopsychiatre hospitalier référent, pour chaque établissement situé sur l'intersecteur 67 I04, par exemple). La DDASS a proposé à l'intersecteur d'Erstein, d'être un "territoire expérimental" : sous l'impulsion du service IRDS<sup>1</sup>, trois réunions d'approche de cette problématique ont été organisées en mai, juin et novembre 2004. Elles ont mis en présence les principaux partenaires : pédopsychiatres, directeurs et chefs de service des établissements médico-sociaux géographiquement proches du CHE, ainsi que des membres de la Commission Départementale de l'Education Spéciale (CDES)<sup>2</sup>.

La rencontre des acteurs de terrain, les mises en commun durant ces séances de travail nous ont sensibilisé à une problématique particulière : la complexité des situations individuelles et la difficulté à s'entendre sur un langage commun, lorsque l'on évoque "les troubles du comportement". La population des jeunes accueillis dans les IR n'est pas homogène, entre autre parce qu'il n'existe pas de définition consensuelle des troubles du comportement.

La multiplicité simultanée ou alternative des intervenants dans le parcours de ces enfants "à problèmes" peut s'avérer être un atout, si la coordination est opérante. Mais ces enfants et leur famille sont parfois pris en charge sur le plan sanitaire, social ou

La saisine de la CDES a pour églet de reconnaître la nécessité d'une éducation spéciale, d'évaluer le handicap et de proposer l'orientation la plus adaptée, à chacun des enfants relevant du

secteur médico-éducatif.

<sup>&</sup>lt;sup>1</sup> IRDS est le service « Inspection Régionale et Départementale de la Santé », par mutualisation des ressources en santé publique des deux DDASS (Bas-Rhin 67 et Haut-Rhin 68) et de la DRASS (Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales) d'Alsace.

médico-social sans qu'il y ait de véritable continuité du projet individuel, dans le temps ou dans l'espace.

Les IR sont des établissements appartenant au secteur médico-social. Le nombre de places qu'ils proposent ne répond pas à la demande, puisqu'il existe des listes d'attente pour y entrer. Pourtant, après les établissements pour enfants déficients intellectuels (DI) et les Services d'Education et de Soins Spécialisés à Domicile (SESSAD), les IR représentent 12% de l'équipement institutionnel national spécialisé pour enfants et adolescents<sup>3</sup>.

Enfin, comme le souligne le comité d'organisation des "cinquièmes rencontres annuelles nationales" de formation continue en psychiatrie infanto-juvénile des 7, 8 et 9 mars  $2005^4$ : « La nouvelle loi sur le handicap<sup>5</sup>, [...]et la place importante des IR qui se transforment en ITEP (Instituts Thérapeutiques Educatifs et Pédagogiques) [...] nécessitent de repenser les liens entre nos équipes et le domaine médico-social... même si tous s'accordent à ne pas nous disputer le privilège de répondre aux cas les plus difficiles ».

Au regard des textes législatifs, « un institut de rééducation prend en charge des enfants ou des adolescents dont les manifestations et les troubles du comportement rendent nécessaires, malgré des capacités intellectuelles normales ou approchant la normale, la mise en œuvre de moyens médico-éducatifs pour le déroulement de leur scolarité. » La fourchette d'âge s'étend de 3 à 20 ans (ou plus pour les jeunes adultes en amendement CRETON). Tous les modes d'accueil sont envisageables. Cependant, les enfants y sont majoritairement orientés en internat (taux d'accueil national de 62 %). La mission d'intégration des IR est clairement établie dans la "nouvelle annexe XXIV"

(réforme de 1989) : « la prise en charge tend à favoriser [...] l'autonomie maximale [...] et à assurer l'intégration dans les différents domaines de la vie, la formation générale et professionnelle. » Le Décret du 6 janvier 2005 fixe les conditions techniques

<sup>-</sup>

<sup>&</sup>lt;sup>3</sup> DREES. Les établissements et services pour enfants et adolescents handicapés en 2001. Etudes et résultats. n°288. Février 2004. 12 pages.

<sup>&</sup>lt;sup>4</sup> "Cinquièmes rencontres annuelles nationales", Association des Psychiatres de secteur infantojuvénile, «psychotiques, autistes, handicapés: entre pédo-psychiatrie et médico-social, quelles fonctions, quelles pratiques, quels liens? » les 7, 8 et 9 mars 2005. Paris. Programme des journées.

<sup>&</sup>lt;sup>5</sup> REPUBLIQUE FRANCAISE, 2005 – Loi n° 2005 – 102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. *JO* du *12.02.05* 

<sup>&</sup>lt;sup>6</sup> REPUBLIQUE FRANCAISE, 1989. – Décret n° 89-798 du 27 octobre 1989 remplaçant les annexes XXIV, XXIV bis et XXIV ter au décret du 9 mars 1956 modifié. *JO*, 31 octobre 1989, 13583-13584, Article 1<sup>er</sup>. Les nouvelles annexes XXIV ont été insérées dans le Code de l'Action Sociale et des Familles en 2004.

<sup>&</sup>lt;sup>1</sup> REPUBLIQUE FRANCAISE, 1989. – Loi n° 89-18 du 13 janvier 1989. *JO* 14 janvier 1989, Art. 22. REPUBLIQUE FRANCAISE, 2002. – Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. *Journal Officiel*, 3 janvier 2003, 126-127, Article 15.

<sup>&</sup>lt;sup>9</sup> ANNEXES XXIV, décret n° 89-798 du 27 octobre 1989, op. cité, Article 1.

d'organisation et de fonctionnement des nouveaux ITEP, future appellation des anciens IR. Le projet individuel de chaque enfant s'appuie sur la base triptyque de 1989, qui se décline suivant un volet pédagogique, éducatif et thérapeutique. Ce décret confirme aussi la mission d'intégration dévolue à ces établissements : « les ITEP promeuvent l'intégration (des enfants, adolescents ou jeunes adultes) dans les divers domaines de la vie, notamment en matière de formation générale et professionnelle. A ce titre, ils favorisent le maintien ou préparent l'accueil des intéressés en écoles et établissements scolaires, dans des dispositifs ordinaires ou adaptés. »

Une constatation commune à tous les IR du département du Bas-Rhin a été soulevée lors des rencontres infra territoriales de coordination organisées par la DDASS, au printemps 2004 : la majorité des enfants admis en IR pour TCC (troubles du caractère ou de la conduite, et du comportement) sans DI associée ne réintègrent pas le milieu scolaire ordinaire qu'ils ont quitté. Le plus souvent, ils passent une partie de leur adolescence dans ces structures, voire y atteignent l'âge adulte. Cette contradiction avec les préconisations législatives est constatée sur le plan national par l'enquête menée par C. BARRAL et P. ROUSSEL<sup>11</sup> : entre 1998 et 2000, un tiers des enfants a quitté le milieu institutionnel pour retourner dans le milieu de vie ordinaire. La proportion d'enfants ayant réintégré une scolarité ordinaire ou adaptée, étape essentielle de l'intégration sociale, est estimée à 14%.

Une seconde remarque concerne l'âge d'entrée en IR : suivant cette même étude, les effectifs en IR s'accroissent brutalement vers 11-12 ans. Le début de l'adolescence est pourtant un âge pivot, qui permettrait le retour à la scolarité ordinaire. Le risque d'irréversibilité et celui de s'inscrire dans une filière institutionnelle sont d'autant majorés.

Le Médecin Inspecteur de Santé Publique (MISP) a la chance de se situer au carrefour des différents partenaires prenant en charge les enfants présentant des troubles du comportement. L'adaptation de l'offre de soins aux besoins recensés est l'une de ses préoccupations. L'articulation entre secteur sanitaire et secteur médico-social est une priorité du Schéma Départemental des Enfants et Adolescents Handicapés (SDEAH), réaffirmée dans la nouvelle loi handicap<sup>12</sup>. Le travail de concertation, de planification et de prévention est au cœur même de la mission de santé publique du MISP.

<sup>&</sup>lt;sup>10</sup> REPUBLIQUE FRANCAISE, 2005. – Décret n° 2005-11 du 6 janvier 2005 fixant les conditions techniques d'organisation et de fonctionnement des ITEP. *Journal Officiel*, 8 janvier 2005.

<sup>&</sup>lt;sup>11</sup> BARRAL C., ROUSSEL P., *Devenir à deux ans des enfants accueillis en IR en 1998*: enquête Handicap Incapacité Dépendance (HID) CTNERHI. Mai 2003. Réalisée entre 1998 et 2000, par l'INSEE auprès d'un échantillon représentatif de la population des institutions médico-sociales. Elle donne des indicateurs globaux sur la durée des prises en charge, l'intégration scolaire, la cohérence des orientations et les lieux effectifs de séjour. Disponible sur Internet : <a href="http://perso.club internet.fr/ctnerhi/">http://perso.club internet.fr/ctnerhi/</a>

<sup>&</sup>lt;a href="http://perso.club internet.fr/ctnerhi/">http://perso.club internet.fr/ctnerhi/</a>>
12 REPUBLIQUE FRANCAISE, 2005. – Loi n° 2005. – 102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Dans quelle mesure peut-on agir, afin d'optimiser l'intégration scolaire en milieu ordinaire des jeunes sortant d'IR ? Faut-il coordonner une action ciblée sur les enfants les plus jeunes, afin de favoriser la réversibilité des troubles du comportement et diminuer le risque d'une pérennisation du handicap ?

Pour étudier cet éclairage particulier de l'accueil dévolu aux Instituts de Rééducation (futurs ITEP)<sup>13</sup>, nous proposons dans un premier temps de comprendre comment s'est construite notre vision actuelle du handicap. Puis nous rappellerons l'évolution des différents dispositifs d'intégration scolaire, à la lumière des textes législatifs successifs. Nous aborderons les aspects médicaux des troubles du comportement des enfants et adolescents, ainsi que les multiples facettes qui rendent la situation complexe. Nous détaillerons le mode de fonctionnement des IR et les spécificités des établissements de ce type, situés dans le département du Bas-Rhin.

Après avoir recensé les possibilités d'adaptation et d'intégration scolaire, nous établirons des hypothèses à la question : « pourquoi les jeunes sortant d'IR ne retournent-ils pas davantage dans le milieu scolaire ordinaire ? »

Dans une seconde partie, nous nous intéresserons plus particulièrement au fonctionnement de trois IR du Bas-Rhin: le public qu'ils accueillent et les difficultés qu'ils rencontrent essentiellement dans le cadre de la réintégration au milieu de vie ordinaire. Nous nous appuierons notamment sur les différents entretiens menés au cours de ce travail et sur l'étude descriptive de la prise en charge de 35 adolescents sortis de ces trois IR, qui sont retournés vers le milieu de vie ordinaire entre 11 et 16 ans. Cette recherche, effectuée au moyen de l'analyse d'un questionnaire, nous permettra de vérifier les hypothèses émises et d'argumenter le rôle du Médecin Inspecteur de Santé Publique.

Enfin, au regard des nouveaux textes et de l'accompagnement des IR du département du Bas-Rhin vers l'agrément d'ITEP, nous proposerons des pistes de travail.

-

<sup>&</sup>lt;sup>13</sup> Nous ferons le choix de continuer à parler d'IR au long de notre étude, car l'appellation d'ITEP, attribuée à la suite de l'élaboration d'un projet d'établissement conforme au décret n°2005-11 du 6 janvier 2005, donnera lieu à l'élaboration d'un nouvel agrément. C'est au Médecin Inspecteur de Santé Publique qu'il appartiendra d'accompagner et de coordonner cette évolution.

#### 1 PREMIERE PARTIE : LE CONTEXTE DE LA RECHERCHE

#### 1.1 Chapitre I: Vous avez dit « troubles du comportement ? »

#### 1.1.1 HISTORIQUE : la notion d'intégration implique une exclusion préalable

A) De l'enfance « anormale » à l'enfance « inadaptée »

«Si les pouvoirs publics se sont depuis longtemps penchés sur le sort de l'enfance abandonnée, ce n'est que récemment qu'ils ont pris conscience des problèmes de l'enfance inadaptée ».<sup>14</sup>

Les lois Jules Ferry de 1881-1882 (école gratuite, obligatoire et laïque) et les lois sociales sur la limitation du travail des enfants instaurent un « dépistage des enfants en difficulté scolaire ». <sup>15</sup> De l'enfance 'inapte à l'enseignement normal" à l'enfant déficient, apparaît la notion "d'enfance anormale" en 1909 (classes et internats de perfectionnement). Par ailleurs, l'humanisation du handicap en France débute par le secteur adulte, après la première guerre mondiale, sous l'impulsion d'associations de victimes.

En 1943, la notion "d'enfance inadaptée" est *«proposée et adoptée par le Conseil Technique de l'Enfance déficiente et en "danger" moral* ». <sup>16</sup> Du terme "enfance inadaptée" est née la profession d'éducateur spécialisé. L'ordonnance du 1<sup>er</sup> septembre 1945 <sup>17</sup> crée la Direction de l'Education Surveillée. Après 1945, c'est toute une société qui se reconstruit en s'appuyant sur les Droits de l'homme (Déclaration Universelle à l'Organisation des Nations Unies, le 10 décembre 1948). C'est le début de la sensibilisation de l'opinion publique.

« Le docteur Grenaudier, médecin conseil et président de l'ARSEA (Association Régionale de Sauvegarde de l'Enfance et de l'Adolescence) fait accepter le principe de la prise en charge par la sécurité sociale, des enfants "inadaptés adaptables", au titre de l'Assurance maladie. » <sup>16</sup> Le 9 mars 1956, le décret n° 56-284 <sup>18</sup> fixe les conditions d'autorisation des établissements privés de cure et de soins pour les assurés sociaux (annexes XXIV).

<sup>15</sup> JORY B. Evolution des politiques médico-sociales en faveur de l'enfance. *Les cahiers de l'actif,* mars-avril 1992, n° 190-191, pp. 7-25.

<sup>&</sup>lt;sup>14</sup> THEVENET A. *L'aide sociale aujourd'hu*i. 15<sup>ème</sup> édition. ESF, 2004, pp. 230-239.

<sup>&</sup>lt;sup>16</sup> CHAUVIERE M. *Enfance inadaptée : l'héritage de Vichy.* Editions ouvrières.Paris.1980.p7-p159.

<sup>17</sup> REPUBLIQUE FRANCAISE, 1945. – Ordonnance n°45-1966 – du 1<sup>er</sup> septembre 1945. Institution à l'Administration Centrale d'une Direction de l'Education Surveillée et effectifs de cette Direction. JORF du 2.09.1945. p5491.

Avec la circulaire du 16 mars 1972,19 se dessinent les secteurs de psychiatrie infanto-juvénile.

La loi d'orientation n°75-534 du 30 juin 1975<sup>20</sup> donne un statut social aux personnes handicapées et instaure le droit à l'éducation pour les enfants souffrant de handicap (article 4). Elle crée les CDES, qui proposent une orientation pour l'enfant, et attribuent l'allocation d'éducation spéciale (AES), afin d'aider les familles à assumer l'éducation de leur enfant handicapé.

La loi d'orientation n°75-535 du 30 juin 1975<sup>21</sup> individualise les établissements médicosociaux et le champ sanitaire de la santé mentale : le financement et le mode de régulation vont désormais évoluer parallèlement.

Le décret n° 89-798 du 27 octobre 1989<sup>22</sup> (timbre conjoint des ministères de l'Education Nationale et de la solidarité) fixe les modalités de fonctionnement des établissements et services médico-sociaux accueillant des enfants et adolescents handicapés, par type de déficience. Il instaure les "nouvelles annexes XXIV". Cependant, les enfants déficients intellectuels et les enfants "inadaptés" relèvent du même texte. Les enfants qui présentent des troubles du comportement, se situent à l'intersection de quatre ministères (santé, affaires sociales, Education Nationale, justice). Ils se trouvent en marge du handicap, tel qu'il est décrit dans l'évolution des textes rappelés ci-dessus.

A. Thevenet définit l'enfance inadaptée comme : « des enfants souffrant d'un handicap physique, mental ou de comportement et qui ne peuvent s'adapter à une vie normale sur le plan familial, scolaire, professionnel ou social sans un effort de rééducation qui associe le plus souvent des mesures médicales, psychologiques, pédagogiques, éducatives et sociales ».23

#### Un lien étroit entre scolarité et enfance inadaptée

La loi du 15 avril 1909<sup>24</sup> crée les classes de perfectionnement<sup>25</sup> et le certificat d'aptitude à l'enseignement des enfants arriérés. Leur origine est controversée : est-ce une initiative

aux institutions sociales et médico-sociales. Journal Officiel RF du 1<sup>er</sup> juillet 1975. p6604. <sup>22</sup> REPUBLIQUE FRANCAISE, 1989. – Décret n° 89-798 du 27 octobre 1989 remplaçant les

CHAUVIERE M., PLAISANCE E. L'école face aux handicaps, PUF, 2000, pp 14-29.

<sup>&</sup>lt;sup>18</sup> REPUBLIQUE FRANCAISE 1956 - Décret n°56-284 du 9 mars 1956 fixant les conditions d'autorisation des établissements privés de cure et de soins pour les assurés sociaux.

19 MINISTERE DE LA SANTE 1972 – Circulaire n°443 du 16 mars 1972 définissant les buts et les

moyens de la sectorisation en psychiatrie infanto juvénile

<sup>20</sup> REPUBLIQUE FRANCAISE 1975 – Loi d'Orientation n°75-534 du 30 septembre 1975 en faveur des personnes handicapées. Journal Officiel RF du 1<sup>er</sup> juillet 1975 p 6596.

<sup>21</sup> REPUBLIQUE FRANCAISE 1975 – Loi d'Orientation n°75-535 du 30 septembre 1975 relative

annexes XXIV, XXIV bis et XXIV ter au décret du 9 mars 1956 modifié.

THEVENET A. L'aide sociale aujourd'hui. Op cité p 230.

REPUBLIQUE FRANCAISE 1909 – Loi du 15 avril 1909 relative à la création des classes de perfectionnement annexées aux écoles élémentaires publiques et d'écoles autonomes de perfectionnement pour les enfants arriérés. (pas de références JO)

des techniciens de l'enfance anormale (scolarisation des enfants « arriérés d'asile »)<sup>26</sup>, ou une initiative pour pallier à l'obligation de scolarité d'enfants des classes populaires ? Malgré une intention initiale d'intégration, ces dispositifs spécifiques induisent une discrimination positive par le biais de l'éducation spéciale.

Le gouvernement du Front Populaire<sup>27</sup> rend la scolarité obligatoire jusqu'à l'âge de 14 ans. Le 6 janvier 1959, elle est étendue jusqu'à 16 ans révolus et la scolarité élémentaire est limitée à l'âge de 12 ans. La circulaire du 21 septembre 1965 fait apparaître les Sections d'Education Spécialisée (SES). En 1976 sont créées les CCPE et CCSD<sup>28</sup>. Les circulaires des 29 janvier et 15 juin 1982 décrivent des actions de soutien pour l'intégration en établissement ordinaire d'enfants et adolescents handicapés ou en difficulté. Par la circulaire du 6 février 1989, les SES deviennent des Sections d'enseignement général et professionnel adapté (SEGPA).

La circulaire du 9 avril 1990 pose la distinction fondamentale entre élèves handicapés et élèves en difficulté. Elle permet la création des réseaux d'aide spécialisée aux élèves en difficulté (RASED). Par la circulaire du 18 novembre 1991, s'ouvrent les classes d'intégration scolaire (CLIS) pour le premier degré et les unités pédagogiques d'intégration (UPI) pour le second degré (circulaire du 17 mai 1995).

En 1999, les groupes départementaux de coordination de l'intégration scolaire Handiscol' ont pour mission l'accompagnement de la politique d'intégration, en développant le partenariat entre Education Nationale et DDASS. Ils favorisent la complémentarité entre milieu ordinaire et médico-social en s'assurant de la cohérence du dispositif global.

« L'éducation spécialisée, conçue à son origine comme un substitut de l'éducation normale (enfant inapte à recevoir cette éducation) est aujourd'hui considérée comme un complément de l'enseignement ou de la formation professionnelle. »<sup>29</sup>

#### C) Comment sont nés les instituts de rééducation

Le lien historique avec l'aide sociale à l'enfance s'illustre à travers la loi n° 182 du 15 avril 1943 : les enfants «déficients, difficiles ou vicieux » doivent être confiés « à une œuvre de redressement ou de rééducation » (section III, articles 31 à 33). 30 On peut faire ici le parallèle avec la notion (reprise dans la classification psychiatrique française actuelle) d'enfants "caractériels".

Commission de Circonscription du Second Degré (CCSD)

29

JARY B. Evolution des politiques médico-sociales en faveur de l'enfance. Op cité.

<sup>&</sup>lt;sup>26</sup> PLAISANCE E. « *Education spéciale* » L'année sociologique, 1988, pp 449-457.

Gouvernement du Front Populaire : 1936 – 1938. Scolarité obligatoire le 2 juillet 1936.

<sup>&</sup>lt;sup>28</sup>Commission de Circonscription Préscolaire et Elémentaire (CCPE).

<sup>&</sup>lt;sup>30</sup>GAGNEUX M., SOUTOU P. Rapport n°1999-006 de janvier 1999 sur les Instituts de Rééducation, BO, collec. rapports publics de l'IGAS, N° 99/3 bis, 81 p.

« La loi du 5 juillet 1944 institue le principe du remboursement des œuvres privées agréées selon le système du prix de journée hospitalier. [...] C'est en 1947, après la création d'un centre régional d'observation polyvalent pour garçons, qu'émerge la demande de mesures de création d'établissements adaptés. »<sup>31</sup>

La circulaire n° 22-55 du 27 janvier 1948 définit les conditions d'agrément des établissements de soins accueillant des enfants handicapés. Dans les centres de rééducation psychothérapique, la prise en charge financière par l'assurance maladie est subordonnée à la prescription médicale.

C'est le décret n° 56-284 du 9 mars 1956<sup>32</sup> qui détermine la nomenclature administrative de l'Instituts de Rééducation Psychothérapique (IRP). Tandis que les Instituts de Rééducation Psychopédagogique (IRPP) se centrent plutôt sur le rattrapage scolaire des enfants du Primaire.<sup>33</sup> L'article 35 de l'annexe XXIV<sup>34</sup> décrit les conditions matérielles et structurelles de l'institution, les fonctions et les compétences du personnel, lors d'un placement spécialisé en IRP.

Le décret n° 70-1332 du 16 décembre 1970<sup>35</sup> modifie l'annexe XXIV précédente : les enfants présentant des "troubles du caractère et du comportement" (TCC) bénéficient de soins et d'une éducation spécialisée. Le diplôme d'Etat d'éducateur spécialisé unifie la profession depuis 1968. L'éducateur peut être chargé d'un groupe de 15 enfants.

D'autre part, l'annexe XXIV de 1970 introduit la possibilité pour les IRP de développer des services de soins et d'éducation spécialisés à domicile (SESSAD), qui leur sont rattachés.

Le décret n° 89-798 du 27 octobre 1989<sup>36</sup> abroge et remplace l'annexe XXIV précédente. Sa circulaire d'application n° 89-17 du 30 octobre 1989 précise que les enfants et adolescents accueillis en IRP présentent des troubles du comportement et ont « une intelligence normale ou quasi normale, (mais) un échec scolaire sévère, qui se confirme au cours des ans. Il n'est pas rare que ces enfants aient connu des discontinuités ou des carences affectives ou éducatives [...] précoces. L'IRP se doit d'être un cadre autant thérapeutique que pédagogique afin d'éviter qu'ils ne s'enferment dans la filière inéluctable du handicap. » «L'objet des établissements et services relevant de l'annexe XXIV n'est pas d'accueillir les enfants en difficulté sociale sauf dans le cas où, éventuellement du fait de ces difficultés, ces enfants nécessitent la mise en œuvre d'une

<sup>&</sup>lt;sup>31</sup> JORY B. Evolution des politiques médico-sociales en faveur de l'enfance. Op cité pp. 7-25.

<sup>32</sup> REPUBLIQUE FRANCAISE 1956 - Décret n°56-284 du 9 mars 1956 fixant les conditions d'autorisation des établissements privés de cure et de soins pour les assurés sociaux.

<sup>33</sup> WACJMAN C. les adolescents en institut de rééducation. Paris. Dunod. 2002. P 9-10.

REPUBLIQUE FRANCAISE, 1989. – Décret n° 89-798 du 27 octobre 1989 remplaçant les annexes XXIV, XXIV bis et XXIV ter au décret du 9 mars 1956 modifié.

<sup>35</sup> REPUBLIQUE FRANCAISE 1970 – Décret n°70-1332 du 16 décembre 1970 modifiant les annexes du décret n° 56-284 du 9 mars 1956 Journal Officiel RF, 5 janvier 1971 p171.

<sup>&</sup>lt;sup>36</sup> REPUBLIQUE FRANCAISE, 1989. – Décret n° 89-798 du 27 octobre 1989 remplaçant les annexes XXIV, XXIV bis et XXIV ter au décret du 9 mars 1956 modifié. *JO* du 31.10.1989

éducation spécialisée ou d'un projet thérapeutique. » L'arrêté du 9 mars 1992 modifie l'arrêté du 3 novembre 1980 : les instituts de rééducation médico-psychologiques, psychothérapiques ou psychopédagogiques deviennent des Instituts de Rééducation.

Selon A.Thévenet<sup>37</sup>, « l'enfance inadaptée pose le problème de la frontière entre handicap social et organique. [...] Tandis que l'intégration scolaire de l'enfance handicapée connaît des résultats probants, de plus en plus d'enfants en situation d'inadaptation sociale sont en fait exclus d'un cursus scolaire convenable. Il y a là un réel problème. »

#### 1.1.2 QUE SONT LES TROUBLES DU COMPORTEMENT ?

A) Les classifications : entre maladie mentale et handicap psychique

#### a) Le modèle médical

Il existe plusieurs classifications des pathologies mentales de l'enfant et de l'adolescent. Le DSM IVème édition³8 (Diagnostic and Statistic Manual), publié par l'association américaine de psychiatrie en 1995 réaffirme son approche étiologique « neutre, empirique et descriptive » des symptomatologies. Le DSM IV souhaite ainsi fédérer les orientations théoriques différentes ; il fait référence pour les publications internationales et utilise le même système d'encodage que la classification de l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé).

Les deux classifications suivantes sont "officielles" en France.

La CIM (Classification Internationale des Maladies) de l'OMS est révisée en 1993. La CIM  $10^{\rm em}$  édition<sup>40</sup> décrit « les troubles du développement psychologique », dans lesquels on retrouve les troubles de la parole, du langage, des acquisitions scolaires, du développement moteur ; puis « les troubles du comportement et les troubles émotionnels apparaissant habituellement durant l'enfance et l'adolescence ». Bien que la CIM 10 « récuse la référence aux cadres de psychose et de névrose », sa correspondance (parfois partielle) avec la classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent (CFTMEA) est établie.

La version R-2000<sup>40</sup> de la CFTMEA (pro-psychanalyse) est utilisée par les pédopsychiatres français et par les IR. Elle définit deux axes diagnostiques :

<sup>&</sup>lt;sup>37</sup> THEVENET A. L'aide sociale aujourd'hui. Op cité pp 230-231.

<sup>&</sup>lt;sup>38</sup> GUELFI J-D., et al. *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux.* 4<sup>ème</sup> édition, American psychiatric association. MASSON, 1996, p XX à XXIV.

<sup>&</sup>lt;sup>39</sup> GAGNEUX M., SOUTOU P. Rapport n° 1999-006 de janvier 1999 sur les IR
<sup>40</sup> MISES R., QUEMADA N. *Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent* - Chapitre V. Troubles mentaux et du comportement. <sup>4ème</sup> édition. CTNERHI, 2002, correspondance avec la Classification internationale des maladies 10<sup>ème</sup> édition, p172 – 191.

- Le premier axe détermine une catégorie *principale*, exclusive et prioritaire :
- 1. autisme et psychose
- 2. troubles névrotiques
- 3. pathologies limites et troubles de la personnalité
- 4. troubles réactionnels

Elle est complétée par une catégorie *complémentaire*, dans le cas où le sujet ne peut être classé dans les catégories 1 à 4 précédentes :

- 5. déficiences mentales
- 6. troubles du développement et des fonctions instrumentales :
- langage
- acquisitions scolaires
- troubles psychomoteurs
- 7. troubles des conduites et des comportements
- 8. troubles à expression somatique
- 9. variations de la normale
  - Le deuxième axe décrit des facteurs antérieurs, éventuellement étiologiques :
- 1. des atteintes organiques
- 2. des conditions d'environnement.

Un tableau (page 11) récapitule les principales correspondances entre ces classifications <sup>41</sup> pour les troubles du comportement. Malgré une correspondance partielle entre les classifications (américaine, internationale et la classification francophone), l'abord est fondamentalement différent : les premières sont plutôt descriptives et symptomatiques ; alors que la CFTMEA recherche prioritairement « la présence d'une pathologie sous-jacente ».

Mais on peut difficilement réduire les troubles du comportement au "modèle médical", en sachant que de nombreux autres facteurs (psychologiques, sociaux...) interfèrent.

« Le diagnostic ne permet pas à lui seul une évaluation du handicap ; celui-ci varie avec le stade évolutif, les possibilités thérapeutiques et l'environnement. »<sup>42</sup>

<sup>42</sup> Ministère de l'Education Nationale et Ministère des Affaires Sociales, 1993. – Circulaire N° 93 – 36 B du 23 novembre 1993 relative au guide barème de la CDES.

<sup>&</sup>lt;sup>41</sup> BURSZTEJN C. *Le comportement et ses troubles, aspects psychopathologiques*. In les troubles du comportement de l'enfant et de l'adolescent : vers une cohérence des pratiques pluridisciplinaires. Colloque des 6 et 7 avril 2005. Université Louis Pasteur. Strasbourg. Disponibilité : wwwhttp://clement.celine.free.fr

# Correspondance des troubles du comportement entre les différentes classifications de psychiatrie infanto-juvénile :

DSM IV	CIM 10	CFTMEA		
Déficit de l'attention et comportement perturbateur	Troubles du comportement et troubles émotionnels apparaissant habituellement durant l'enfance et l'adolescence	Troubles des conduites et des comportements (Axe I: catégorie complémentaire avec pathologie sous-jacente)		
Déficit de l'attention / hyperactivité : - type mixte - inattention prédominante - hyperactivité - impulsivité prédominante - déficit de l'attention / hyperactivité	Troubles hyperkinétiques : - perturbation de l'activité et de l'attention - trouble hyperkinétique et trouble des conduites	Troubles hyperkinétiques - hyperkinésie avec troubles de l'attention		
Troubles des conduites :  * début pendant l'enfance  * début pendant l'adolescence  - trouble oppositionnel avec provocation - trouble du comportement perturbateur	Troubles des conduites : - limité au milieu familial - de type mal socialisé (solitaire) - de type socialisé (au sein d'un groupe) - trouble oppositionnel avec provocation (jeunes enfants)	Pathologies limites à dominante comporte- mentale (sous-catégorie principale de l'axe I) Autres troubles caractérisés des conduites : - violence contre les personnes (en partie) - conduites à risque (en partie) - errance (en partie) - fugue (en partie)		
	Troubles mixtes des conduites et troubles émotionnels :  - trouble des conduites avec dépression	Pathologies limites, troubles de la personnalité (catégorie principale de l'axe I) - dysharmonie évolutive - dépression liée à une pathologie limite		

(Tableau complété par la CFTMEA, d'après les données fournies sur la DSM IV et CIM 10, par M. le Professeur Bursztejn, chef du service de psychiatrie infanto-juvénile de l'intersecteur 67 I03 du Bas-Rhin. Co-rédacteur de la CFTMEA – R – 2000. Colloque sur « les troubles du comportement chez l'enfant et l'adolescent : vers une cohérence des pratiques pluridisciplinaires. Les 6 et 7 avril 2005. Strasbourg.

#### b) Evaluation du handicap

La classification internationale des handicaps (CIH)<sup>43</sup> se base sur les travaux de Ph. WOOD pour l'OMS : elle est traduite en 1988 et utilisée dans les CDES à partir de 1993. Elle décrit la *déficience* constatée, puis les limites fonctionnelles consécutives (*incapacité*) et enfin "les impacts de ces conséquences sur la vie (sociale) de l'individu" (*désavantage* individuel).

Elle est révisée en 2001 sous la dénomination "classification internationale du fonctionnement" (CIF): déficience, activité, participation. La CIF s'appuie sur les capacités restantes de la personne (en termes positifs), en fonction de facteurs contextuels (environnementaux et personnels)<sup>44</sup>. La même déficience pour deux enfants situés à deux endroits différents ou dans des contextes familiaux très éloignés ne produira pas le même "handicap". Sur ces principes, la CIF est très proche de la classification québécoise du "processus de production du handicap" (PPH), qui « valorise la prise en compte des facteurs environnementaux comme producteurs de situations d'exclusion sociale ».

Dans la CIH (encore utilisée dans les CDES), les troubles du comportement sont classés dans les déficiences du psychisme (hors déficience intellectuelle), pour des incapacités concernant le comportement, avec des désavantages d'intégration sociale.

Nous sommes en présence d'un véritable paradoxe. La saisine de la CDES, puis la notification de l'orientation du jeune vers un établissement médico-social signe son entrée dans le handicap. Pour autant, « peut-on considérer les enfants et les adolescents ayant des troubles du caractère et du comportement comme des handicapés ? Question difficile même si tout le monde s'accorde sur la réponse : non, ils ne sont pas handicapés. Oui, ils ont besoin de soins. » <sup>45</sup>

D'après Claude Wacjman, «ces manifestations sont liées à l'expression d'un handicap », dans la mesure où ces enfants nécessitent « un ensemble de soins psychiques [...] et un traitement adapté orienté vers la scolarisation, la socialisation, l'activité pré professionnelle. »

<sup>44</sup> LUCAS B. *De la politique "en faveur des personnes handicapées" à la politique de "compensation du handicap".* Présentation de cours. Politiss ENSP. Février 2005.

<sup>5</sup> WACJMAN C. Les adolescents en institut de rééducation. Paris. Dunod. 2002. p11-37-38.

-

<sup>&</sup>lt;sup>43</sup> WOOD P. Classification internationale des handicaps. EVRY : PUF, 1988. p1.

#### B) De la complexité du phénomène

#### a) Une approche empirique

Le colloque des 6 et 7 avril 2005 à Strasbourg, a permis de dégager cette constatation : nombreux sont les horizons des différents professionnels amenés à intervenir auprès de ces enfants. De la psychanalyse (plutôt Lacanienne, en Alsace), à la systémie, en passant par la thérapie comportementale et cognitive, tous s'accordent à dire que le modèle médical choisi est un préalable dans la prise en charge des enfants et adolescents atteints de troubles du comportement.

Cependant, nous constatons également que les CDES sont assez « démunies sur le plan pratique, dans leur démarche d'orientation » En effet, les classifications d'évaluation du handicap sont « descriptives et ne préjugent pas des diverses organisations psychiques éventuellement impliquées dans les troubles du comportement. [...] Ces derniers y sont plus abordés à travers des symptômes qu'à travers un diagnostic. » Le lien n'étant pas établi avec les classifications psychiatriques, la comparaison n'est pas aisée ; d'autant que l'on constate « une réticence de principe, à entrer dans une démarche jugée exclusivement médicalisée (psychiatrique) ». Comme le secteur médico-social marque l'entrée dans le handicap, le passage en pédopsychiatrie (et / ou dans les structures alternatives) marque les enfants et adolescents du sceau de la maladie mentale.

Cette situation explique l'utilisation ambiguë du vocabulaire, utilisé pour qualifier cette population : "TCC" signifie tour à tour, "troubles du caractère et du comportement" ou "troubles de la conduite et du comportement". Il n'y a pas de langage commun à tous les professionnels intervenant auprès de ces enfants (Education Nationale, décideurs judiciaires et secteur social compris).

Faute de définition consensuelle, il existe un risque de subjectivité attenant à l'appréciation individuelle de chaque situation par les différents professionnels amenés à prendre en charge ces enfants. Ceci s'avère difficilement compatible avec l'application du principe d'égalité de traitement.

Si l'on ajoute les problèmes cruciaux du manque de places en établissements (listes d'attente) et de la saturation des services de pédopsychiatrie (augmentation de 70% de la file active en 10 ans)<sup>47</sup>, on peut décrire la réalité quotidienne des professionnels confrontés aux "enfants à TCC" : des tableaux difficiles, émaillés de situations de crise et d'urgence, pour lesquels les IR tenteront d'obtenir des solutions de type psychiatrique.

<sup>&</sup>lt;sup>46</sup> GAGNEUX M., SOUTOU P., Rapport 1999 sur les IR. Op cité p 19

<sup>&</sup>lt;sup>47</sup> COLDEFY M, SALINES E. DREES. Les secteurs de psychiatrie infanto-juvénile en 2000 : évolutions et disparités. Etudes et Résultats. n°341. septembre 2004. 11p.

A l'inverse, des jeunes stabilisés sur le plan psychiatrique seront présentés par la pédopsychiatrie, comme nécessitant une prise en charge éducative adaptée. Mais leur pathologie sous-jacente risque à tout moment de décompenser. Cette ambivalence et cette "course au placement" est particulièrement aiguë pour les cas les plus "incasables".

Cet état de fait nuit à la collaboration pourtant nécessaire entre les secteurs sanitaire et médico-social. « Les spécificités de ces deux secteurs sont complémentaires. Ils offrent un champ plus large et un choix plus judicieux lorsqu'il s'agit de les utiliser tour à tour et parfois simultanément dans des prises en charge à temps partiel ou partagé. »<sup>48</sup>

Compte tenu des enjeux décrits, le risque de manipulation est majeur pour les gestionnaires de l'orientation des enfants et adolescents. La CDES, le ærvice des politiques médico-sociales de la DDASS et le MISP sont conscients de cette pression.

#### b) Des cas individuels à multiples facettes

Nous proposons de décrire quelques "profils cliniques" décrits dans les IR, identifiés dans les classifications psychiatriques décrites précédemment.

Dans la classification utilisée par les pédopsychiatres français (CFTMEA), dans la 2<sup>ème</sup> catégorie principale du premier axe, on remarque un groupe d'enfants ayant des "troubles névrotiques" évolutifs avec prédominance des inhibitions.

La 3<sup>ème</sup> catégorie clinique de base, dite "pathologies limites - troubles de la personnalité" (codé 3.) occupe une place « *originale entre troubles névrotiques et organisation psychotique. Des manifestations très diversifiées peuvent se modifier au cours de l'évolution* » des troubles mentaux. C'est dans cette catégorie, que se situent les "dysharmonies évolutives" (codé 3.0), dont le début précoce (avant l'âge de 6 ans) entraîne :

- des troubles du langage, de la psychomotricité, des fonctions cognitives (acquisition des connaissances)
- des troubles de la personnalité, à type d'insécurité, d'immaturité, d'angoisse dépressive et de séparation.

Entre les troubles névrotiques et les pathologies limites / troubles de la personnalité, un groupe particulier d'enfants a été décrit par M. Legrand : une « population frontière, dont les troubles prépondérants se situent dans la sphère cognitive et se révèlent ou se manifestent essentiellement en situation d'apprentissage scolaire, sans toutefois s'exprimer en terme de troubles du comportement caractérisés, ni sous forme de déficience intellectuelle à proprement parler (troubles névrotiques ou pathologies de la

-

<sup>&</sup>lt;sup>48</sup> WACJMAN C. les adolescents en institut de rééducation. Op cité. p34.

personnalité). Ces enfants nécessitent un cadre institutionnel support, (qui leur permet de développer) leurs potentialités.

Dans la CFTMEA, sont classées également, les "pathologies limites à dominante comportementale" (codé 3.3) : c'est à dire « les troubles des conduites dans les échanges avec autrui, le défaut de contrôle, le déni des règles sociales, la répétition des échecs, le défaut d'influence des sanctions ».

Dans la CIM 10, les "troubles mixtes des conduites et troubles émotionnels" (F 92) détaillent « la présence d'un comportement agressif, dyssocial ou provocateur, associé à des signes patents et marqués de dépression, d'anxiété ou d'autres troubles émotionnels », tels que l'instabilité émotionnelle (passage d'un attachement excessif au rejet). Dans les IR, les diagnostics sont le plus souvent décrits par leur symptomatologie.

Du point de vue des "annexes XXIV", l'enfant inadapté n'a pas de déficience intellectuelle, mais un handicap psychique. Il se trouve en situation majeure d'échec scolaire par l'effet d'un double mécanisme : par son comportement qui perturbe le fonctionnement de la classe, et par l'accumulation progressive du retard scolaire.

L'interaction avec le milieu familial a ici un rôle majeur, comme l'expriment les équipes pluridisciplinaires des CDES (rapport Soutou / Gagneux sur les IR 50): « cette situation dégradée a pour effet de rendre l'enfant insupportable pour sa famille, complètement envahie par ce dernier, souvent exaspérée par sa conduite et ses échecs. Epuisée jusqu'au rejet, cette famille va renforcer encore l'instabilité déjà acquise, l'anxiété, le vécu dépressif, qui, reliés aux circonstances déclenchantes des troubles, peuvent laisser la place à un mode de relation marqué par la violence des échanges physiques, où commencent les sévices de l'enfance maltraitée », tandis que se profile l'exclusion.

Lors de notre participation à plusieurs équipes techniques d'orientation des enfants en IR, et des séances plénières en CDES, nous avons mesuré le retentissement socio familial sur l'orientation des enfants et adolescents souffrant de troubles du comportement. En effet une fois le préalable médico-psychologique posé, la rupture de scolarité, le rejet familial, la souffrance psychique voire les répercussions somatiques sont autant de facteurs personnels et environnementaux, que les professionnels prennent en compte, pour évaluer l'intensité du handicap.

La grande variété des troubles du comportement et la diversité de leur expression explique la très grande hétérogénéité des populations d'enfants et adolescents accueillis

<sup>50</sup> GAGNEUX M., SOUTOU P., Rapport 1999 sur les IR. Op cité

\_

<sup>&</sup>lt;sup>49</sup> LEGRAND M. *Et nous aussi... les oubliés des annexes XXIV.* In les cahiers de l'ACTIF. novembre-décembre 1993. n°210-211. p 95-101.

dans les IR : cette variation de la nature et de l'intensité des troubles implique que tous ces jeunes ne pourront pas bénéficier des mêmes possibilités d'intégration sociale.

Nous allons aborder maintenant le mode de fonctionnement de ces établissements.

#### 1.1.3 ETAT DES LIEUX

#### A) Sur le plan national

Parallèlement à la présentation des IR en France, nous présenterons quelques chiffres comparatifs concernant les SESSAD. En effet, les SESSAD sont des services autonomes ou rattachés aux IR, dont la spécialité peut être la prise en charge des troubles du comportement. Ils interviennent sur le lieu de vie des enfants et des adolescents. Comme nous le verrons plus loin, leur mission est complémentaire de celle des IR.

#### a) Carte d'identité des IR en France

L'état des lieux des IR en France aujourd'hui est l'aboutissement d'une évolution qui s'est effectuée en deux temps.

La première période, de 1987 à 1997, correspond à une augmentation du nombre d'établissements : le nombre total d'IR est passé de 258 à 345. <sup>51</sup> Cette modification s'est produite, alors que la capacité totale de l'ensemble des institutions et services pour enfants et adolescents handicapés est restée stable. Elle s'explique par la reconversion totale ou partielle d'établissements, qui accueillaient des jeunes déficients intellectuels (DI) : IME, IMP. <sup>52</sup>

Depuis 1997, le nombre d'IR s'est stabilisé à 342, au bénéfice du développement des prises en charge par les SESSAD, et d'une légère diminution du nombre de places en internat (de 65 à 62 %).

Dans le même temps, s'est produit une saturation du taux d'occupation (proche de 99 %). En effet, l'activité statistique des CDES montre 13 400 notifications d'orientation en IR pour l'année scolaire 1999-2000<sup>53</sup>, alors que le nombre de places installées de type IR dans le secteur médico-social s'élève à 15 617. D'autre part, le "turn over" (proportion du nombre de jeunes sortis au cours de l'année rapportée au nombre de présents) bien qu'important pour les IR (28 %) ne peut absorber toutes ces orientations.

La moyenne nationale du taux d'encadrement (nombre de postes / places installées) est variable selon les sources :

\_

<sup>&</sup>lt;sup>51</sup> DREES. Les établissements et services pour enfants et adolescents handicapés en 2001. Février 2004. Op cité. p 2-6.

<sup>52</sup> IME : Institut Médico-Educatif
IMP : Institut Médico-Pédagogique

0,58 (INFODAS, Résultats synthétiques 1998) ou 0,68 (enquête ES, 1998 DREES). Le tableau suivant résume les principales données chiffrées nationales publiées <sup>54</sup> :

Au 31 décembre 2001 :	IR	SESSAD	Secteur médico-social
Nombre total	342		
Nombre de places	15 617	22 835	131 070
% places d'internat	62%		
% de garçons	81%	60%	
Classe d'âge la plus	11 à 15 ans	6 à 10 ans	
représentée	(57%)	(42%)	
Durée moyenne de			
séjour	3 ans		
Taux d'équipement	1,05 places	1,46 places pour	8,40 places pour
national moyen	pour 1000 habitants	1000 habitants	1000 habitants
	de 0 à 19 ans	de 0 à 19 ans	de 0 à 19 ans

Deux facteurs peuvent se combiner pour expliquer la forte représentation des garçons dans les IR (et dans les autres structures médico-sociales) :

- Une plus grande fréquence des déficiences (notamment psychiques) chez les garçons, par rapport aux filles, et une orientation en institution plus fréquente.
- « Il est possible que l'expression plus fréquente chez les garçons, de comportements extrêmes se traduisent par des conduites à risque. »

Le taux d'équipement des IR est très variable d'un département à l'autre : de 0 (dans 5 départements) à plus de 6 places pour 1000 habitants (dans 7 départements). Plus d'un tiers des départements dispose de 1,06 à 3 places pour 1000 habitants. <sup>55</sup>

La répartition des IR sur le territoire national est très inégale : « paradoxalement, ce sont les régions les plus urbanisées, les plus peuplées, celles où se concentrent les problèmes sociaux les plus importants qui sont les moins dotées. [...] Aucune "cause" évidente n'explique cette disparité de la répartition géographique » régionale et départementale.

Devant l'absence de données précises sur le nombre direct d'enfants handicapés par département, le taux d'équipement est calculé par rapport aux habitants âgés de 0 à 19 ans.

<sup>&</sup>lt;sup>53</sup> DREES. *L'activité des CDES et l'allocation d'éducation spéciale*. n° 268. Octobre 2003. 8 pages. <sup>54</sup> BARRAL C., ROUSSEL P. Les usagers des Instituts de Rééducation : une étude à partir des données des enquêtes HID 1998-2000. CTNERHI. La nouvelle revue de l'AIS. n°26. 2<sup>èmé</sup> trimestre 2004.

Dans l'enquête HID de 1998, C. BARRAL et P. ROUSSEL<sup>56</sup> distinguent trois catégories possibles de troubles, synthétisant l'ensemble des terminologies retrouvées dans leur étude sur les IR :

- Les déficiences intellectuelles (DI): elles regroupent les DI (que les IR n'accueillent pas, en principe) et les «retards de développement cognitif mis au compte d'une DI. »
- Les troubles psychiques, ainsi que les troubles de la personnalité et problèmes cognitifs liés aux troubles psychiques.
- Les troubles du comportement : ils regroupent toutes les autres descriptions de troubles sans étiologie définie (agressivité, inadaptation sociale, problèmes de concentration...)

« Les enfants et adolescents accueillis en IR se caractérisent précisément par le fait qu'ils peuvent se situer dans une seule, dans plusieurs, ou dans aucune de ces catégories. »

21 % des 131 070 enfants et adolescents accueillis dans le secteur médico-social (soit 27 657) ont un trouble psychique, comme déficience principale.

Dans les IR, 9 enfants sur 10 ont une déficience psychique, parmi lesquels 7 sur 10 présentent des troubles du comportement. Les autres enfants admis en IR ont pour déficience principale : soit une déficience intellectuelle légère (4 %), soit une autre déficience psychique (troubles psychologiques ou relationnels). La proportion de troubles psychiatriques n'est pas précisée dans cette étude. 57

« Dans les IR 91,1 % des enfants et des adolescents sont scolarisés ou bénéficient d'une préformation professionnelle. Mais 77,6 % de cet effectif est scolarisé à l'intérieur de l'établissement. »58

En 2001, 87 % des enfants pris en charge par un SESSAD sont exclusivement scolarisés dans un établissement de l'Education Nationale : ce qui fait progresser de 13 à 19 % (entre 1995 et 2001), la proportion d'enfants de plus de 6 ans accueillis dans des établissements ou services médico-sociaux, simultanément scolarisés en établissement scolaire ordinaire.

En terme de moyennes nationales, voici l'activité des jeunes à la sortie des IR :

31 % regagnent une structure de l'Education Nationale.

<sup>&</sup>lt;sup>56</sup> BARRAL C., ROUSSEL P., *Devenir à deux ans des enfants accueillis en IR en 1998* : enquête Handicap Incapacité Dépendance (HID) CTNERHI. Mai 2003.

57 DRESS. Les établissements et services pour enfants et adolescents handicapés en 2001.

D'après l'enquête ES. Op cité p 5. <sup>58</sup> WACJMAN C. les adolescents en institut de rééducation. Op cité. p22. Source : ex-Service des Statistiques des Etudes et des Systèmes d'Information : c'est le SESI qui pilotait les enquêtes sociales "ES" auprès des établissements médico-sociaux, pour le compte du Ministère en charge

- 32 % restent dans le secteur médico-social
- 12 % entreprennent une formation ou un stage
- 10 % cherchent ou trouvent un emploi en milieu ordinaire et 3 % en milieu protégé
- 10 % se tournent vers une autre activité
- 3 % sont hospitalisés ou ne peuvent travailler

Les jeunes qui ont réintégré une scolarité du type Education Nationale, à la sortie de l'IR, (le premier tiers) constituent le sujet central de notre étude.

#### b) Le fonctionnement administratif des IR

Les IR peuvent avoir une habilitation simple, double ou triple, selon que leurs places sont financées par l'Assurance Maladie, le Conseil Général (ASE) et / ou la justice. La création ou transformation d'une structure est soumise au passage en CROSMS<sup>59</sup>. Ce comité détermine notamment l'adéquation du projet aux différents schémas en vigueur dans le département ou la région.

La gestion de l'établissement est confiée à l'association initiatrice du projet.

Pour les IR qui ont uniquement l'agrément "sécurité sociale", le prix de journée (frais de transport des enfants inclus) est payé par l'assurance maladie, suivant un budget global. Celui-ci est déterminé par le Préfet de département, via la DDASS, en fonction du contenu du projet d'établissement. Les DDASS tiennent à jour le fichier FINESS des établissements sanitaires et sociaux, dans lequel les IR sont référencés sous le n°186. En 1999, le prix moyen de journée des IR était de 151 Euros et le coût moyen annuel de

En 1999, le prix moyen de journée des IR était de 151 Euros et le coût moyen annuel de la place (rapporté aux capacités installées) était de 33 397 Euros.<sup>60</sup> Le coût annuel d'une place et le prix de journée sont dépendants du nombre de jours d'ouverture de l'établissement : « *en moyenne, les internats sont ouverts 261 jours et les semi-internats 210 jours, par an* ».<sup>61</sup>

Dans le secteur médico-social, les enseignants sont des Professeurs des Ecoles en contrat simple avec l'Education Nationale. Ils sont rémunérés et inspectés par l'Education Nationale, mais ont le statut de salariés du secteur privé (ils ne sont pas "nommés" à leur poste, par exemple). La scolarisation fait l'objet d'une convention entre l'association gestionnaire de l'IR et l'Inspecteur d'Académie. Depuis le 1<sup>er</sup> janvier 1997, chaque Inspecteur d'Académie dispose d'un budget globalisé pour l'ensemble des postes de Professeurs des Ecoles de son département : il détermine annuellement le nombre de

\_

des Affaires Sociales. Actuellement, c'est la DREES qui effectue ce travail, à partir du répertoire national des établissements sanitaires et sociaux (FINESS).

<sup>&</sup>lt;sup>59</sup> Décret n°2004-65 du 15 janvier 2004 relatif au CROSMS : Comité Régional de l'Organisation Sociale et Médico-Sociale.

<sup>&</sup>lt;sup>60</sup> BERNIER M-H, LUCAS B. ENSP France. MATISS-POLITISS. Janvier 2005. Disponibilité: http://intranet.ensp.fr/FichesMedicosoc/docs/16.htm

postes d'enseignants spécialisés et le quota de formations spécialisées à entreprendre. En d'autres termes, ces postes d'enseignants font partie de la "carte scolaire" du département.

- B) Présentation locale : le département du Bas-Rhin
- a) Répartition géographique des structures médico-sociales

Le Bas-Rhin est le département nord de la région Alsace : il compte 1 042 981 habitants au dernier recensement de 1999 (sources INSEE). Les établissements et services spécialisés pour enfants et adolescents de ce département sont surtout centré autour des chefs-lieux d'arrondissement, avec une prédominance pour la préfecture (Strasbourg : 267 051 habitants) et son périmètre proche (Communauté Urbaine de Strasbourg : CUS). En revanche, les 8 IR que compte le Bas-Rhin sont géographiquement situés dans la moitié sud de ce département. Le déséquilibre Nord-Sud est conséquent.

Historiquement en Alsace, de nombreux établissements d'origine confessionnelle sont issus de la création d'orphelinats : c'est aussi le cas des instituts de rééducation du Bas-Rhin. Ils apparaissent en 1995, par modification de l'agrément de certains IME, en raison de l'application des directives du premier schéma d'organisation médico-social en faveur des enfants et adolescents handicapés (SDEAH 1995-2000). La transformation de places pour enfants ou adolescents déficients intellectuels, en places d'IR est le fait marquant de cette période.

Le schéma suivant (SDEAH 2002-2006) donne d'autres lignes directrices : le développement des SESSAD, l'intégration scolaire, le partenariat des secteurs psychiatriques et médico-sociaux et la diminution de l'accueil en internat.

Au 31 décembre 2004, on dénombre 313 places installées (financées) pour les établissements de type IR dans le Bas-Rhin, et le taux d'équipement départemental en places d'IR<sup>62</sup> s'élève à 1,11 places pour 1000 habitants. Sur la liste d'attente de la CDES du Bas-Rhin, il y a 48 enfants ou d'adolescents pré orientés vers un institut de rééducation. A la même date, 80 places de SESSAD-TCC (spécialisé dans la prise en charge des troubles du comportement) sont effectives dans le Bas-Rhin (et 135 enfants sont sur la liste d'attente). La durée pour laquelle le jeune est orienté en établissement par la CDES est en général de 2 ans : elle permet une réévaluation régulière de sa situation.

\_

<sup>&</sup>lt;sup>61</sup> INFODAS. Le financement des établissements et services sous compétence de l'Etat. Résultats synthétiques 1993. n°52. Mars 1995.

Le taux d'équipement est le nombre de places en établissement ou service pour 1000 habitants de la tranche d'âge 0-19 ans. Au 31 décembre 2004, cette tranche de population s'élève à 595 393 habitants (0-19 ans) dans le Bas-Rhin (par estimation localisée de populations au 1<sup>er</sup> janvier 2003 : source INSEE).

#### b) Spécificité des IR du département du Bas-Rhin

Selon leur projet d'établissement ou leur agrément, les huit IR du Bas-Rhin n'accueillent pas des populations similaires :

Nom de	Localisation	Agrément :	Nombre	Mode	Age	SESSAD
l'établissement		(la date d'	de	ď	enfants	rattaché :
		obtention est	places et	accueil	Adolesc.	
		1995)	sexe:		accueillis:	
1. Mertian	Benfeld	Triple habili-	15			
		tation: ASE,	garçons	internat	6 à 14 ans	Non
		DDASS,PJJ				
2. Oberlin	La Broque	Triple habili-	10			
		tation: ASE,	garçons	internat	6 à 14 ans	Non
		DDASS,PJJ				
3. Les Tilleuls	Scharrach-	DDASS	40			Oui
	bergheim		mixtes	internat	6 à 14 ans	15 places
4. St-Charles	Schiltigheim	DDASS	60	internat		Oui
			mixtes	½ inter.	6 à 14 ans	20 places
5. Mouettes du	Strasbourg	DDASS / EN	50			
Rhin			mixtes	½ inter.	6 à 14 ans	Non
6. St- Ludan	Hipsheim	DDASS	32	internat		
			filles	½ inter.	6 à 14 ans	Autorisé
7. St-Joseph	Ebers-	DDASS	46	Internat		Oui
	munster		mixtes	½ inter.	8 à 18 ans	15 places
8. Willerhof	Hilsenheim	DDASS	60	Internat		Oui
			garçons	½ inter.	8 à 20 ans	30 places

- 1. et 2. Ces deux IR ont une triple tutelle : DDASS (financement par l'Assurance Maladie), PJJ (Protection Judiciaire de la Jeunesse) et ASE (Aide Sociale à l'Enfance). L'agrément des établissements Mertian et Oberlin date de 1947. L'accueil respectif de 15 et 10 places d'internat (de 6 à 14 ans) dépend du secteur médico-social (orientation par la CDES) et date de 1995. Pour ces 25 places financées par l'assurance maladie, le prix de journée est le même (par rapport aux autres places ASE / PJJ de l'établissement), bien que les missions diffèrent (offre de soins supplémentaire). Il est possible que ces deux établissements ne demandent pas leur mise en conformité au décret sur les ITEP.
- 3. Un troisième IR (40 places de 6 à 14 ans) accueille 75% d'enfants déficients intellectuels légers, souffrant de troubles du comportement ; les autres enfants accueillis ont des TCC sans déficience intellectuelle. Mais cette situation a actuellement tendance à

s'inverser. Ce mode de fonctionnement de l'IR des "Tilleuls" à Scharrachbergheim est effectif depuis l'agrément obtenu en 1995. Un SESSAD-TCC y est rattaché.

- 4. Un quatrième IR de 60 places s'est "spécialisé" dans la prise en charge des enfants et adolescents de 6 à 14 ans souffrant de troubles du langage et des apprentissages sévères (dyslexie, dysphasie), avec troubles émotionnels et troubles du comportement associés. L'IR Saint-Charles à Schiltigheim partage cette spécificité avec seulement un autre établissement du même type en France. Il dispense un enseignement spécialisé, basé sur un savoir-faire particulier. Aussi, sa réflexion actuelle ne se situe pas dans la continuité de l'agrément d'IR obtenu en 1995 (futurs ITEP), car la population qu'il reçoit est très spécifique. A noter qu'un SESSAD-TCC lui est rattaché.
- 5. Un cinquième IR (50 places) accueille des enfants (de 6 à 14 ans) uniquement en semi-internat. Il souhaite développer le partenariat avec d'autres IR, qui accueillent des enfants en internat. La prise en charge pédagogique est prépondérante et renforcée aux "Mouettes du Rhin", à Strasbourg.
- 7. 8. 9. Les trois IR suivants répondent plus directement au profil initialement défini par l'annexe XXIV de 1989. Ils sont créés en 1995, à partir de la transformation de l'agrément de trois IME recevant des enfants et adolescents déficients intellectuels. Leur origine est confessionnelle.

L'IR Saint-Ludan à Hipsheim est agréé pour 32 filles de 6 à 14 ans : le mode d'accueil est mixte (internat de semaine / semi-internat) et modulable. L'autorisation d'ouvrir un SESSAD a été obtenue lors du passage en CROSS le 15 décembre 2004.

L'IR Saint-Joseph à Ebersmunster suit une population mixte de 38 enfants et adolescents de 8 à 14 ans. Il a la particularité de comporter une section professionnelle de 8 jeunes (14 à 18 ans). Les modes d'accueil sont variables. Un SESSAD de 15 places lui est rattaché.

L'IR du Willerhof à Hilsenheim a un public exclusivement masculin de 25 enfants et adolescents (6 à 14 ans) et 35 jeunes (14 à 20 ans) en section professionnelle. Il dispose également d'un service de type SESSAD (30 places).

Pour l'année 2003, les ratio généraux d'encadrement pour ces trois IR sont respectivement de 0,46 ETP par enfant (St Ludan) ; 0,77 (St Joseph) et de 0,87 pour le Willerhof. Il est difficile de déterminer un ratio d'encadrement homogène, en temps réel, pour chacun de ces trois établissements, car :

- Les effectifs des personnels sont déterminés sur les comptes administratifs de l'année n-2 : l'établissement rend alors compte en 2005, des choix qu'il a effectué pour sa gestion durant l'année 2003.
- Les enseignants ne sont pas inclus dans ce "compte administratif" de la DDASS,
   car ils sont rémunérés par l'Education Nationale. De fait, ils ne sont pas comptés

dans le ratio calculé : pourtant, ils participent activement à l'encadrement des jeunes.

- Les postes prévus dans le budget, mais non honorés, comptent dans le ratio d'encadrement.
- Les "candidats élèves éducateurs" et tous les autres stagiaires (étudiants infirmiers, stagiaires administratifs, en langue...) ne rentrent pas non plus dans ce calcul.

Nous avons constaté un décalage entre cet indicateur phare, qu'est le ratio d'encadrement et la réalité de l'encadrement, sur le terrain.

Le tableau suivant permet de comparer les principaux indicateurs départementaux, avec les chiffres nationaux :

	IR nationaux	IR du Bas-Rhin
	Au 31 décembre 2001	En juin 1999
Nombre total	342	8
Nombre de places	15 617	313
% places d'internat	62%	76,9%
% de garçons	81%	62%
Classe d'âge la plus	11 à 15 ans	12 à 14 ans
représentée	(57%)	(39%)
Durée moyenne de		
séjour	3 ans	2,6 ans
Taux d'équipement	1,05 places	
national moyen	pour 1000 habitants de 0	
	à 19 ans	
Coût moyen à la	33 397 Euros	26 000 à 48 000 Euros
place		
Taux de scolarisation	77,6% des 91,1%	96,9% des
dans l'établissement	de jeunes scolarisés	8-16 ans <sup>63</sup>

Le coût à la place est très variable d'un établissement à l'autre. Les "Mouettes du Rhin" ne bénéficient pas d'un forfait journalier (par absence de frais d'hébergement). <sup>64</sup> En 2004, la Direction Générale de l'Action Sociale (DGAS) a entrepris une enquête nationale sur les établissements médico-sociaux, avec élaboration d'indicateurs de

<sup>&</sup>lt;sup>63</sup> BOYE V., RESCH V., ANTONI L. Les jeunes en difficultés multiples. CREAI Alsace / ORHIAL (Observatoire Régional des Handicaps et des Inadaptations d'Alsace) Strasbourg. Juin 1999. 98 p. <sup>64</sup> DDASS 67 : service des politiques médico-sociales. Coût à la place : budgets primitifs 2004.

tableaux de bord : l'objectif est d'établir un lien entre le coût de l'établissement et le service rendu, pour permettre une convergence tarifaire et la réduction des écarts. A cette occasion, la répartition des populations, les indicateurs relatifs aux fonctions de soins / socio-éducatives, le coefficient d'intégration (nombre de journées réalisées en extramuros pour l'ensemble des personnes prises en charge : notamment, "l'intégration en milieu scolaire ordinaire"), seront évalués de façon précise. 65

Nous allons nous intéresser plus précisément à trois IR : il s'agit de St-Ludan, St-Joseph et le Willerhof. Après avoir détaillé les constats que l'on peut faire sur la réintégration des enfants et des adolescents en milieu scolaire ordinaire, nous pourrons décrire précisément la population que nous souhaitons cibler.

#### 1.2 Chapitre II : adaptation et intégration scolaires

#### 1.2.1 CONSTATS SUR LA REINTEGRATION SCOLAIRE

#### A) Ce que propose l'Education Nationale aux enfants atteints de TCC

La scolarisation est un enjeu majeur de l'insertion sociale de ces enfants, car l'obtention d'un diplôme ou d'une qualification conditionne pour une grande part, l'insertion professionnelle ultérieure. Le domaine de l'Adaptation et Intégration Scolaires (AIS) comprend deux grands volets : celui des élèves en difficulté (adaptation) et celui des élèves handicapés (intégration). En 2004, le Bas-Rhin totalise 131 postes d'enseignants AIS (source : Direction de l'enseignement scolaire – Ministère de l'Education Nationale).

On peut distinguer<sup>66</sup>:

a) Les classes non spécialisées d'un établissement ordinaire

Dans le premier degré, cette intégration de type individuelle concerne pour 54 % des enfants atteints de déficiences mentales ou psychiques. C'est le RASED (Réseau d'Aide Spécialisé aux Elèves en Difficulté) qui aide au maintien des enfants en difficulté dans l'enseignement ordinaire. Dans notre département, le RASED priorise ses interventions sur le cycle 2 (grande section de maternelle, cours préparatoire, cours élémentaire 1).

<sup>66</sup> DE LACERDA E., JAGGERS C., MICHAUDON H., MONTEIL C., TREMOUREUX C. DREES. Etude et Résultats. *La scolarisation des enfants et adolescents handicapés*. N°216, janvier 2003.

<sup>&</sup>lt;sup>65</sup> NDGAS/5 B n°2004-453 du 20 septembre 2004 relative aux indicateurs du tableau de bord de l'article 27 et suivants en application du décret n°2003-1010 du 22 octobre 2003, et à la mise en place de la deuxième phase de l'expérimentation.

#### Côté "adaptation" : élèves en difficulté.

Les RAD (Regroupements d'Adaptation) du premier degré ont pour mission de prendre en charge les difficultés pédagogiques des enfants en petits groupes, avec d'autres méthodes et d'autres supports. Les RAD fonctionnent avec un maître E itinérant, et sortent les enfants de leur classe ordinaire, deux fois par semaine.

Pour le second degré, les élèves orientés en SEGPA (Sections d'Enseignement Général et Professionnel Adapté : ex-SES) ou en EREA (Etablissements Régionaux d'Enseignement Adapté : ex-écoles nationales de perfectionnement) par la CCSD (Commission de Circonscription du Second Degré) entrent de fait dans le champ de l'éducation spéciale. Les SEGPA (annexées à des collèges) accueillent des élèves présentant des "difficultés scolaires graves et persistantes". « Depuis les années 1990, les jeunes entrant en SEGPA sont issus dans leur très large majorité non plus des CLIS, mais des classes de CM2 (66 % des entrants en 2000) »<sup>66</sup>. Elles préparent à l'obtention d'un CAP ou d'un BEP. Les EREA ont des objectifs identiques au collège ou au lycée (CAP, BEP, baccalauréat). Il y a un EREA (accueil en internat) par département.

#### Côté "intégration" : enfants handicapés.

Les CLIS 1 (Classes d'intégration scolaire) ont pour vocation d'accueillir les élèves handicapés ayant des troubles importants des fonctions cognitives, dans une classe distincte. Les CLIS 2, 3 et 4 accueillent respectivement des enfants déficients auditifs, visuels ou moteurs. L'effectif est limité à 12 élèves. « On estime que les enfants arrivent en CLIS en général vers 8 ans et y restent durant toute leur scolarité primaire, jusqu'à environ 11 ans. » 66 Il existe 60 CLIS de type 1 dans le département du Bas-Rhin. L'équivalent pour le second degré se nomme UPI (Unité pédagogique d'intégration), l'effectif est également réduit à 10 élèves. Il en existe peu (6 dans le Bas-Rhin). Elles fonctionnent de façon optimale, lorsque les jeunes bénéficient parallèlement de soins assurés par des services de type SESSAD.

Le devenir de la population des CLIS est très mal connu : on estime à 12 % le nombre d'enfants qui intègrent les structures d'intégration du second degré précédemment citées, et à 15 % le nombre d'enfants orientés vers les établissements médico-sociaux. « Aucune information n'est disponible sur le devenir des autres. » <sup>66</sup>

C'est l'orientation par la CDES qui détermine la frontière avec le secteur médico-éducatif.

#### B) L'enseignement spécialisé du secteur médico-éducatif

Dans les IR, « la scolarité a pour but de permettre à l'enfant non seulement de maîtriser des savoirs élémentaires dont l'apprentissage a été interrompu, mais aussi de s'appuyer sur ces connaissances fragmentaires pour tenter de refermer la blessure de l'échec

scolaire antérieur par un réinvestissement personnel. [...] Les programmes sont en principe les mêmes que œux de l'Education Nationale, mais le taux d'encadrement est renforcé ». Cependant, « les enseignements intégrés (aux IR) correspondent plutôt à l'école primaire et rarement au collège ».<sup>67</sup>

Il existe dans certains IR, la possibilité de préparer une formation professionnelle dès 16 ans, de type CFAS (CFA spécialisé), sur agrément du Recteur d'Académie, permettant l'obtention de CAP déterminés, en trois ans. Par ailleurs, on constate que les jeunes sortant d'IR ne vont pas en UPI (orientation préférentielle des jeunes déficients mentaux).

De la fonction pédagogique ainsi définie vont découler plusieurs conséquences. Le "passage obligé" pour les jeunes sortant d'IR, revenant vers le milieu "ordinaire", est la classe de 6 me, puisque le niveau qui peut leur être enseigné, dans la majorité des établissements considérés, ne peut aller au-delà du CM2. Le retard scolaire doit donc être limité, et l'âge de sortie ne doit pas excéder deux années de retard (sur le cursus scolaire normal).

Pour un retour vers l'enseignement spécialisé, l'entrée s'effectue de la 6<sup>ème</sup> à la 4<sup>ème</sup> SEGPA. Car les classes de 4<sup>ème</sup> et 3<sup>ème</sup> SEGPA dispensent un enseignement préprofessionnel. Ensuite, se décide par exemple, une formation professionnelle en CFA (centre de formation des apprentis) pour préparer un CAP (niveau V).

Le terme de "réintégration scolaire" s'avère mal approprié pour ces jeunes qui retournent vers une scolarité ordinaire ou adaptée, de type Education Nationale. Mieux vaut utiliser les termes de "scolarisation en milieu ordinaire", l'enseignement étant dispensé par l'Education Nationale.

(Schéma récapitulatif de l'Adaptation Intégration Scolaire en annexe I)

# 1.2.2 SCOLARISATION EN MILIEU ORDINAIRE DES JEUNES SORTANT D'IR DANS LE DEPARTEMENT DU BAS-RHIN

A) Définition de la population étudiée

#### a) Délimitation dans l'espace :

Parmi les huit IR du département du Bas-Rhin, nous avons fait le choix de limiter notre recherche à l'étude de jeunes adolescents sortant de trois IR, ces derniers n'affichant pas de spécificités particulières, quant à l'orientation des enfants ou adolescents souffrant de troubles du comportement. D'autre part, il s'avère que ces trois établissements ont fait

<sup>&</sup>lt;sup>67</sup> GAGNEUX M., SOUTOU P., Rapport n° 1999-006 de janvier 1999 sur les IR. Op cité. p48.

l'objet d'une inspection récente, dans le cadre du programme de prévention de la maltraitance 2002-2006 conduit par la MRIICE (Mission Régionale et Interdépartementale d'Inspection, de Contrôle et d'Evaluation) d'Alsace. <sup>68</sup> L'accès à un certain nombre de documents sur l'organisation et le fonctionnement de ces établissements s'en est trouvé facilité, ainsi que la mise à jour de données administratives ou chiffrées.

Ces trois établissements sont localisés au Sud de Strasbourg, dans l'intersecteur de psychiatrie infanto-juvénile 67 I04 d'Erstein. Ils sont situés à proximité du Centre Hospitalier (CH) psychiatrique d'Erstein, où se trouve le service de pédopsychiatrie. Il n'y a ni CAMPS (Centre d'Action Médico-Social Précoce), ni CMPP (Centre Médico-Psycho-Pédagogique) dans cet intersecteur. Avant leur admission et pour ce secteur, la prise en charge thérapeutique et rééducative des enfants s'effectue, soit dans le secteur libéral (consultation de psychiatrie, kinésithérapie, orthophonie), soit dans un hôpital de jour.

		Nombre de		Distance	Distance
Nom de l'IR,	Organisme	places, mode	Population:	depuis	depuis le CH
Localisation :	gestionnaire :	d'accueil:		Strasbourg :	d'Erstein :
Saint-Ludan	Association	24 pl. internat			
Hipsheim	Saint-Ludan	de semaine	Filles	18 km	6 km
		8 pl. ½ intern.	de 6 à 14 ans		
Saint-Joseph	Association	30 pl. internat			
Ebersmunster	de l'établiss.	de semaine :	Filles	40 km	18 km
	St-Joseph	16 places de	de 9 à 18 ans		
		½ internat :	Mixtes		
Le Willerhof	Association	60 places d'			
Hilsenheim	Le Willerhof	internat de	Garçons	40 km	17 km
		semaine	de 8 à 20 ans		

#### b) Délimitation dans le temps :

IR vers une scolarité ordinaire ou adaptée, dispensée par l'Education Nationale. L'âge limite inférieur déterminé pour la sortie est 11 ans. En effet, dans le rapport IGAS sur les IR, deux âges critiques sont décrits en matière de troubles du comportement :

La population ciblée est celle des enfants ou jeunes adolescents, qui sortent des ces trois

<sup>&</sup>lt;sup>68</sup> Circulaire ministérielle du 3 juillet 2001, relative à la prévention des maltraitances dans les institutions sociales et médico-sociales accueillant des mineurs ou des personnes vulnérables. Objectif national prioritaire pour l'année 2005, mis en œuvre selon un plan quinquennal d'inspection 2002-2006.

- Le seuil des 78 ans : avec l'entrée en CP et le caractère obligatoire de la scolarité, les contraintes sociales augmentent. « Pour la moitié des enfants ayant des TCC, apparaissent déjà les premières difficultés d'apprentissage » <sup>69</sup> Les difficultés scolaires cristallisent ces troubles (« manifestation des premiers signes graves d'inhibition ou de l'agressivité ») et précipitent la prise en charge.
- L'âge de 12 ans constitue une limite au delà de laquelle « les troubles sont trop inscrits dans la personnalité et le retard scolaire fréquemment irréversible. »
   D'autre part, cette période de la vie est caractérisée par l'entrée dans l'adolescence avec tous les bouleversements physiologiques et psychologiques concomitants.

L'âge limite supérieur choisi pour l'étude est 16 ans, car il est légalement celui de la fin de la scolarité obligatoire. Par ailleurs, le changement des barèmes de rémunération lors d'un apprentissage s'effectue à 16 ou 18 ans (et pas à 17), ce qui est un argument supplémentaire, lors de la détermination de l'orientation vers le milieu pré professionnel.

#### B) Concepts: la notion de trajectoire

Les jeunes qui vont sortir de l'IR ont une histoire, qu'il convient de rappeler chronologiquement, tout en repérant des critères clefs, qui nous serviront de jalons pour l'étude de notre population cible.

a) L'orientation initiale dépend du mode de repérage des troubles du comportement Le placement en institut de rééducation reste-t-il trop souvent "une affaire de circonstances" ?

L'enquête sociale complémentaire à l'enquête ES, menée par le CREAI Alsace (Centre Régional pour l'Etude et l'Action en faveur des personnes Inadaptées) et l'ORHIAL (Observatoire Régional des Handicaps et des Inadaptations d'Alsace) en décembre 1997 compare la population des établissements du secteur socio-éducatif et celle des IR du département du Bas-Rhin<sup>70</sup>.

Les IR du Bas-Rhin accueillent davantage d'enfants, dont la demande d'orientation émane de l'école (56,3 % versus 16,2 % pour le secteur socio-éducatif) ou de la pédopsychiatrie (29 %). C'est le plus souvent, un premier placement (pour 71,2 % des entrants en IR). En MECS (Maison d'Enfants à Caractère Social), on dénombre 45,4 % de signalements par les services sociaux, une surreprésentation des familles

accueillis dans les établissements socio-éducatifs (maisons d'enfants à caractère social, foyer d'action éducative, foyer de l'enfance) et médico-sociaux (instituts de rééducation et de psychothérapie) du département du Bas-Rhin. CREAI Alsace / ORHIAL. Juin 1999. 98p.

<sup>&</sup>lt;sup>69</sup> GAGNEUX M., SOUTOU P., Rapport n° 1999-006 de janvier 1999 sur les IR. op cité, p 57.

<sup>70</sup> BOYE V., RESCH V., ANTONI L. Les jeunes en difficultés multiples. Les enfants et adolescents acqueillis dans les établissements socio-éducatifs (maisons d'enfants à caractère social fover

monoparentales (27,8 % versus 11 % pour l'Alsace) et 51,2 % jeunes bénéficiaires de mesures AEMO.

Le type de scolarisation précédant l'admission (en IR ou en secteur socio-éducatif) est assez différent : si en moyenne 89 % de l'ensemble des enfants de l'étude a eu au moins un suivi socio-éducatif, médico-social ou sanitaire dans les deux ans précédant leur placement, 40,3 % des enfants entrant en IR étaient scolarisés en filière spécialisée ou adaptée (versus 22,8 % pour les MECS). Toutefois cette constatation est à moduler en fonction de l'histoire récente des IR d'Alsace : si leur agrément date de 1995, une partie de leur population (anciennement IMP-IMPro) n'a été réorientée que progressivement vers d'autres institutions.

En revanche, la répartition par sexe (60 % de garçons / 40 % de filles), l'âge moyen d'entrée (12 ans ½), l'origine urbaine (50 % des jeunes d'IR ou de MECS sont issus de la CUS), les difficultés de l'environnement familial (d'ordre relationnel, médical ou économique) sont proportionnellement superposables dans les deux populations.

Selon son parcours sanitaire, social ou judiciaire, « l'enfant ou l'adolescent souffrant de troubles du comportement peut en effet, se voir tout aussi bien orienté vers un foyer de l'Aide Sociale à l'Enfance, un foyer de la Protection Judiciaire de la Jeunesse ou un Institut de Rééducation. »<sup>71</sup>

# b) Le mode de prise en charge

Dans les IR du Bas-Rhin, les jeunes sont majoritairement pris en charge en internat de semaine (76,9 %) pour des mesures thérapeutiques (82,5 %) et des mesures socio-éducatives (16,5 %).

Dans le secteur socio-éducatif, « l'internat complet concerne 74,6 % des jeunes », pour des mesures de justice dans 76,6 % des cas (enfance en danger).

Les moyens thérapeutiques sont la priorité à renforcer pour chacune des deux populations.

Rappelons que dans le cas d'une proposition d'orientation par la CDES, la famille a toujours le choix d'adhérer ou non à l'avis notifié. Il est intéressant de rappeler, que lorsque la famille n'adhère pas à la mobilisation des professionnels autour d'un enfant en difficultés multiples, lorsqu'une mesure administrative est déjà en cours, l'orientation de l'enfant dans un IR possédant une triple habilitation peut être une solution de stabilité, avant la possible saisine du juge pour enfants.

.

<sup>&</sup>lt;sup>71</sup> GAGNEUX M., SOUTOU P., Rapport n° 1999-006 de janvier 1999 sur les IR. Op cité. p5.

#### c) Perspectives de scolarisation à la sortie de l'établissement

L'étude CREAI / ORHIAL distingue trois modalités d'évolution à la sortie des établissements (perspectives d'évolution à trois ans : de 1998 à 2000, relevées lors de l'étude, en 1997) :

- Les jeunes peuvent retourner dans la "filière ordinaire": les possibilités résident en une scolarité ou une formation professionnelle ordinaires. 20,5 % des jeunes sortant d'IR seraient concernés (dont 18,5 % en formation générale et 2,5 % en formation professionnelle), contre 47,9 % des jeunes issus du secteur socioéducatif.
- Ils peuvent suivre une "formation spécialisée" (scolaire ou professionnelle)
  dispensée par l'Education Nationale ou par un établissement d'accueil: 72,1 %
  des jeunes sortant d'IR seraient concernés, contre 32,4 % des jeunes issus du
  secteur socio-éducatif.
- Le reliquat de population devait accéder directement au marché de l'emploi (au moment de l'étude).

Nous analyserons plus particulièrement la population des adolescents, en période d'obligation scolaire, qui retournent vers le "système scolaire ordinaire", dont on peut penser que ce dernier leur permettra d'obtenir un diplôme ou une qualification professionnelle, hors secteur médico-social, favorisant ainsi le maintien dans un cadre ordinaire de travail et de vie.

De façon complémentaire, le mouvement qui a permis la création de l'association AIRe<sup>72</sup> a été initiateur du développement de sections de formation professionnelle en institut de rééducation, « alternative positive et contenante à l'instabilité et aux troubles du comportement des adolescents difficiles, [...], qui s'opposent à toute forme d'apprentissage scolaire ».<sup>73</sup>

C'est donc qu'il existe plusieurs types de populations, accueillies dans les IR. Tous les enfants accueillis n'ont pas la même potentialité de réinsertion socio-professionnelle : nous proposons d'analyser comment améliorer le service rendu aux jeunes adolescents sortant d'IR (ou futurs Instituts Thérapeutiques Educatifs et Pédagogiques), qui retournent vers une scolarité dispensée par l'Education Nationale, pendant la période où ils se trouvent encore en obligation scolaire.

<sup>&</sup>lt;sup>72</sup> AIRe : Association (nationale) des Instituts de Rééducation

<sup>&</sup>lt;sup>73</sup> KASSOU M. Créer une section de formation professionnelle en Institut de Rééducation pour l'intégration des adolescents. 1998. Op cité.

# C) Hypothèses et méthodes d'investigation

#### a) Hypothèses de travail

Suivant le concept de "trajectoire" de ces enfants et adolescents souffrant de troubles du comportement, nous retiendrons les trois axes chronologiques suivants :

- Les conditions d'entrée en IR ne sont pas favorables à un retour précoce en milieu de vie ordinaire parce qu'il existe un "effet filière", particulièrement cloisonnant pour cette "population frontière".
- La prise en charge est peu adaptée à la réintégration vers une scolarisation en milieu ordinaire, parce que les situations complexes et multifactorielles sont éminemment évolutives (pronostic de réinsertion difficile à évaluer) et qu'elles nécessitent des modalités d'accueil et des moyens (notamment thérapeutiques), qui manquent aux IR.
- A leur sortie de l'IR, l'accompagnement et le suivi des jeunes s'avèrent insuffisants parce qu'une offre de soins coordonnée à un parcours individualisé pour chaque jeune, n'a pas suffisamment été développée en relation avec les partenaires extérieurs.

Nous proposons de tester ces hypothèses au cours d'une enquête par entretiens, menée auprès d'acteurs intervenant au cours de la prise en charge de jeunes, présentant des troubles du comportement.

Puis, nous comparerons le profil des 35 enfants et adolescents, dont nous avons mené l'analyse rétrospective sur dossiers, par l'intermédiaire d'un questionnaire renseigné à partir de données recueillies auprès des trois IR choisis.

# b) Méthode utilisée lors de l'enquête par entretiens

La réalisation des entretiens est un préalable indispensable pour analyser les pratiques et bénéficier de l'expérience des acteurs intervenant dans l'histoire des enfants ou adolescents atteints de troubles du comportement.

La prise de rendez-vous s'est effectuée pour tous, par téléphone, avec présentation et explication brève du cadre du mémoire professionnel. La négociation de l'enregistrement de l'interview a été menée simultanément. Les neuf entretiens ont été pratiqués (sauf un), sur le lieu de travail des personnes rencontrées. Une prise de notes concomitante a doublé la bande sonore, pour plus de sécurité. Un seul dialogue n'a pu être enregistré, sur refus de la part de l'interviewé.

Les rendez-vous se sont répartis principalement du 3 février au 5 avril 2005 (dernier entretien le 4 mai). Après avoir rencontré en priorité les trois directeurs des IR

sélectionnés, nous avons pris rendez-vous successivement avec les deux pédopsychiatres des trois IR, avec des chefs de service (éducatif d'un des IR, de SESSAD d'un autre IR), la secrétaire de CCPE de la circonscription d'Erstein, l'assistante sociale de la CDES, un médecin de l'Education Nationale travaillant en école primaire et au collège d'Erstein. Le médecin chef de service de l'intersecteur de psychiatrie infanto-juvénile avait été interviewé préalablement à cette étude, dans le cadre de l'articulation entre pédopsychiatrie et secteur médico-social.

Les entretiens ont été conduits sur un mode semi-directif : une grille a été élaborée par type d'acteur, après adaptation du modèle initial, destiné aux directeurs d'établissement. En raison du caractère trop exhaustif et de la densité des questions rédigées sur les premières grilles, tous les aspects initialement prévus n'ont pu être intégralement soulevés (en annexe, se trouvent la première et la dernière grille d'entretien rédigée).<sup>74</sup>

Cependant, l'opportunité d'avoir travaillé sur le "thème du handicap", sur notre lieu de stage (dans le service IRDS de la DDASS du Bas-Rhin) nous a permis de rencontrer à plusieurs reprises, les différents acteurs précités, au cours de réunions échelonnées dans le temps, sur des sujets parallèles : articulation de la pédopsychiatrie avec le secteur médico-social et la CDES, réunion des directeurs d'IR en vue de leur présenter le nouveau décret sur les ITEP, groupes de travail du CROSMS (état des lieux des structures existantes et des besoins régionaux, en matière de handicap), séances plénières de la CDES (orientation d'enfants atteints de troubles du comportement), inspection d'IR. Ce qui nous a permis d'affiner certains points fondamentaux, abordés par nos interlocuteurs lors de ces réunions.

La principale difficulté à gérer a été la durée consacrée par personne interviewée (une heure à une heure et demi, en moyenne) : en effet, en raison du temps nécessaire, la "retranscription écrite au plus près de la parole émise" n'a été possible que pour trois entretiens. Pour trois autres entretiens, une synthèse manuscrite des notes a été rédigée immédiatement. Pour les trois derniers, les notes prises ont été relues et complétées, le jour même du rendez-vous. Une liste des personnes interviewées est disponible en annexe IV<sup>75</sup> de cette étude.

La rencontre des différents acteurs présents dans les trois institutions étudiées nous a permis d'évaluer la faisabilité d'un recueil de données sur dossiers à visée descriptive, d'annoncer notre intention d'avoir accès aux dossiers personnels des enfants et de

\_

<sup>&</sup>lt;sup>74</sup> Grilles d'entretiens jointes en annexes II et III

<sup>&</sup>lt;sup>75</sup> Annexe IV : liste des personnes interviewées

déterminer les personnes ressources, qui nous permettraient de mener à bien cette entreprise (exploitation de dossiers en voie d'archivage).

#### c) Le recueil de données sur dossiers

Les trois IR retenus pour étude de la population cible ont été contactés en vue de déterminer les listes d'enfants et d'adolescents susceptibles de répondre à la définition suivante : « être sorti de l'IR durant les trois dernières années (2004, 2003, 2002) jusqu'à l'âge de 16 ans, et être retourné vers le milieu scolaire ordinaire ou adapté, voire en milieu pré-professionnel. »

Un décompte réalisé, par établissement, a permis de retenir un total de 35 jeunes :

- 15 dossiers pour l'IR Saint-Ludan (Hipsheim)
- 12 dossiers pour l'IR Saint-Joseph (Ebersmunster)
- 8 dossiers pour l'IR du Willerhof (Hilsenheim)

La source initialement utilisée pour rédiger un projet de grille de recueil de données, a été l'enquête HID (Handicap Incapacités Dépendance) 1998, de l'INSEE, exploitée par le CTNERHI sur « le devenir à deux ans des enfants accueillis en instituts de rééducation ». The Puis cette grille (questions ouvertes) a été testée sur trois dossiers consultés sur place, à l'IR St-Joseph. Compte tenu du temps nécessaire pour compulser chaque dossier (environ une heure) et en extraire les renseignements recherchés, nous avons élaboré une grille de questions fermées, qui pouvait être complétée indifféremment par les membres volontaires des équipes d'IR. Il a été convenu que les questionnaires seraient remplis par la personne "chargée du suivi" à trois ans et par le chef du service éducatif à l'IR St-Joseph; par les éducateurs de l'IR St-Ludan et par l'assistante sociale du Willerhof.

Simultanément à la rédaction de la version définitive du questionnaire<sup>77</sup>, nous avons cherché à nous former sur le logiciel d'exploitation de données Epi-info version 6.04d, afin de créer parallèlement le masque de saisie des données obtenues. Les questionnaires ont été amenés et récupérés personnellement, en voyages groupés auprès des trois établissements. Cette rencontre nous a permis d'expliquer, de visu, certaines questions trop peu explicites, en fonction du but recherché. A cette occasion, des échanges très fructueux ont été noués avec les personnes chargées du suivi de l'insertion après la sortie de l'établissement. La saisie progressive des données nous a permis de nous former à l'exploitation et au croisement des renseignements fournis.

Les sept derniers exemplaires ont été finalement remplis par nos soins, le 17 mai 2005.

<sup>&</sup>lt;sup>76</sup> ROUSSEL P., BARRAL C. Devenir à deux ans des enfants accueillis en institut de rééducation en 1998. Enquête INSEE-HID en institutions 1998-2000. Statistiques commentées pour la DGAS 2003. 70p.

<sup>&</sup>lt;sup>77</sup> Un exemplaire du questionnaire est disponible en annexe V

A ce moment, le principal problème rencontré a consisté en un oubli essentiel au niveau du questionnaire : la date de sortie de l'établissement n'y figurait pas. Un recensement (avec identification rendue possible par les prénoms et initiale du nom de famille, des différents jeunes) a permis de pallier ce manque. En revanche, par souci de confidentialité, les grilles exploitées sur le logiciel Epi-info ne comportent aucun nom, mais des numéros d'enregistrement.

#### La recherche documentaire d)

A l'ENSP, la première partie de la recherche s'est effectuée sur les rapports et textes réglementaires fixant les conditions techniques d'autorisation et de fonctionnement des instituts de rééducation, l'historique du handicap, l'évolution de l'enseignement spécial, les classifications médicales des troubles du comportement.

Puis nous avons élargi les recherches, dans la BDSP (Base de Données en Santé Publique):

- au dépistage des troubles du comportement, au mode de fonctionnement des instituts de rééducation et à la collecte de données chiffrées régionale et nationales.
- aux articles traitant de la scolarisation, de l'intégration des élèves présentant un comportement perturbé ou violent, ou de leur éducation.
- au cadre thérapeutique, aux relations avec les familles et les différents partenaires potentiels des IR.

De nombreuses références, repérées sur la base de données "SAPHIR" étaient disponibles au CTNERHI (Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations)<sup>78</sup>. Nous avons regroupé le recueil de ces articles au CTNERHI, sur une journée. Le centre de documentation de la DRASS Alsace a largement été mis à contribution. Enfin, quelques références de Sciences Humaines et Sociales se trouvaient disponibles à l'UFR de psychologie, située tout près des bâtiments de la cité administrative (services déconcentrés), à l'Université de Strasbourg.

Les sites informatiques INTRANET des ministères, ainsi que d'autres sites INTERNET (CTNERHI, Education Nationale, IEN-AIS<sup>79</sup>...) ont été consultés.

<sup>&</sup>lt;sup>78</sup> CTNERHI: Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations, 236 rue de Tolbiac 75 013 Paris. Mo Glacière.

<sup>&</sup>lt;sup>9</sup> IEN-AIS: Inspection de l'Education Nationale, Adaptation et Intégration Scolaires.

# 2 DEUXIEME PARTIE : ANALYSE ET RESULTATS DE L'ETUDE / DISCUSSION ET PROPOSITIONS

# 2.1 Chapitre I: quel est l'apport des entretiens

Nous avons relu la retranscription intégrale des trois premières interviews dactylographiées sous Word, pour établir la grille d'analyse des entretiens<sup>80</sup>. L'analyse transversale a été effectuée avec la méthode thématique de Word, par tableaux récapitulatifs ordonnés par thèmes et sous-thèmes, confirmée par l'exploitation directe des enregistrements et des manuscrits.

Il s'est avéré indispensable de confronter nos données aux hypothèses que nous souhaitions vérifier, afin qu'un tri puisse être opéré. Nous avons trois thèmes, que nous allons développer autour des mots clefs suivants : "effet filière", évolutivité, partenariat. Sauf précision de la source, en bas de page, toutes les citations ont été extraites des entretiens. Par souci de discrétion, leur auteur n'est pas nominativement désigné.

#### 2.1.1 Conditions d'entrée en IR et "effet filière"

#### A) Le poids de l'histoire

Les trois IR étudiés ont eu le même type de parcours. Ils ont été fondés tous les trois par des congrégations religieuses (orphelinats, école ménagère) se sont transformés en IME, puis ont été agréés comme IR en 1995, à la demande de la DDASS du Bas-Rhin.

Une première conséquence est « une *volonté de protection très affirmée* » des enfants accueillis, voire un certain degré d'autarcie. Ceci explique aussi la prépondérance de l'internat. A noter que les associations gestionnaires de ces IR sont les témoins permanents et parfois conservateurs de ces traditions.

La seconde est une restructuration progressive, imposée par l'autorité régulatrice, à moyens constants. Le personnel est resté identique : les professionnels qui travaillaient dans ces structures prenaient en charge des enfants et adolescents déficients intellectuels, dont certains seulement avaient des troubles du comportement. S'adapter à une nouvelle population a nécessité un effort considérable, beaucoup de solidarité et l'acquisition d'un nouveau savoir-faire : « nous ne savions pas ce qu'était un IR. » « Les gens qui étaient venus travailler à cet endroit, étaient venus exercer dans un IME. »

Le faible taux d'encadrement, l'internat majoritaire et des installations décrites comme spartiates sont l'héritage du mode de culture missionnaire (jusqu'à la laïcisation, parfois

-

<sup>80</sup> Grille d'analyse des entretiens disponible en annexe VI

récente de ces établissements : 1997, pour St Ludan). L'humanisation des locaux a été particulièrement nécessaire pour St Joseph : « un orphelinat des années 1960 ! »

Cette restructuration s'est accompagnée pour tous d'une diversification des modalités d'accueil et d'une diminution du nombre de places agréées, pour deux des trois établissements.

L'âge d'entrée en IR, lié à l'agrément est resté le même que celui de l'IME, sauf pour le Willerhof. Pour lequel, cette limite est passé de 6 à 8 ans, au moment de l'ouverture de son SESSAD (en 2002).

B) L'âge d'entrée tardif en IR est un frein mathématique au retour vers une scolarité de type Education Nationale

On constate que la fourchette d'âge d'admission en IR est actuellement plutôt entre 10 et 12 ans, avec un risque d'irréversibilité des troubles.

A l'école maternelle, l'enfant est rapidement repéré pour ses troubles des apprentissages, surtout lorsque ceux-ci engendrent des troubles du comportement. Le CP constitue une "classe d'observation" assez pertinente, surtout lorsqu'il y a eu redoublement. Mais « on ne peut demander une orientation en IR à 7 ans, c'est beaucoup trop tôt! » En effet, même pour les cas les plus lourds, nécessitant un suivi psychiatrique, l'état de santé mental peut varier énormément : quasiment jusqu'à l'âge adulte, « on peut espérer que les troubles ne sont pas fixés ». Dans ce premier cas de figure, le soutien apporté par le service de pédopsychiatrie s'avère précieux pour les enseignants. Mais le délai d'attente peut être long et retarder la prise en charge.

Dans les cas intermédiaires, le phénomène de latence à la demande d'orientation, que l'on observe entre l'âge de 7 ans et 10 ans peut s'expliquer par le dévouement de certains instituteurs (trices), qui "prennent à leur compte" les difficultés scolaires de certains enfants à TCC. Actuellement, en raison de la fréquence des TCC observés par les professionnels de l'enseignement (un voire plusieurs enfants par classe, à des degrés de gravité différents), les maîtres tardent à demander de l'aide. La déscolarisation ne doit pas être assimilée à une faute professionnelle.

Graduellement, ils font appel au RASED, puis à la psychologue scolaire, au médecin de l'Education Nationale ou à la CCPE : les enseignants se sentent personnellement mis en échec et c'est leur compétence qu'ils remettent en cause. La gestion du temps scolaire devient problématique : l'emploi du temps de l'enfant est partagé entre plusieurs enseignants, qui prennent le relais ès uns des autres. «L'école continue à accueillir l'enfant, mais plus sa classe. Et les parents sont au courant. »

Ce qui déclenche la demande d'aide extérieure à l'école, ce sont « des parents qui ne veulent rien entendre, alors que l'enfant continue d'en pâtir ». En particulier, lorsqu'

aucune prise en charge psychologique ou psychiatrique n'est effective. Un SESSAD est souvent proposé à ce moment (parfois par défaut d'une place en IR). Le problème majeur est que ce service s'appuie sur une démarche médiatrice et participative parentale.

Cependant, son rôle est « hyper préventif : il peut permettre à une famille de cheminer, le temps d'accepter une prise en charge spécialisée en internat ou semi-internat. Dans la majorité des cas, il permet de maintenir l'enfant en milieu scolaire ordinaire. » Il fait partie intégrante de la stratégie et du savoir-faire des IR.

Le refus du SESSAD par les parents (vécu comme une intrusion au domicile) constitue un point de non-retour dans la dégradation de la situation : il peut être le début d'une démission parentale. « Les parents ne veulent plus aller à l'école, ils "rasent les murs", fuient les enseignants et les autres parents. » Les instituteurs se sentent de plus en plus démunis, la détresse est majeure : « dans cette situation, il faut choisir. Pour permettre à l'enseignant de rester, l'enfant doit partir. »

« La famille déménage parfois ou demande une place d'internat en IR » : le rejet est majeur, la séparation (au moins partielle) est inévitable. L'internat ne constitue plus un recours, mais une menace de la part des parents vis à vis de l'enfant. « Une demande d'internat d'IR vers 10 ou 11 ans (et dans ces conditions), c'est déjà trop tard, surtout lorsqu'il faut encore attendre une ou deux années, pour cause de liste d'attente. Il est fréquent que ces jeunes soient alors orientés, par défaut, vers des classes de SEGPA. »

Les SESSAD constatent, par ailleurs, que des fratries complètes suivent le même parcours, et que lorsqu'un aîné a des TCC, les enfants cadets s'ils souffrent de troubles du comportement, débutent cette symptomatologie plus tôt, voire de façon plus intense. Cette constatation est redoutée des professionnels enseignants.

C) L'exclusion du système scolaire ordinaire : le principal mode d'entrée en IR Alors que le repérage des enfants ayant des troubles du comportement est très précoce dans les petites classes, on constate « qu'ils arrivent de plus en plus tard, en "bout de course", lorsque tous les autres dispositifs ont été épuisés (RASED, SESSAD...). Les IR se présentent à ce moment comme le dernier recours. » Tous ces enfants ou adolescents arrivent avec au moins un échec sévère, celui de leur scolarité, dont ils risquent de subir les conséquences destructrices et parfois une déscolarisation, catastrophique pour leur insertion sociale.

« Les troubles du comportement, les troubles de la personnalité, un certain nombre de dysfonctionnements ont fait que la vie scolaire [...] n'est plus possible et que les instituteurs sont dépassés. Avec l'absence d'une vie familiale "normale", ce sont les deux indications principales d'orientation en IR, par la CDES : lorsque tout a échoué. »

Pour ces raisons, les jeunes admis en IR nécessitent une scolarité adaptée à leur situation, basée sur une « pédagogie de projet » adaptée à leurs difficultés : cette scolarité est, de fait, organisée à l'intérieur de l'établissement.

Mais la rupture n'est pas seulement scolaire, elle est aussi psychologique. L'enfant et sa famille (parfois réticente) doivent faire "le deuil" (au moins pour un moment) de l'accueil en milieu ordinaire : il s'agit de gérer « l'atteinte narcissique, lors de la décision d'enseignement spécialisé ». « Etre orienté vers un établissement spécialisé, c'est parfois dur à entendre. »

Pour tous, la rupture est également sociale (avec parfois rupture du lien familial). Au terme du processus décrit précédemment en scolarité primaire, si certains adolescents "troublés" sont tolérés dans le milieu de l'école ordinaire jusqu'à un point (vers 13-14 ans, à condition qu'ils ne soient pas trop violents), l'exclusion du collège d'enseignement général ou adapté peut être le déclencheur de l'orientation spécialisée. « Leur niveau réel est plus proche de l'école primaire, leurs connaissances sont très lacunaires. [...] mais leur envie d'intégration est immense quand ils prennent conscience du besoin de se faire aider» (C. WACJMAN)

La formation pré professionnelle qualifiante est alors le sésame de l'intégration dans la vie active, par la reconnaissance d'un savoir-faire pratique. Cette filière professionnelle devient la seule qui puisse répondre à l'intégration sociale de ces jeunes : mais quelles que soient ses modalités d'applications, suivant que les adolescents suivent une formation CFAS à l'intérieur de l'IR, ou CFA (Education Nationale), l'objectif est de les accompagner au-delà de la fin de la scolarité obligatoire à 16 ans.

#### D) Quand l'orientation en IR est une orientation par défaut

Les instituts de rééducations n'ont pas vocation à accueillir des enfants ou adolescents, dont la difficulté est principalement sociale. Cependant, certains jeunes accueillis en IR «relèveraient d'une MECS, mais faute de moyens et de places » un dossier CDES est constitué.

Pourtant, la CDES du Bas-Rhin a choisi d'inviter les directeurs des IR lors de ses Equipes Techniques (ET) annuelles d'orientation dans ce type d'établissement, avec l'objectif que le travail pluridisciplinaire de l'ET associé à la compétence des directeurs permette d'optimiser au mieux l'orientation des enfants et adolescents "relevant de TCC". L'argument principal de la démarche réside dans l'adhésion des équipes éducatives, pédagogiques et thérapeutiques, nécessaire au projet de prise en charge.

« Le directeur de l'établissement a la responsabilité générale du fonctionnement de l'établissement ou du service. [...] L'admission des enfants ou (des) adolescents dans l'établissement, consécutive à la décision de la CDES, est prononcée par le directeur. »<sup>81</sup>

Lorsque l'orientation n'est pas appropriée, « l'IR n'est pas adapté à ce type de prise en charge : il faudrait un établissement qui puisse assurer l'accueil du week-end, pour une mise en retrait de la famille. » Ce type d'orientation par défaut est rare (2 à 3 situations signalées dans l'un des IR). Mais elle constitue un frein majeur à toute tentative de retour au milieu scolaire ordinaire ou adapté.

L'autre cas de figure est une dégradation des liens sociaux et familiaux, en cours de prise en charge par l'IR. Il n'existe actuellement pas de travail des IR en collaboration avec les MECS environnantes, ni de passerelles prévues avec les deux IR à triple habilitation, qui disposent d'un total de 25 places d'IR, dans le département du Bas-Rhin..

La grande taille de l'établissement accentue les différences de situation des jeunes : l'équilibre entre les populations, dont l'aspect "handicap mental" est prédominant et celles dont le côté "social" est très présent reste « gérable, à condition que la structure n'atteigne pas 70 ou 80 places. » Le fait de se conformer à un règlement régissant les conditions de vie dans l'établissement est fondamental : « on ne peut rien laisser passer ». « On ne peut pas prétendre préparer l'intégration scolaire, si l'on n'a pas ce minimum de levier : le sens de la Loi. » A noter, que le Willerhof (60 places) utilise un « Code Pénal junior » (simplifié), lors d'une "commission de réparation" présidée par le directeur : la prise de conscience que tout citoyen est soumis à la Loi est prégnante. Ainsi, une solution amiable est recherchée lors « d'incivilités » entre jeunes protagonistes. Un jeune qui enfreint les règles de la société et commet des actes de délinquance ne relève plus du secteur médico-social, mais de la compétence du juge pour enfants. A ce moment, la CDES notifie une décision de sortie de l'IR pour le contrevenant.

On pourrait définir "l'effet filière" comme l'absence de choix laissé au jeune accueilli en IR, dans son projet individuel, quelle que soit la raison de ce manque : âge d'entrée non corrélé aux possibilités de retour vers l'enseignement de l'Education nationale, orientation inadéquate, politique de l'IR axée sur la réinsertion professionnelle.

<sup>&</sup>lt;sup>81</sup> REPUBLIQUE FRANCAISE, 1989. – Décret n° 89-798 du 27 octobre 1989 remplaçant les annexes XXIV, XXIV bis et XXIV ter au décret du 9 mars 1956 modifié. Op cité. Articles 10 et 27.

# 2.1.2 Evolutivité des situations complexes et multifactorielles

La circulaire d'application du décret n°89-798 du 27 octobre 1989<sup>82</sup> précise : l'IR reçoit « des enfants ou des adolescents présentant essentiellement des troubles du caractère et du comportement, mais d'intelligence normale ou se rapprochant de la normale, susceptibles d'une rééducation psychothérapique sous contrôle médical, en vue d'une intégration scolaire. » A cet effet, il dispense des soins et une éducation spécialisée, selon le triptyque : éducatif, thérapeutique, pédagogique (les trois piliers des annexes XXIV du décret sus-cité). « Les missions de l'IR sont le soin et le handicap. » L'offre de soins constitue la spécificité des IR : cet aspect les distingue des MECS et des autres prises en charge sociales ou judiciaires. « La stratégie thérapeutique est en cohérence avec les aspects éducatifs et pédagogiques. » Nous verrons comment ce triptyque s'intègre dans le fonctionnement des trois IR étudiés.

A) Les moyens thérapeutiques sont inadaptés à l'évolutivité des situations

# a) Quels sont ces moyens thérapeutiques

Sur le plan médical, un pédopsychiatre par établissement (ratio de 0,003 à 0,008 ETP/enfant) prescrit les soins et assure leur coordination. Il effectue le relais avec ses confrères qui ont suivi l'enfant précédemment, notamment en matière de prescriptions médicamenteuses, le cas échéant. Par manque de temps, les pédopsychiatres du secteur cessent alors leur prise en charge. Il est intéressant de noter que dans l'IR qui accueille uniquement des filles, le recours aux médications est inexistant.

Le psychiatre donne un éclairage technique et élabore des hypothèses diagnostiques, en fonction de la clinique. Avec l'ensemble de l'équipe, il détermine les options thérapeutiques les plus adaptées, en rapport avec les propositions de projets individualisés. Il conseille un suivi spécifique de la famille, si nécessaire. Mais il n'assure pas lui-même les entretiens avec les enfants, ou avec les parents : ce sont les psychologues qui apportent ce soin. Hors réunions de synthèse (où le psychiatre est présent), ce sont les éducateurs référents ou l'assistante sociale qui sont en relation directe avec les familles.

Chaque enfant ou adolescent en IR bénéficie d'un examen médical en début d'année, par consultation d'un médecin généraliste : ce dernier assure un suivi somatique, en relation avec le psychiatre. Le généraliste peut également être appelé en cas d'urgence. A titre d'exemple de l'ampleur des troubles du comportement, à l'IR du Willerhof, il est

<sup>&</sup>lt;sup>82</sup> MINISTERE DE L'EDUCATION NATIONALE – MINISTERE DE LA SOLIDARITE. Circulaire n°89-17 du 30 octobre 1989.

fréquent d'avoir à préparer psychologiquement les jeunes à l'examen médical annuel : pour leur éviter une panique, tant cette épreuve peut paraître insurmontable à certains.

En raison de l'attraction du secteur libéral pour les psychiatres bas-rhinois, les postes médico-sociaux sont difficilement pourvus. D'autre part, l'information sur les vacances de postes n'est pas suffisamment relayée et accessible, au bénéfice de ces professionnels.

Pour les paramédicaux (infirmier(-e)s, psychologues, psychomotricien(-ne)s, orthophonistes, voire musicothérapeute), l'état des lieux est variable d'un établissement à l'autre : le ratio d'encadrement paramédical le plus faible (0,04 ETP/enfant) est lié à l'héritage de la gestion confessionnelle de cet l'établissement jusqu'en 1997. Dans cet IR, il n'y a pas de poste d'infirmière prévu, par manque de financement. Pour les deux autres IR, la restructuration a permis d'augmenter ces moyens (à 0,08 et 0,09 ETP/enfant). C'est l'infirmière (si le poste existe) qui organise le suivi médical des enfants, par délégation parentale. Elle assure également la gestion des dossiers médicaux et la distribution des médicaments. Elle accompagne les enfants lors de consultations extérieures. Elle rend compte de ce suivi aux parents.

Dans un des IR, les séances d'orthophonie ne sont démarrées que lorsque l'enfant se sent prêt : un tiers des jeunes rentrant en IR a été suivi en orthophonie auparavant. Cette prise en charge a parfois été vécue comme un échec supplémentaire, dans leur parcours (assimilation à l'apprentissage scolaire).

La présence de psychomotriciens dans les IR est un atout majeur, car la plupart des enfants ou adolescents souffrent d'instabilité motrice. Puisque l'installation libérale de ces professionnels est balbutiante, dans notre département, ils n'interviennent pas pour le moment dans les MECS, par exemple. Cependant, les prises en charge individuelles psychologiques ou en psychomotricité nécessitent un roulement, pour permettre à tous les enfants / adolescents qui en relèvent de pouvoir en bénéficier. Une "liste d'attente", interne à l'établissement est ainsi établie.

« Lorsqu'il s'agit d'engager un travail en concertation pour élaborer un projet individuel pour chaque enfant, le manque de temps des professionnels paramédicaux est crucial. »

« Le manque (quantitatif) de moyens dans la prise en charge psychiatrique est un gros problème. » A ce jour, le travail avec les familles, même s'il a été considérablement développé (conformément aux modalités d'application de la loi du 2 janvier 2002<sup>83</sup>) reste trop peu investi par l'équipe médicale et paramédicale, par manque de temps.

-

<sup>&</sup>lt;sup>83</sup> REPUBLIQUE FRANCAISE, 2002.- Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

#### b) En quoi sont-ils inadaptés à l'évolutivité des situations

Les troubles du comportement sont « très variés et forcément évolutifs » : c'est ce qui fait la complexité des diagnostics. Mais le danger « est de les prendre pour une maladie, alors qu'ils ne sont avant tout qu'un symptôme, un signe, pouvant appartenir à de nombreux tableaux, pas forcément à une maladie mentale. » « Entre 8 et 20 ans, on peut espérer que les troubles ne soient pas fixés ».

L'adolescence est une période de changements psychologiques et morphologiques, qui peut se manifester par des crises avec des troubles du comportement. « *Où se situe la normalité* ? » Dans son processus de maturation psychologique, la personnalité en devenir de ces enfants et adolescents est « *animée d'une belle plasticité* ».

Il est extrêmement difficile de pouvoir pronostiquer l'évolution d'un enfant. Un directeur d'IR affirme rétrospectivement : « A son arrivée, j'étais convaincu de pouvoir intégrer ce jeune en SEGPA, bien qu'il avait des problèmes réactionnels avec les autres enfants. Mais ni le psychiatre, ni l'équipe, ni moi n'avions mesuré à quel point, il était perturbé : il a fallu qu'il se trouve dans une situation, où il y avait beaucoup plus de gamins autour de lui, pour que cela émerge ! On n'a pas de solution pour ces jeunes : ils ne sont pas assez "fous" pour relever de la psychiatrie et pas assez structurés pour relever de l'IR. » « Les troubles du comportement par défaut (inhibition), nettement moins perturbateurs,

peuvent être annonciateurs de tableaux plus inquiétants que les signes par excès. »

« La population des jeunes psychotiques est simplement plus fréquente en IR que dans le reste de la population générale. Il est normal qu'un jeune qui présente des signes psychotiques passe par des moments de crise. En général, l'entrée dans la psychose se fait vers l'âge de 15 ans. Puis le tableau se complète, jusqu'à être marqué du sceau de la chronicité. » Dans ce cas, le handicap mental est évident. Les IR sont assez démunis, face à ce type de situation : chaque établissement a mis au point des stratégies valables et des réunions de concertation pour son personnel. Mais ces situations d'urgence nécessiteraient une réponse spécifique psychiatrique et individualisée.

Ce phénomène est partagé par l'ensemble des correspondants de l'AIRe: « c'est un problème d'aggravation récente (deux ans ?) ; il est directement lié à l'insuffisance des moyens de prise en charge de la pédopsychiatrie. »

L'initiative récente de créer un espace où le jeune peut s'isoler ou être isolé momentanément du reste du groupe, lorsqu'il ne va pas bien (espace Tournesol) est intéressante. Le problème est qu'il monopolise un adulte, à lui tout seul, et que cette situation ne peut durer.

#### B) Les moyens éducatifs

#### a) L'accueil en internat

L'absence de repères éducatifs (et de limites) est flagrante pour une grande majorité de jeunes admis en IR : souvent, « il s'agit d'une mère qui ne "cadre" pas son enfant et d'un père absent. » Mais l'internat de semaine d'un IR n'est pas apte à répondre à tous les cas de figure.

Pour les situations, dont le problème social familial est très présent, l'internat de semaine implique un retour à domicile, dont le bénéfice escompté n'est pas au rendez-vous : « cet espèce de harcèlement pendant le week-end, le fait de subir les quolibets de la part de la fratrie (du type "t'es débile") sont très préjudiciables sur le plan psychologique. Le jeune arrive à l'IR le lundi, très déprimé. Le temps qu'il dégage ce qui s'est passé le week-end, il est disponible le jeudi...le vendredi il repart dans sa famille où cela ne colle pas. »

L'acquisition de repères n'est pas facilitée : « il est très difficile de se structurer, dans ces conditions ». En outre, rappelons que la famille peut décider unilatéralement de l'arrêt de la prise en charge par l'IR : elle sollicite alors la CCPE, pour retrouver une école d'accueil. Bien sûr, la notion de mise en danger du jeune déclenchera un signalement judiciaire. L'établissement devra l'assumer en terme de relations avec la famille. Mais l'IR sera incapable de proposer une solution d'hébergement de week-end / de vacances propice à l'équilibre du jeune : ce qui n'est pas satisfaisant en terme de prise en charge. « Lorsqu' aucun travail ne s'engage avec les parents », les IR doivent initier des solutions alternatives (même temporaires) pour faire face aux problèmes sociaux de certains jeunes et de leur famille. Un IR considère d'ailleurs que « ce sont d'abord les parents, qui relèvent de l'ASE » et ensuite les enfants. Il y a en moyenne 4 à 5 enfants qui relèvent de l'ASE, par établissement. C'est ainsi qu'un travail de médiation entre l'enfant et sa famille, a été instauré par l'IR, en coordination avec l'ASE. Un IR s'est proposé d'être "lieu de droit de visite" et permettre ainsi à certains enfants placés par l'ASE, de rencontrer leur famille. Ce type de prise en charge ne peut être effectué « qu'à la marge » du fonctionnement ordinaire de l'établissement. Car il nécessite un engagement fort et un investissement de temps considérable. Encore faut-il « que l'équipe soit d'accord », et que la démarche fasse l'objet d'un consensus dans le cadre du projet individuel de l'enfant.

A l'extrême inverse, d'autres jeunes ressentent la nécessité de conserver ou de renouer des liens avec leurs camarades ou clubs sportifs antérieurs à leur entrée en IR : en quelques années, s'est développé un accueil personnalisé, "à la carte", répondant à un besoin identifié. L'internat modulé permet aux enfants de rentrer une ou deux nuits chez eux, au cours de la semaine, alors que le régime reste celui de l'internat. Une comptabilité rigoureuse du temps de présence est effectuée. Le développement du semi-internat va également dans ce sens : la négociation est menée avec le jeune et sa famille.

Elle contribue à travailler la relation de confiance et prépare au retour vers le milieu ordinaire. Il est intéressant de noter qu'à certains moments, ce sont les enfants qui sont demandeurs de journées d'internat. Cette constatation confirme le bénéfice « de l'appartenance à une collectivité »<sup>84</sup>. A noter également qu'il n'y a pas de fugues.

#### b) Des méthodes éducatives empiriques

Elles sont très variables d'un établissement à un autre, car elles s'adaptent à la population accueillie. Mais un socle commun peut être résumé ainsi : la méthode mise en place par les IR vise à rompre avec le cercle vicieux antérieur à l'entrée en établissement. « Le rapport de force implicite, entretenu entre le jeune et autrui alimente la contestation permanente, avec risque de mise en danger pour lui-même et les autres. » « Ces jeunes placent tout le monde en situation d'échec ».

Pour rompre ce rapport de force individuel, « éviter d'en faire une question personnelle », les professionnels « s'appuient sur les choses que le jeune est capable de faire, pour le faire progresser. » « Lui proposer des choix, lui confier des missions et des responsabilités » peuvent constituer des réponses adaptées, en rétablissant un respect mutuel.

Dans le plus petit des trois IR, accueillant uniquement des filles : « les éducateurs avaient l'impression qu'il fallait une règle collective, pour assurer l'équité. Or justement, ce qui nous paraît équitable, c'est de faire des exceptions. » dit ce directeur. « Car chaque enfant est une exception, chaque enfant est unique. C'est le moyen que l'on a trouvé pour vivre sans trop de conflits les uns avec les autres. Les enfants le comprennent et l'acceptent. »

Cette attitude doit être temporisée, car : « éduquer, c'est malgré tout l'apprentissage d'une contrainte. Il faut parfois dire "non". Il n'y a pas d'éducation sans frustration. » L'équilibre se situe quelque part entre les deux attitudes, suivant le contexte. Il faut cependant rester vigilant à certains moments clefs de la journée : par exemple, les repas sont des moments de tension. Ou encore, pour certains grands adolescents, l'éducateur accompagnateur ne peut effectuer un trajet en voiture, qu'avec un seul jeune à la fois, pour des raisons de sécurité.

Au total, « le projet éducatif se situe beaucoup plus, dans l'analyse des relations » mais aussi « dans la restauration de l'image de l'adulte. »

<sup>&</sup>lt;sup>84</sup> WACJMAN C. les adolescents en institut de rééducation. Op cité. P177.

# C) Les moyens pédagogiques

# a) Quelles sont les ressources pédagogiques des IR

Avant 14 ans, idéalement dans le cadre de classes à petit effectif, un maître possédant le CAPSAIS-D ou le nouveau CAPA-SH<sup>85</sup> enseigne à l'intérieur de la structure.

Dans la réalité, les classes varient de 7 à 10 élèves. Tous les enseignants ne sont pas titulaires du diplôme spécialisé. Seuls les professeurs des écoles du public bénéficient de la formation en IUFM (Institut Universitaire de Formation des Maîtres). Les enseignants du privé sont en contrat simple avec l'Education Nationale, qui les rémunère. Mais leur statut est identique à celui des salariés du secteur privé : la préparation et le passage du diplôme s'effectue à Paris, aux frais de l'intéressé ; cette qualification n'est pas reconnue dans le secteur public. C'est pour cette raison que deux IR ont mutualisé une formation sur trois ans de leurs enseignants au programme Fegerstein ("apprendre à apprendre"). L'unification de la formation des enseignants spécialisés apporterait plus d'homogénéité dans la prise en charge éducative en IR.

De 14 à 16 ans, les classes ateliers du Willerhof dispensent une formation générale et une formation pré-professionnelle : six cycles dans l'année correspondent aux six ateliers préparant aux six CFAS agréés. Les jeunes acquièrent de l'autonomie et découvrent l'entreprise. Les 16-20 ans sont en Section de Formation Professionnelle (SFP) : il y a 100% de réussite au CAP via le CFAS. Les jeunes «trop perturbés pour mener une formation qualifiante » peuvent effectuer un apprentissage chez le patron, ou s'orienter vers le travail en milieu protégé, lorsqu'ils peuvent travailler. Le "chargé d'insertion" de cet IR travaille à plein temps : il est en contact avec une centaine d'entreprises de la région.

Le suivi qu'il assure est primordial entre l'employeur futur, la famille et le jeune. « Avertir d'un danger potentiel, favoriser la compréhension de l'entourage, accompagner font partie de ses missions.» En raison de la charge de travail, il ne peut s'occuper que partiellement du suivi à trois ans des jeunes retournés dans le système scolaire ordinaire.

# b) En quoi la scolarité des IR est-elle spécialisée

Les enfants les plus jeunes (de moins de 14 ans) se situent dans une Section d'Enseignement Général (SEG), sur trois groupes de niveaux : l'objectif est de les aider à atteindre les acquisitions du CM2. Bien sûr, « ces enfants ne peuvent pas rester assis sur

\_

<sup>&</sup>lt;sup>85</sup> CAPSAÏS-D : Certificat d'Aptitude aux actions Pédagogiques Spécialisées de l'Adaptation et de l'Intégration Scolaires (D : spécialisation dans les troubles du comportement). CAPA-SH : Certificat d'Aptitude Professionnelle pour les Aides spécialisées, les enseignements adaptés et la scolarisation des élèves en Situation de Handicap

leur chaise pendant six heures » : leur emploi du temps est adapté, afin de leur permettre d'adhérer au mieux de leurs possibilités, au programme scolaire. Certains enfants, porteurs d'une histoire lourde "n'ont pas la tête" à travailler : il est très difficile de les faire accrocher un enseignement, même adapté. L'équilibre est à trouver avec la prise en charge thérapeutique. « Avec l'évolution du type de population TCC, on s'est vite aperçu que l'enjeu pour eux, c'était de travailler, puisque la quasi totalité des enfants qui sortaient du primaire ne pouvaient pas intégrer le secondaire. » En effet, sur les années 2003 et 2004, deux enfants seulement, sur les trois IR ont intégré une 6ème ordinaire!

La grande majorité des sortants vers le système scolaire ordinaire intègrent une classe de SEGPA. Les deux IR qui accueillent les jeunes au-delà de 14 ans n'ont pas le même mode d'accompagnement : l'IR mixte (jusqu'à 18 ans) «privilégie l'intégration scolaire en SEGPA, de manière à viser l'intégration en CFA à 16 ans. » Bien qu'étant agréé par le rectorat pour le CFAS "Equipements et Techniques de Collectivités", cet IR préfère préparer les jeunes « à la formation pré-professionnelle et professionnelle, l'obtention du CAP est (son) objectif. » L'abandon de la formation professionnelle interne de type CFAS se justifie par la possibilité moins restrictive d'avoir plusieurs choix possibles de CAP.

A noter que cet IR, en raison de son ouverture récente à la mixité, a davantage de grandes filles à intégrer, dans le créneau d'âge 16-18 ans. A St-Joseph, les 2/3 des jeunes qui présentent le CAP l'obtiennent intégralement. Le dernier tiers échoue aux épreuves théoriques. La personne chargée du suivi des jeunes pendant les trois années après la sortie de l'IR travaille à plein temps : elle intervient auprès des enseignants, qui ont pris le relais à la sortie de l'IR. Cette démarche est très rassurante pour l'entourage et pour le jeune.

Au total, il existe une évolutivité certaine des situations des jeunes admis en IR : nous allons observer comment leur parcours est coordonné avec les partenaires extérieurs. Et comment est préparée la sortie de l'IR, pour ceux qui retournent vers le système scolaire ordinaire.

#### 2.1.3 Parcours individualisé et coordination de l'offre de soins

Nous ne reparlerons pas ici du parcours professionnel des jeunes, qui sont intégrés socialement par la formation au travail.

A) Le premier partenaire : la famille

« Le principal frein au retour vers le milieu scolaire ordinaire, c'est la famille : on ne peut rien faire sans elle ! »

#### a) L'enjeu du travail avec la famille

- « C'est un axe fort dans les missions d'un IR. » « La stabilisation des liens familiaux est la condition sine qua non pour qu'un enfant puisse se structurer, se reposer et éventuellement accéder aux apprentissages. » Lorsque le jeune sortira de l'IR, si une évolution positive n'est pas intervenue au niveau du cadre familial, les éléments qui ont conduit aux troubles du comportement vont à nouveau exercer les mêmes effets.
- « Si aucun travail n'est possible avec la famille, on n'arrive pas à avancer avec le jeune : on se dirige vers la délinquance, c'est dramatique. »

Les principales causes de ces difficultés peuvent être liées à la maladie mentale d'un ou des deux parents, à l'absence, à un contexte de maltraitance, de carences ou d'abus sexuels. Dans ce cas, l'enfant peut bénéficier d'un statut décidé par le juge pour enfants, s'il en relève.

Mais d'autres facteurs ne favorisent pas le lien avec l'enfant. Sans être exhaustif, c'est le cas de l'éloignement géographique (internat d'obligation), ou de l'âge d'entrée tardif en IR (point de rupture), des difficultés sociales ou du déni de la problématique. L'IR tente de se prémunir contre le désintéressement parental : un contrat très symbolique est mis en place avec le jeune et ses parents, à l'entrée dans l'établissement.

Par ailleurs, le jeune est bien souvent le "baromètre" de la situation familiale : « lorsqu'une crise survient, il y a toujours une cause, qu'il faut découvrir. » Un état d'agitation extrême peut être le symptôme d'une place insupportable, que le jeune tient dans sa famille : « il est en IR, par punition. L'IR est considéré comme une prison. » Citons : « Là-bas ils vont t'apprendre ! »

# b) Le travail réalisé avec la famille

« Ce sont plutôt les familles, qui sont difficiles à travailler. »

En dehors des visites de pré admission ou des journées parentale, le temps fort de l'échange des parents avec l'IR est la réunion de synthèse annuelle à laquelle assiste également l'enfant. D'autres points de situation sont également proposés durant l'année, si nécessaires. Toutes ces observations nécessitent du temps : « la première année en IR est celle où le jeune se pose, où la problématique apparaît clairement. Les six premiers mois sont de vraies investigations : ils sont plus orientés sur le travail avec les parents et la prise de conscience de la situation. » (déni parental fréquent)

Si le contexte familial le nécessite, le psychiatre de l'IR, la psychologue peuvent rencontrer les parents et proposer des solutions de prise en charge. Mais l'IR n'a aucune possibilité d'imposer ce travail de partenariat, en l'absence de danger pour l'enfant (procédure de signalement).

#### B) Les partenaires du système scolaire ordinaire

Bien que la CDES ait prononcé la sortie de l'IR, le retour en classe ordinaire du collège s'effectue sans que le médecin de l'Education Nationale, ni la CCPE ne soient prévenus. Dans le cadre du suivi à trois ans après la sortie de l'IR, ils ne sont pas non plus sollicités. « Puisque l'on en entend plus parler au collège, faut-il vraiment que nous intervenions ? Ces jeunes ont peut-être besoin d'être "ordinaires" ? Ils n'ont pas envie qu'on leur colle une étiquette! »

Un autre point de vue : un pédopsychiatre d'établissement constate que de toute façon il y aura « une forme de stigmatisation », lors du retour à l'école. « Il vaudrait mieux (que soit mis en place) une sorte de service de suite, pour accompagner ce jeune. »

Il est à remarquer que le niveau actuel de la SEGPA est plus élevé qu'avant l'existence des UPI: « la notion de Quotient Intellectuel (QI) est moins déterminante pour cette orientation. Le QI n'est plus qu'un critère parmi d'autres. » Cependant, la composition des classes de SEGPA reste très hétérogène : certains jeunes relèvent d'UPI, d'IME ou d'IR, et y sont orientés par défaut. Leur point commun est qu'ils ont des « problèmes sociaux, familiaux et qu'ils sont souvent en refus de l'école. »

A savoir qu'un directeur de SEGPA va toujours nouer une relation téléphonique, avant la rentrée scolaire, avec le directeur de l'IR, d'où vient le jeune.

#### C) Les autre partenaires

L'internat modulable est un outil extrêmement intéressant, car il permet au jeune de conserver ou de renouer des liens avec des relations sociales, antérieures à l'entrée en IR. « L'aménagement de l'internat permet le retour (partiel) à la maison et la préparation de la sortie. Lorsque le jeune va rentrer au collège l'année suivante, il peut se rendre à un club sportif, se recréer des relations. » Ces repères lui seront précieux, lorsqu'il sortira du cadre de l'IR.

Le SESSAD est tantôt considéré comme un relais possible à l'IR : il accompagne le jeune et rassure la famille. Ou alors, il se positionne plutôt sur le travail de prévention en amont de l'entrée, argumentant que : « c'est l'établissement qui a suivi l'enfant pendant plusieurs années, qui le connaît le mieux ; et qui connaît le mieux la famille. » L'accompagnement, durant le parcours du jeune en centre de formation, peut aider l'entourage à « accepter la différence » et faciliter l'intégration.

La pédopsychiatrie peut accompagner le jeune, mais concentre plutôt ses efforts sur la prévention auprès «des plus petits ». Car une situation traitée très précocement a le potentiel de rester dans les limites de la normalité.

Les enseignants sont un peu les oubliés du dispositif : ils n'ont pas d'accompagnement spécifiquement dédié. Et pourtant, ils accueillent les jeunes toute la journée.

Il faut souligner une particularité ingénieuse de certains SESSAD, qui comptent dans leur équipe, un enseignant spécialisé (mis à disposition par l'AIS). Ce professionnel exerce une fonction pivot avec ses collègues : ses conseils sont mieux perçus et entendus, car « il existe parfois un fossé entre celui qui "sait" (le soignant) et celui qui enseigne à l'enfant. » Une question maladroitement posée par le soignant au cours d'une réunion de synthèse, et sa suggestion devient jugement sur les capacités de l'enseignant à gérer une difficulté pédagogique !

S'il existe bien un "effet filière" liés à l'âge tardif d'entrée en IR, la prise en charge spécifique des IR est qualitativement bien adaptée à la population, qui nécessite des soins importants et une intégration en milieu ordinaire ou protégé par le biais de la formation professionnelle. Cependant, le travail avec la famille, principal partenaire de la réintégration au milieu de vie ordinaire, nécessiterait d'avantage d'investissement en quantité d'offre de soins. Surtout, un véritable travail de suivi et d'accompagnement de l'entourage des jeunes pendant plusieurs années permettrait de consolider leur retour dans le système scolaire ordinaire.

# 2.2 Chapitre II: résultats de l'analyse du recueil de données sur dossiers

Cette étude se base sur un petit nombre de 35 cas, sélectionnés suivant des critères d'âge et d'orientation déterminés : être sorti de l'un des trois IR choisi, durant les trois dernières années scolaires, avant l'âge de 16 ans (ou durant la 16<sup>ème</sup> année), pour revenir vers le milieu scolaire ordinaire. L'analyse n'a aucune finalité statistique représentative, par rapport à la population générale.

Le traitement des données brutes ne peut avoir de sens que dans le contexte des informations obtenues et présentées préalablement. Il nous permettra ensuite d'argumenter notre avis sur le sujet qui nous intéresse.

#### 2.2.1 Analyse descriptive à partir du tri à plat et du croisement des données

# A) Caractéristiques socio-démographiques

Les dossiers étudiés sont issus d'un effectif potentiel de 60 garçons et de 62 filles, auxquels s'ajoutent les 16 places mixtes de semi-internat de St-Joseph.

Tout d'abord, la répartition par sexe n'est pas représentative de la population générale des enfants et adolescents souffrant de troubles du comportement accueillis en IR : l'étude comporte 66% de filles et 34% de garçons (versus 81% sur le plan national). Un seul enfant est issu du département du Haut-Rhin.

Dans l'ordre de fréquence, c'est l'école qui saisit le plus souvent la CCPE (puis la CDES) : 18 situations, dont 12 où elle était seule à demander l'orientation. Puis ce sont les parents qui effectuent cette démarche, seuls dans 9 cas. Enfin les professionnels de santé font la saisine, seuls dans 6 cas et conjointement avec l'école dans 3 situations. Pour 2 enfants, la démarche a été collégiale (école, parents, professionnels de santé). Pour chacune des trois dernières saisines, le premier cas est conjoint (parents / école), le second est initié par l'assistante sociale, l'origine du dernier est le foyer d'accueil de l'enfant. Il est remarquable de constater l'absence de réponse aux questions concernant la demande d'AES (75%) et le taux d'incapacité (100%)!

L'âge moyen d'entrée en établissement est de 10 ans 3 mois. 29 enfants sur 35 sont rentrés immédiatement après la notification d'orientation par la CDES. La durée moyenne de séjour dans l'IR est de 2 ans 9 mois (soit 3 années scolaires). L'âge moyen de sortie se situe entre 13 et 14 ans. Un ensemble de graphiques récapitule ces données en annexe VII.

La cellule familiale est recomposée dans 25% des cas. Les 2/3 des enfants ont leurs deux parents naturels. Le taux de monoparentalité (11%) est identique à celui de la population alsacienne. Les familles sont nombreuses : elles ont entre 3 et 4 enfants en moyenne. L'enfant est l'aîné ou le second de sa fratrie, dans 60% des cas.

L'origine socioprofessionnelle des parents est modeste : le père est ouvrier dans presque 50% des cas. Et la mère est ouvrière ou sans activité professionnelle dans 62% des cas. 45% des familles rencontrent des difficultés d'ordre économique et 57% ont des problèmes d'insertion sociale ou professionnelle. 37% des familles cumulent les deux.

Dans 31% des cas, la fratrie est également touchée par un souci d'ordre médical, social ou scolaire (45% des enfants ont un frère ou une sœur en situation de retard scolaire). 50% des familles ont été signalées à l'ASE et 20% à la justice (dont 6 cas ont été doublement signalés).

Des difficultés de socialisation ont été décrites à type de maltraitance (37% des cas) ou de carences éducatives ou affectives (48%). 9 cas cumulent les deux problèmes. 5 enfants ont été placés par l'ASE, dont un seul subissait à la fois maltraitance et carences.

Il existe un certains nombres de facteurs d'ordre social et environnemental qui favorisent l'émergence de troubles du comportement, mais que l'on peut rechercher dans le cadre d'un dépistage précoce. Le partenariat avec l'école s'avère nécessaire et incontournable, pour une prise en charge précoce.

#### B) Sur le plan médical

Avant leur entrée en IR, plus de 70% ont été suivis sur le plan psychiatrique (25 enfants) ou psychologique. Les troubles sont connus depuis la maternelle pour 57% d'entre eux; mais seuls 25% ont bénéficié de soins adaptés entre 4 et 6 ans.

Près de 43% des enfants ont présenté un retard d'acquisition du langage et 68% ont bénéficié d'orthophonie.

Les diagnostics et symptômes décrits dans les dossiers ne permettent pas de déterminer pour tous, un classement précis dans la CFTMEA.

Pour 3 dossiers, aucun diagnostic n'a été indiqué (le reste du questionnaire est bien rempli, par ailleurs). Pour 2 situations, le diagnostic décrit est « retard scolaire / troubles du comportement » : ce qui ne nous renseigne pas sur le statut psychiatrique.

La majorité des profils psychiatriques décrits sont retrouvés dans les catégories principales (1 à 4), de l'axe I de la CFTMEA:

- dans la catégorie principale n°1 : 1 cas de psychose infantile.
- dans la catégorie principale n°2 : 5 cas de troubles névrotiques.
- dans la catégorie principale n°3: 16 cas de pathologies limites et troubles de la personnalité, dont 5 diagnostics de type "dysharmonie évolutive" (3.0) et 1 cas de "pathologie limite à dominante comportementale" (3.3)
- dans les autres troubles caractérisés des conduites : 1 cas de trouble caractérisé de type "violence contre les personnes" et 1 autre à type de "conduites à risque".

Les autres questionnaires n'ont pas permis de déterminer une éventuelle correspondance dans l'axe I; cependant, ils répondent à des facteurs environnementaux, de l'axe II:

- des carences (2.2) : pour 3 dossiers.
- un contexte socio-familial particulier (2.5) : 3 questionnaires mentionnent des conflits familiaux ou des difficultés d'ordre éducative.

Une situation décrit des "troubles mixtes des conduites et troubles émotionnels" (F92) de la classification CIM 10.

Enfin, une description (rédigée dans la rubrique "diagnostic") ne nous a pas permis de déterminer une correspondance avec les classifications précédentes. Il s'agit « d'un échec de la lecture, par blocage électif du désir de lire ».

La symptomatologie à type d'inhibition est relevée dans 13 situations cliniques.

Il est intéressant de noter que dans 88% des cas, les jeunes, dont le dossier a fait l'objet de cette étude ne prennent aucun traitement médicamenteux ; et que dans 77% des cas, la prise en charge psychiatrique n'est pas coordonnée avec l'intersecteur de pédopsychiatrie : 22 jeunes sur les 35 dépendent géographiquement d'un autre intersecteur que celui d'Erstein.

Au cours du séjour dans l'IR, dans 86% des cas, l'offre de soins comporte l'intervention du psychiatre et / ou du psychologue. 32 enfants ont bénéficié de séances d'orthophonie et / ou de psychomotricité. Concernant la question fermée n°4, sur la voie de naissance (voie basse ou césarienne), le taux d'absence de réponses est important (17 sur 35) : il pose la question de la gestion du dossier somatique des enfants.

Si le travail parental a été indiqué dans 83% des situations, il n'a pu être réalisé (tout ou en partie) que dans 58% des cas.

Sur le plan médical, le diagnostic est précoce : la présence de troubles du langage (séances d'orthophonie) est un bon indicateur. Mais la latence à la prise en charge est confirmée.

# C) Du point de vue pédagogique et éducatif

13 enfants sur les 35 de l'étude sont issus d'une classe spécialisée ou adaptée. Le niveau scolaire d'entrée dans l'IR est évalué au mieux, à celui de la fin du second cycle du Primaire (CP, CE1), pour 22 enfants sur 35. Le redoublement a concerné au moins 28 enfants (6 questionnaires sans réponses). Sur cet effectif de 28, 13 jeunes ont présenté un retard d'acquisition du langage. L'étude de la moyenne des Quotients Intellectuels (QI) montre une très nette amélioration durant le séjour dans l'IR :

Moyenne du QI	Verbal	Performance	Total
A l'entrée dans l'IR	77	84	76
A la sortie de l'IR	82	91	84

Ces résultats doivent cependant être relativisés, car si on ignorait le QI d'entrée pour un seul enfant, les QI de sortie manquent pour les 8 jeunes du même IR.

A l'entrée dans l'IR, 2 enfants ne savaient ni lire, ni écrire et 2 autres ne maîtrisaient pas l'un ou l'autre. 31% des enfants avaient un niveau global en lecture / écriture / calcul de 3<sup>ème</sup> cycle du Primaire (CE2, CM1, CM2). A la sortie de l'IR, tous savent lire, écrire et compter. 82% des jeunes ont un niveau global moyen de 3<sup>ème</sup> cycle.

Si l'on compare la proportion de places de semi-internat proposées globalement par les trois établissements, on constate que les jeunes de la population cible sont plus souvent admis en semi-internat (25%), alors que 17% des places installées sont du semi-internat.

L'internat "pour raison éducative ou thérapeutique" est la solution adoptée pour 27 enfants. Parmi les 10 que l'on a "menacé" d'envoyer à l'internat, 8 y ont été admis pour des raisons éducatives.

A la question n°18 du questionnaire, seuls 4 jeunes ont été décrits comme nécessitant des changements itératifs de classes ou le relais d'instituteurs, dans leur école antérieure. Au moins dans 48% des cas (8 absences de réponses), les jeunes n'ont jamais eu recours à un "sas de sortie", leur permettant de s'isoler : on peut considérer que ces items, sont des facteurs prédictifs positifs, pour la tolérance au groupe.

Pour 25 enfants (soit 71%), le projet de sortie établi lors de l'entrée en établissement prévoyait une scolarisation en milieu ordinaire : 21 jeunes sur les 25 (84%) ont réalisé leur projet.

Au total, ce sont 27 jeunes de 11 à 16 ans, qui sont réellement sortis vers une scolarité ordinaire, dispensée par l'Education Nationale :

- seulement 2 jeunes sont retournés vers une classe de 6<sup>ème</sup> ordinaire.
- 23 jeunes ont intégré une classe de SEGPA: 2 en 5 ème et 21 en 4 ème.
- 2 jeunes filles ont entrepris un CAP: l'une en CFA, l'autre en LP (Lycée Professionnel).

Les 8 autres jeunes se sont dirigés de la façon suivante :

- 1 jeune est retourné dans sa classe relais d'origine (classe de l'Education Nationale ouverte dans le secteur sanitaire: à l'intérieur d'un service de pédopsychiatrie) à la suite de violences envers ses pairs.
- 6 jeunes (de 15 ans 9 mois à 16 ans ½) ont souhaité engager un apprentissage professionnel.
- 1 jeune est retourné en famille, avec un signalement au juge pour enfants : la CDES a notifié sa sortie, comme ne relevant plus du secteur médico-social.

Les IR ont été à l'origine de 28 demandes de sortie, dont 6 demandes conjointes avec l'adolescent et / ou ses parents. Sur ces 28 sorties, 5 jeunes sont accompagnés par un SESSAD. En tout, le SESSAD a été sollicité pour l'accompagnement de 7 jeunes. Pour 17, une période d'adaptation est mise en place. (intégration à temps partiel)

La reconduction de l'option prise à la sortie est envisagée pour l'année suivante dans 24 situations (68%) : pour 22 jeunes, la sortie avait été demandée par l'établissement. Les IR ne savent pas ce que sont devenus 3 jeunes. Pour les 8 autres non-reconduits, il s'agit de :

- jeunes filles sorties en 4<sup>ème</sup> SEGPA ou LP, sans accompagnement du SESSAD (2 refus), de 14 et 15 ans.
- 5 garçons, âgés de 13 ans1/2 à 16 ans, dont le benjamin (en SEGPA) a bénéficié du SESSAD. Les deux plus âgés se sont dirigés vers un apprentissage, mais ont relevé rapidement de la PJJ. Les deux jeunes de 14 ans se sont trouvés déscolarisés, en attente de la décision du juge pour enfants.

Un niveau d'apprentissage minimum est requis pour retourner vers le milieu scolaire ordinaire. Pour cette raison, les IR suivent autant que faire se peut, un programme d'enseignement certes adapté mais soutenu, dont l'objectif est la remise à niveau.

Le redoublement dans le Primaire, la relative tolérance au groupe caractérisent notre population cible.

#### 2.2.2 Bilan et limites de l'étude

Le devenir des adolescents sélectionnés dans cette étude se limite à la première année après la sortie de l'IR. En effet, dans un souci d'équité de traitement des questionnaires, le recul d'une année des sortants de 2004 a été appliqué à l'ensemble des participants.

D'autre part, l'accompagnement et la réussite de la réintégration au milieu de vie ordinaire en général, et au milieu scolaire dispensé par l'Education Nationale, en particulier, se prépare en amont de la sortie. Même si d'autres évènements imprévus peuvent modifier les paramètres de vie des jeunes, le maximum de chances aura été offert à ces adultes en devenir.

#### A) Un bilan global d'intégration scolaire réservé

Les sorties vers le milieu scolaire ordinaire dans les trois IR étudiés sont nettement moins fréquentes que les chiffres nationaux de retour vers le milieu de vie ordinaire (1/3).

Dans l'enquête, 35 jeunes sont sortis vers une scolarité dispensée par l'Education nationale pendant trois années, sur trois établissements. Si l'on ramène le nombre de ces sorties à leur moyenne annuelle, cela fait 12 jeunes sur les 138 accueillis au total (soit 8,69%) par an.

Dans l'enquête HID, C.BARRAL et P.ROUSSEL<sup>86</sup> ont observé les progrès de l'intégration des enfants entre 1998 et 2000 : un quart seulement de l'échantillon enquêté avait changé de scolarité. Le passage du médico-social vers un enseignement spécialisé de l'Education Nationale s'est effectué pour 9,2 % des jeunes, dont le lieu de scolarisation était connu. Le passage du médico-social vers la scolarité ordinaire atteignait 4,8%.

Dans notre étude, seuls deux enfants ont réintégré une classe de 6<sup>ème</sup> ordinaire; et pour l'un d'entre eux, cela « ne se passe pas très bien. » Citons le directeur : « on a cru que c'était jouable, car en deux ans sa situation s'était consolidée. On avait quand même prévu l'accompagnement par le SESSAD... C'est dommage qu'il ne fournisse pas les efforts attendus; parce qu'il va se retrouver en SEGPA, et son potentiel sera sous-employé. »

23 jeunes sont entrés en SEGPA. Rappelons cependant que « seuls 15,7 % des jeunes présents en dernière année de SEGPA se retrouvent l'année suivante en première année de CAP. »<sup>87</sup> Les entrées en Lycée Professionnel (LP) sont encore plus rares (un échec d'orientation dans notre étude).

Les paramètres suivants sont très proches des valeurs départementales :

Plaidoyers en faveur de la scolarisation des enfants handicapés. Actualités sociales hebdomadaires. N°2174. 7 juillet 2000. p23.

-

<sup>&</sup>lt;sup>86</sup> BARRAL C., ROUSSEL P. Les usagers des Instituts de Rééducation : une étude à partir des données des enquêtes HID 1998-2000. CTNERHI. La nouvelle revue de l'AIS. n°26. 2<sup>ème</sup> trimestre 2004. pp 9-18.

	Bas-Rhin	Trois IR étudiés
Auteur de la saisine CCPE	56,3 %	51 %
Bénéficiaires d'une AEMO	51,2 %	48,6 %
Scolarisation antérieure :		
classe spécialisée / adaptée	40,3 %	37 %
Internat de semaine	76,9 %	74,3 %

La question n°31 du questionnaire ne nous permet pas de différencier l'orientation vers l'internat de semaine pour des motifs éducatifs ou pour des raisons thérapeutiques : ce qui est une perte d'information. De même, nous ne disposons pas de façon intégrale, du renseignement sur un retour en famille effectif, à la sortie de l'IR.

La parcours scolaire de la population cible est majoritairement situé dans le secteur de l'adaptation et de l'intégration scolaire (AIS).

# B) Deux paramètres fondamentaux qui balisent l'étude

Les disparités géographiques constatées au niveau national se retrouvent en Alsace. Elles s'illustrent par l'inégale répartition des IR dans le département du Bas-Rhin, et l'absence d'IR dans le Haut-Rhin. Le second paramètre est l'inversion de la répartition par sexe, puisque l'étude porte sur 23 filles et 12 garçons (en référence à la répartition nationale des TCC dans les IR : 75% de garçons et 25% de filles)<sup>88</sup>.

Dans notre étude, 22 jeunes sont originaires d'un autre intersecteur que celui dans lequel se trouvent les trois IR, dont 20 sont admis au titre de l'internat pour raison éducative ou thérapeutique. Ce constat est à la fois attendu et regrettable : il est attendu dans la mesure où la disparité géographique oblige les jeunes à s'éloigner de leur domicile. Il est regrettable, car l'éloignement géographique va compliquer le travail de partenariat en vue du retour au milieu de vie ordinaire.

Cependant, nous avons l'exemple d'un jeune, auparavant suivi par la pédopsychiatrie de l'intersecteur Nord-Ouest, qui a été accompagné dans son retour au milieu ordinaire, par le même service.

Toutefois, il est surprenant de constater que seuls trois adolescents sont concernés par un internat de type géographique.

\_

<sup>&</sup>lt;sup>88</sup> BARRAL C., ROUSSEL P., *Devenir à deux ans des enfants accueillis en IR en 1998* : enquête Handicap Incapacité Dépendance (HID) Mai 2003. Op cité.

Ce qui nous éclaire un peu plus, c'est la répartition par zone : 20 jeunes sont originaires d'une zone urbaine, dont 16 hors intersecteur. Il est raisonnable d'en déduire qu'une partie importante vient de Strasbourg et de la CUS : constat effectué sur 6 questionnaires complétés par des notes manuscrites.

Si l'on croise la zone avec la répartition par sexe, on obtient presque autant de filles originaires d'une zone urbaine, que d'une zone rurale (11 et 12 cas); mais 9 garçons issus d'une zone urbaine, versus 2 en rural (sur le total des 12 garçons étudiés, dont 1 sans réponse). Sur les 20 originaires de la zone urbaine, le nombre de jeunes orientés en internat éducatif ou thérapeutique est de 16 (soit 80 %).

La sur-représentation féminine est en partie liée à la sélection initiale de la population étudiée. Cependant, une autre explication pourrait être la meilleure adaptation des filles à l'enseignement ordinaire. En effet, sur les 13 adolescents présentant une inhibition, 12 sont des filles. Le retour dans le système scolaire ordinaire peut s'en trouver facilité. D'autant que, sur 7 jeunes ayant un comportement d'opposition et de provocation, 6 sont des garçons. A la question n°18 (changements itératifs de classes ou relais par d'autres instituteurs), seuls 4 élèves étaient concernés : ce qui confirme la propension des jeunes de l'étude, à s'adapter au groupe.

La durée d'attente pour entrer en IR est nettement réduite par la prépondérance des filles, dans la population d'étude. Sur les 29 jeunes qui sont entrés en IR, sans délai après la notification de la CDES, 19 sont des filles et 10 sont des garçons.

L'exploitation de l'enquête HID permet de constater que : « la population repartie vers son domicile, qui constitue près d'un tiers de la population initialement en institut de rééducation (32,6%) présente des spécificités évidentes ».

Récapitulons, en les comparant, les critères favorisant le retour au milieu ordinaire, sur le tableau suivant.

Critères favorisant :	le retour à domicile :	La réintégration au
	résultats de l'enquête HID	système scolaire EN :
		Résultats de l'étude
Catégorie Socio-	- ouvriers : 34%	32%
Professionnelle des parents :	- employés / professions	
(les CSP les plus défavorisées	intermédiaires : 30%	20%
rentrent moins à domicile)	- artisans / commerçants	
	chef entreprise: 38%	3% <sup>89</sup>
Survie de la mère :	1 seul retour à domicile sur	Pas de décès maternel
	11 décès maternels	
Lieu de la	Classe ordinaire ou	
scolarisation antérieure :	spécialisée de l'Education	80%
	Nationale: 41%	
Niveau de la	Savent lire, écrire et	
scolarisation antérieure :	compter: 42%	88%
(compétences cognitives)		
Durée de séjour de moins	90% de l'effectif	91%
de 4 ans :		
Absence de		(à l'entrée en IR)
déficience intellectuelle :	70%	77%
Absence de désorientation		(à l'entée en IR)
temporo spatiale :	64,5%	51,4% <sup>90</sup>
Absence « de difficultés à		(communication verbale)
parler »:	65,7%	74,3%

Dans au moins 45 % des situations, l'un des parents n'a pas d'activité professionnelle.

Le questionnaire, qui comportait déjà une soixantaine de questions n'a pas été détaillé pour ce qui concerne l'internat modulable : cet item nous aurait permis d'observer l'action de la fréquence des retours en famille, sur le retour en milieu scolaire ordinaire.

La majorité des jeunes de l'étude, retournés vers le milieu scolaire ordinaire ont des critères pronostics favorables par rapport au reste de la population des IR : le fait d'être une fille, d'avoir un niveau scolaire minimum, d'avoir une tolérance mimimale au groupe.

\_

<sup>&</sup>lt;sup>89</sup> La catégorie 8 des «autres personnes sans activité professionnelle » représente 3 situations paternelles et 16 situations maternelles : soit au moins 45 % des situations.

On peut qualifier ces jeunes de "réintégrés", dans la mesure où l'orientation de sortie a été renouvelée. Cependant, on peut penser que cette même population aurait pu bénéficier d'une continuité de la scolarité ordinaire, en adaptant les modalités de la prise en charge par l'IR.

Il s'avère essentiel de développer la scolarité dans le milieu ordinaire, pendant que les enfants sont accueillis dans les IR.

# 2.3 Chapitre III : discussion et préconisations

# 2.3.1 Le rôle stratégique du MISP

# A) Méthode utilisée et spécificité du MISP

Le développement chronologique des entretiens, puis du questionnaire a permis de mesurer l'écart entre les préconisations législatives (qui visent à favoriser le maintien en milieu de vie ordinaire, ou à préparer le retour des enfants et adolescents dans les dispositifs scolaires ordinaires ou adaptés) et le cheminement des jeunes pris en charge par les IR, tel qu'il est vécu et géré sur le terrain par les professionnels, avec les difficultés du quotidien.

Il aurait été souhaitable, de pouvoir rencontrer des adolescents et leur famille, pour avoir un aperçu du ressenti de leur parcours. De façon optimale, pour avoir une vision d'ensemble des établissements de type IR dans le département du Bas-Rhin, il aurait fallu inclure les autres établissements similaires, dans la même étude.

En revanche, il s'est avéré pratique et instructif de pouvoir consulter intégralement les dossiers individuels des jeunes, pour établir et tester le questionnaire.

Dans ces domaines aux frontières mal délimitées entre le médical, le social, l'éducatif, le pédagogique, voire le judiciaire, la double compétence et la sensibilité d'un médecin de santé publique sont centrales pour comprendre les objectifs des différents partenaires.

L'enjeu principal se joue entre le sanitaire et l'impact du social sur la santé : la population cible étudiée a la chance de bénéficier d'un statut, qui n'est ni tout à fait celui du handicap psychique, ni celui du jeune « cas social » accueilli en MECS. Ces adolescents ont la possibilité de s'intégrer socialement et professionnellement, sans stigmatisation, ni cristallisation du handicap.

<sup>&</sup>lt;sup>90</sup> Le nombre d'enfants en désorientation temporo spatiale est calculé sous la réserve de 13 absences de réponses, à la question n°39 du questionnaire.

Par sa spécificité, le MISP a l'opportunité de visualiser l'ensemble des intervenants autour des situations de ces enfants et adolescents, et d'être l'interface possible entre des professionnels de tous bords et de cultures différentes, y compris ses collègues des autres ministères. Pour faire progresser et améliorer la santé de ces jeunes, le MISP s'appuie sur le socle législatif, qu'il décline en fonction des logiques professionnelles rencontrées sur le terrain. Cependant, il doit respecter les limites de son domaine de compétences : il s'agit de travailler en partenariat, sans se substituer aux autres acteurs. Néanmoins, la conjoncture législative actuelle est un formidable levier pour promouvoir de nouvelles pratiques de fonctionnement auprès des établissements accueillant les enfants et adolescents présentant de troubles du caractère, de la conduite ou du comportement.

B) Les nouvelles dispositions législatives de 2005

#### a) La loi handicap

La loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées<sup>91</sup> vise à simplifier le parcours de la personne handicapée (adulte ou enfant). Elle reconnaît que : « l'altération d'une ou plusieurs fonctions [...] mentales, cognitives ou psychiques est définie comme un handicap. Elle fonde le droit à compensation et prône l'intégration de droit commun, dans tous les domaines. « C'est la plus grande avancée [...], depuis la grande loi d'orientation du 30 juin 1975 » a déclaré Madame M·A Montchamp, secrétaire d'Etat aux personnes handicapées, dans la Lettre du Ministère des Solidarités, de la Santé, de la Famille, datée du 2 mars 2005.

Cette loi dispose une nouvelle architecture institutionnelle :

• la Maison Départementale des Personnes Handicapées: entrera en fonctionnement au 1<sup>er</sup> janvier 2006. Sa commission exécutive sera présidée par le Président du Conseil Général: les représentants de l'Etat (Préfet, Recteur), l'assurance maladie, la Caisse d'Allocation Familiales (CAF)... siègeront pour 1/4. Elle remplira les fonctions de "guichet unique de proximité"<sup>92</sup>, afin d'offrir un accès facilité aux droits et aux prestations pour les personnes handicapées: information, accompagnement, conseil.

<sup>-</sup>

<sup>&</sup>lt;sup>91</sup> REPUBLIQUE FRANCAISE, 2005. – Loi n° 2005 – 102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Textes d'application à paraître durant l'été 2005.

<sup>&</sup>lt;sup>92</sup> Loi "handicap": volet institutionnel. TSA. Dossier juridique. N°1017 du 22 avril 2005. p11-p21.

- La Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) : va se substituer aux CDES, COTOREP et Site pour la Vie Autonome<sup>93</sup>.
- La Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) 94 sous la tutelle de la Direction Générale de l'Action Sociale (DGAS): se voit confier la responsabilité d'assurer une répartition équitable sur le territoire national des moyens mobilisables par l'Etat et l'Assurance maladie, destinés aux personnes handicapées (et aux personnes âgées). L'objectif "médico-social" de dépenses restera fixé annuellement par arrêté ministériel; il déterminera le calcul des dotations globales, forfaits, prix de journée et tarifs afférents aux établissements (les IR) et services (les SESSAD): les dotations régionales (puis départementales) limitatives seront élaborées en lien avec le directeur de l'Agence Régionale de l'Hospitalisation (ARH), le directeur de la Caisse Régionale d'Assurance Maladie (CRAM), les Préfets de région et de département.

Surtout, la "loi handicap" instaure le fonctionnement *d'un programme interdépartemental,* sous la responsabilité du Préfet de région, pour la part des prestations financées sur décision tarifaire de l'Etat. Ce nouvel outil devient *opposable* <sup>95</sup> et fixera les priorités de financement des créations, extensions ou transformations d'établissements ou de services au niveau régional. « Ces priorités veillent à garantir :

- la prise en compte des orientations fixées par le représentant de l'Etat en vue de l'élaboration des schémas d'organisation sociale et médico-sociale, pilotés par le Conseil Général<sup>96</sup>.
- l'articulation de l'offre sanitaire et de l'offre médico-sociale au niveau régional. »

C'est à ce moment que le MISP peut intervenir pour promouvoir les priorités de santé publique du département et de la région, dans laquelle il travaille. Ce programme interdépartemental recueillera l'avis du Comité Régional de l'Organisation Sociale et Médico-Sociale (CROSMS)<sup>97</sup>. Il sera transmis pour information au président du Conseil Général.

<sup>96</sup> Le SDEAH sera remplacé par un schéma de l'enfance et de l'adolescence, en cours d'élaboration par le Conseil Général du Bas-Rhin.

<sup>&</sup>lt;sup>93</sup> COTOREP : Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel, pour les personnes adultes handicapées. Le Site pour la Vie Autonome (SVA) assure une aide technique, l'aménagement du logement et une évaluation des besoins.

REPUBLIQUE FRANCAISE Loi n°2004-626 du 30 juin 2004, relative à la solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées. La CNSA est installée depuis le 2 mai 2005.

<sup>95</sup> Code de l'Action Sociale et des Familles. Article L.313-4,4°.

<sup>&</sup>lt;sup>97</sup> La création, la transformation ou l'extension des établissements (IR) ou des services (SESSAD) sont soumis à l'autorisation du CROSMS. Le MISP est appelé à défendre ces projets devant le CROSMS, en qualité de rapporteur. Depuis la loi 2002-02, lorsque les dotations ne permettent pas de financer la totalité de la dépense, l'autorité compétente procède au classement de la demande.

Sur le plan scolaire, l'effet de la loi le plus immédiatement perceptible, pour les enfants et leur famille est : «l'inscription de tout enfant ou adolescent présentant un handicap ou un trouble invalidant de la santé dans l'école ou dans l'un des établissements (adaptés), le plus proche de son domicile, qui constitue son établissement de référence. [...] L'Etat met en place les moyens financiers et humains nécessaires à la scolarisation en milieu ordinaire des enfants, adolescents, ou adultes handicapés. »98 Ainsi, un véritable parcours de formation doit se dessiner au sein d'un projet individuel et personnalisé de scolarisation. Pour ce faire, la loi prévoit un renforcement des passerelles entre le milieu scolaire ordinaire et le milieu médico-social.

Cependant, la mise en application de cette réforme nécessitera un temps d'adaptation, de formation et d'information, dont il faudra tenir compte.

#### b) Le décret ITEP

Le décret n°2005-11 du 6 janvier 2005<sup>99</sup> fixe les conditions techniques d'organisation et de fonctionnement des Instituts Thérapeutiques, Educatifs et Pédagogiques. Ce texte est l'aboutissement d'un processus débuté il y a plus de 10 ans.

Pendant plusieurs années après la parution de l'Annexe XXIV, les IR étaient « encore en questionnement et en expérimentation au niveau de la prise en charge spécifique, du profil du public, des pratiques et de l'identité professionnelle. C'est ce questionnement qui a poussé les trois IR du Finistère à lancer la création de l'AIRe (Association des Instituts de Rééducation) en 1994. »100 Les statuts de l'association datent de 1997. L'objectivation de données chiffrées, le fonctionnement des structures, l'articulation des IR avec les autres institutions ont été le moteur de cette démarche, dans une conjoncture d'augmentation empirique des comportements instables et agressifs de la jeune population. Cette association souhaite l'élaboration d'une « annexe » distincte de celle des enfants déficients mentaux. 101

La mise en évidence, dans le rapport IGAS de 1999 sur les IR 102, que « l'enfance "inadaptée" révèle le degré de désagrégation des familles en difficulté » a été une véritable prise de conscience. «Cette nouvelle urgence sociale [...] mérite assurément une nouvelle politique construite et innovante. »

99 REPUBLIQUE FRANCAISE, 2005. – Décret n° 2005-11 du 6 janvier 2005 fixant les conditions

<sup>2</sup> GAGNEUX M., SOUTOU P., Rapport 1999 sur les IR. Op cité p6.

<sup>&</sup>lt;sup>98</sup> Code de l'Education. Article L. 112-1.

techniques d'organisation et de fonctionnement des ITEP.

100 KASSOU M. Créer une section de formation professionnelle en Institut de Rééducation pour l'intégration des adolescents. Mémoire ENSP.

GAILLIARD F., Des établissements au savoir-faire méconnu, Actualités Sociales Hebdomadaires n° 2153 du 11 février 2000 pp 23-24.

« En février 2003, la secrétaire d'Etat aux personnes handicapées réaffirme l'ancrage des IR dans le champ du handicap et annonce la rédaction d'un décret spécifique. » <sup>103</sup> Un groupe de travail rassemblant des professionnels et des représentants de parents, de services et d'administrations a proposé un cadre au projet du texte. L'enquête statistique commentée pour l'IGAS, par le CTNERHI<sup>104</sup> a pallié au manque de données chiffrées. Après avoir recueilli un avis favorable du conseil national consultatif des personnes handicapées (juin 2004) et du Comité National de l'Organisation Sanitaire et Sociale (CNOSS) en octobre, il a été approuvé par le conseil d'administration de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie des travailleurs salariés (CNAM), avant sa mise en signature par les différents ministère : des solidarités, de la santé et de la famille ; de l'Education Nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche ; le garde des sceaux, ministre de la justice ; et la secrétaire d'Etat aux personnes handicapées.

Le 6 janvier 2005 paraît le décret n° 2005-11 : « les ITEP accueillent les enfants, adolescents ou jeunes adultes qui présentent des difficultés psychologiques dont l'expression, notamment l'intensité des troubles du comportement, perturbe gravement la socialisation et l'accès aux apprentissages. Ces enfants, adolescents et jeunes adultes se trouvent, malgré des potentialités intellectuelles et cognitives préservées, engagés dans un processus handicapant qui nécessite le recours à des actions conjuguées et à un accompagnement personnalisé tels que définis au II de l'article » suivant.

Pour accéder à la dénomination d'ITEP, les IR devront se placer en conformité par rapport au texte, avant le 1<sup>er</sup> septembre 2008. Les IR du Bas-Rhin sont invités à établir un projet d'établissement conforme au texte.

Un calendrier a d'ores et déjà été établi : la CDES du Bas-Rhin va établir un état des lieux des besoins théoriques, d'ici septembre 2005. Puis les réunions de concertation avec les partenaires institutionnels (pédopsychiatrie, Education Nationale, ASE) pourront débuter. La procédure d'agrément devrait intervenir courant du 2<sup>ème</sup> semestre 2006.

L'accompagnement des futurs ITEP sera mené en binôme entre le service IRDS et le service des politiques médico-sociales de la DDASS du Bas-Rhin.

\_

HIEGEL F. Des instituts de rééducation aux instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques. La lettre de la DGAS aux services déconcentrés. n°41. Octobre 2004. p5.

<sup>&</sup>lt;sup>104</sup> BARRAL C., ROUSSEL P. *Devenir à deux ans des enfants accueillis en instituts de rééducation en 1998.* Enquête INSEE HID en institution. 1998-2000. Statistiques commentées pour la Direction Générale de l'Action Sociale. CTNERHI. Mai 2003.

Et le Haut-Rhin ? Le Haut-Rhin fait partie des cinq départements qui ne disposent pas d'ITEP. Partant de l'hypothèse que la prévalence des troubles du comportement<sup>105</sup> est superposable dans les deux départements alsaciens, un appel d'offre a été effectué par la DDASS du Haut-Rhin auprès des établissements médico-sociaux de type IME (Instituts Médico-Educatifs) avec l'objectif d'une transformation en ITEP: deux projets sont en cours d'étude pour l'année 2005. Au 31 décembre 2004, sur la liste d'attente de la CDES du Haut-Rhin, il y avait 16 enfants ou adolescents en attente de place pour un institut de rééducation. A la même date, 16 enfants du Haut-Rhin attendaient une prise en charge par un SESSAD. Le peu de demandes, par rapport au Bas-Rhin, peut s'expliquer par le fait que les familles n' expriment un besoin, que lorsque la réponse potentielle existe déjà.

#### 2.3.2 Discussion

A la lumière des nouveaux textes législatifs, des entretiens menés et du développement de notre étude, nous allons aborder les points forts et les freins au retour vers le milieu scolaire ordinaire, des enfants et adolescents sortant d'IR ou futurs ITEP. Nous distinguerons les principales implications directes de la réforme, sur la population que nous avons étudiée.

## A) Les moyens quantitatifs et qualitatifs des IR et futurs ITEP

En premier lieu, le décret précise quelle population cible sera accueillie dans les ITEP : les «difficultés psychologiques » constituent l'indication principale et le "dénominateur commun" de ces enfants, adolescents ou jeunes adultes (à défaut de diagnostics déterminés). Les troubles du comportement engendrés « notamment » par ces difficultés psychologiques sont relégués au second plan. C'est bien un changement de cap, par rapport aux types de populations actuellement accueillis, qui est précisé ici. Mais cela vat-il aboutir pour autant à une homogénéisation de la population prise en charge en ITEP ?

Si le terme de « difficultés psychologiques » place le soin sur le devant de la scène, ce qui est bien la spécificité des établissements *médico*-sociaux, par rapport aux établissements sociaux, il accentue aussi l'offre de soins sur le versant sanitaire (psychologique et psychiatrique).

La population que nous avons étudiée correspond partiellement à cette définition : il s'agit pour 16 situations de type «pathologie limite et troubles de la personnalité », de jeunes dont les potentialités d'adaptation sociale sont rétablies ou préservées.

\_

La prévalence des TCC varie de 2 à 19%, suivant la définition qui est retenue. BURSZTEJN C. Le comportement et ses troubles, aspects psychopathologiques. In les troubles du comportement de l'enfant et de l'adolescent : vers une cohérence des pratiques pluridisciplinaires. Colloque des 6 et 7 avril 2005. Déjà cité

On peut ainsi définir des critères de "bon pronostic de réintégration scolaire" :

- la scolarisation antérieure par l'Education Nationale : la demande d'orientation émane de l'école, dans la moitié des cas.
- un dépistage précoce en maternelle, et des troubles du langage prédominants : le retard d'acquisition du langage (43% des enfants), le traitement par orthophonie sont des signes d'appel à ne pas négliger.
- une prise en charge précoce par les IR / ITEP : l'âge moyen est de 10 ans 3 mois, versus 11 à 12 ans au niveau national (enquête HID).
- l'absence d'attente à l'entrée en établissement (29 cas sur 35).
- une durée de prise en charge de 3 années scolaires, ce qui est dans la moyenne nationale.
- l'absence de médication.
- l'adhésion de la famille au projet thérapeutique du jeune : la concrétisation de ce travail familial s'est coordonnée autour du projet individuel, mais aussi autour de la relation parents-enfant-fratrie (compliance familiale).
- la préservation des capacités cognitives (mesurables à travers la lecture, l'écriture et le calcul) et de l'orientation temporo-spatiale de l'enfant ou de l'adolescent.
- la préservation du lien avec la famille et l'environnement social : accueil en semiinternat / réintégration possible à temps partiel dans le milieu ordinaire (dans la moitié des situations).

Un recentrage des jeunes accueillis autour du diagnostic de «troubles graves de la personnalité » nécessiterait d'emblée un renforcement du taux d'encadrement thérapeutique, voire général. Et il faudrait modérer l'objectif législatif immédiat de retour vers le milieu de vie ordinaire, à fortiori vers le milieu scolaire ordinaire. Les IR d'aujourd'hui n'ont certainement pas toutes les compétences, ni les capacités techniques pour faire face à tous les diagnostics contenus dans la définition de « difficultés psychologiques » : l'adaptation de leurs moyens est incontournable.

#### B) Les modalités de fonctionnement

Dans le décret du 6 janvier 2005, l'objectif d'autonomisation des jeunes est décliné suivant des modalités d'accueil très souples et évolutives, qui privilégient le maintien en famille, chaque fois que cela s'avère possible, ainsi que le maintien à l'école ou en établissement scolaire. D'ailleurs, «l'école est informée du devenir de l'enfant », ce qui témoigne d'une volonté de continuité du lien socio-scolaire. La possibilité de fréquenter une classe ordinaire ou adaptée, à temps partiel ou à temps plein, est décrite.

Le principal frein à la réalisation de cet objectif est la distribution géographique actuelle inégale des établissements de type ITEP dans le département du Bas-Rhin. Les 8 IR que compte le Bas-Rhin sont situés dans la moitié sud du département. L'absence de

proximité avec le lieu de vie (famille, école) des enfants, rend ce dispositif irréalisable en l'état.

Le projet thérapeutique s'articule déjà autour du projet de sortie, lorsqu'il est raisonnable de penser que le jeune pourra retourner vers le milieu de vie ordinaire. Dans l'étude, 21 jeunes sur 25 ont réalisé ce projet. Ce qui est innovant, c'est la coordination avec les partenaires extérieurs, de « toute forme de soins et de soutien psychologique » (article D. 312-59-9, 4° du décret ITEP). Cette coordination permettra d'assurer davantage de travail thérapeutique avec les familles.

Le recentrage de la population des ITEP sur le handicap risque de renforcer « l'effet filière » que nous avons déjà évoqué, pour les jeunes qui n'ont pas eu les possibilités de retourner vers le milieu ordinaire, avant l'âge de 14-16 ans. Dans le décret ITEP, il est prévu de maintenir « des dispositifs de formation professionnelle *initiale*. » Cette formation ne peut se réduire à être seulement "initiale", car ces jeunes n'auront pas d'autre alternative. L'intégration par la qualification professionnelle (pour de type de population) est l'un des axes forts de certains IR actuels. C'est la dernière possibilité pour ces jeunes adultes de s'intégrer au monde du travail ordinaire ou protégé.

Un phénomène nouveau est à rapprocher de cet état de fait : il s'agit de la constatation de trois jeunes adultes en situation d'amendement CRETON<sup>106</sup> (dans l'IR étudié qui accueille les jeunes jusqu'à 20 ans). Une hypothèse explicative peut être avancée : ces jeunes adultes, trop déficients pour mener à bien une insertion professionnelle, par l'apprentissage chez un patron, sont en attente d'une solution dans le secteur du handicap adulte.

#### C) L'accompagnement après la sortie de l'IR / ITEP

Le décret ITEP demande à l'établissement (article D. 312-59-15) que «quatre mois avant la date de révision de la décision d'orientation (par la CDAPH), l'établissement élabore un bilan circonstancié de l'évolution de la personne (accueillie) afin de proposer soit une prorogation de la prise en charge, soit la sortie de l'établissement. [...] Les mesures d'accompagnement (de la personne prise en charge) seront examinées par la CDAPH. Les modalités de suivi feront l'objet d'une proposition écrite. Un projet de formation scolaire et professionnelle est élaboré. »

L'accompagnement actuel des jeunes sortant des IR étudiés est nettement insuffisant, dans la mesure où il s'agit uniquement d'une ressource sollicitée au cas par cas, par des partenaires extérieurs, et non d'un projet systématique et continu pour chacun des

٠

<sup>&</sup>lt;sup>106</sup> REPUBLIQUE FRANCAISE, 1989. – Loi n° 89-18 du 13 janvier 1989. Article 22.

sortants de l'établissement. Pour le plus petit des trois IR étudiés (qui a le ratio d'encadrement le plus faible), c'est le directeur qui assure cette fonction. Dans ce cas, le manque de moyens est flagrant : cet IR fait actuellement l'objet d'un "rebasage financier".

Pour les deux autres IR, la situation est un peu différente.

Le premier a attribué ce poste à une personne à temps plein, qui est fréquemment en relation avec le SESSAD de l'établissement. L'objectif fixé est la réintégration en classe adaptée (SEGPA), puis en CFA, en vue d'obtenir le CAP. Le SESSAD assure, autour du jeune, le lien entre l'IR, le milieu ordinaire et la famille.

L'autre IR a pris l'option de la formation professionnelle des jeunes entrants : dans cette logique, un poste à temps plein est consacré à la coordination entre le milieu préprofessionnel (atelier CFA / apprentissage chez un patron) et le jeune de plus de 16 ans. Cet IR assure l'accompagnement du jeune et de sa famille, au-delà de la sortie de l'établissement.

Il y a autant de modes de fonctionnement différents que d'IR, ou futurs ITEP. Mais tous ont à cœur de réaliser la prise en charge la plus adaptée à la population des enfants et adolescents, qu'ils accueillent.

L'harmonisation des pratiques, l'amélioration du service rendu au public ciblé, dans le respect des textes est la mission de santé publique du MISP.

C'est en travaillant avec les acteurs de terrain que les pratiques évolueront. Nous allons proposer quelques pistes de travail.

#### 2.3.3 Les préconisations

Elles visent à améliorer le "service rendu" aux enfants pour lesquels l'ITEP est une *transition* leur permettant de retourner rapidement dans le milieu scolaire ordinaire, avec un accompagnement performant. Elles vont s'articuler autour de trois axes :

- la prise en charge précoce du public ciblé
- l'évolution des pratiques, dans le cadre de l'application des nouveaux textes
- développement du partenariat, en vue d'une meilleure coordination de l'offre de soins

#### A) Pour une prise en charge précoce

En étudiant les troubles du comportement, par l'abord scolaire, nous avons constaté un paradoxe entre le dépistage précoce des enfants dès l'âge de l'école maternelle, et une entrée tardive en établissement de type IR / ITEP.

La nouvelle mission de «prévention et de repérage » 107 dévolue aux ITEP peut leur permettre de mobiliser leur savoir-faire en matière de troubles du comportement. Un partenariat pourrait être formalisé avec les professionnels de la psychiatrie, pour optimiser les moyens disponibles. Une initiative du département du Bas-Rhin mérite d'être saluée : l'intersecteur de pédopsychiatrie d'Erstein est l'un des co-auteurs d'un projet de guichet unique "UDOPE" (Unité de Diagnostic et d'Orientation pour la Petite Enfance), approuvé en CROSS, en décembre 2004. Rappelons qu'il n'y a ni CAMPS, ni CMPP sur le territoire de l'intersecteur d'Erstein. L'UDOPE doit permettre la mise en commun de moyens médico-sociaux (CAMPS à créer) et sanitaires (unité de soins précoces du CHE / personnel paramédical du Centre Hospitalier de Sélestat).

L'activité de dépistage et de traitement ambulatoire des enfants de 0 à 6 ans vise à favoriser le maintien dans leur milieu de vie ordinaire, tout en développant parallèlement la guidance familiale. Un relais pourrait être pris par les SESSAD, voire par les ITEP (en privilégiant l'accueil partiel). Une difficulté d'ordre financière est partiellement résolue : il s'agit de la prise en charge simultanée d'un même enfant par deux structures, dont le prix de journée est payé par l'assurance maladie. Dans notre département, des cas similaires ont fait l'objet de dérogations, dans l'attente du décret d'application, qui autorisera la « double prise en charge ». La CDES (futur CDAPH) n'a pas vocation à intervenir à l'UDOPE, hors SESSAD et hors ITEP. C'est au MISP de coordonner des initiatives analogues, dans son département ou dans sa région.

Dans le cas où une entrée en ITEP s'avère nécessaire pour certains enfants, l'orientation plus précoce permettrait de corréler les projets d'intégration avec l'âge d'entrée en établissement : « un jeune TCC d'intelligence normale devrait (dans la majorité des cas) pouvoir réintégrer un cursus scolaire en milieu ordinaire à 11 ou 12 ans. » 108

Une autre piste de travail s'articule avec l'Education Nationale : certains SESSAD ont eu l'idée judicieuse de faire appel à des enseignants spécialisés (accordés par l'AIS) dans leur équipe d'intervention. Ces professionnels, reconnus par leurs pairs peuvent efficacement assurer l'interface avec les autres membres de l'équipe de soins : un dépistage efficace suivi d'une saisine rapide de la CDES (CDAPH) pourrait instaurer une réactivité qui manquent actuellement, lors des prises en charge urgentes. Un bémol cependant, le projet doit être accepté par la famille.

108 Interview d'un directeur d'IR du Bas-Rhin

\_

<sup>&</sup>lt;sup>107</sup> REPUBLIQUE FRANCAISE, 2005. – Décret n° 2005-11 du 6 janvier 2005 fixant les conditions techniques d'organisation et de fonctionnement des ITEP.

Au titre du dépistage des troubles de l'apprentissage, l'intervention du médecin Education Nationale<sup>109</sup> est intéressante, lors de l'examen obligatoire d'entrée en CP. Depuis cette année, ce médecin utilise un test appelé le "RTL A6": durant vingt minutes, en présence des parents, il évalue le langage, les réactions, la concentration de l'enfant testé, ainsi que la relation parents-enfant. Ce test est essentiellement basé sur le langage. Il côte également la partie "non-verbale" observée. Il tient compte du contexte dans son interprétation (barrière de la langue, handicap sensoriel associé…). Actuellement, ce sont les psychologues scolaires, qui prennent en charge les enfants ainsi dépistés.

Une action de coordination de la prise en charge avec l'école se justifie d'autant plus que c'est l'Education Nationale, qui est à l'origine de la majorité des demandes d'orientation en IR / futurs ITEP, après échec de toutes les solutions alternatives tentées.

La mise en parallèle des résultats de notre étude (des troubles du langage, dans un contexte de troubles précoces du comportement, associés à un redoublement) doit amener à s'interroger sur une éventuelle prise en charge spécifique et rapide par une équipe compétente (SESSAD, intersecteur de pédopsychiatrie). Mais les intersecteurs de pédopsychiatrie sont saturés (latence) et il existe un frein au partenariat des SESSAD avec la pédopsychiatrie. Peut-être est-il lié aux formations culturellement différentes, des professionnels. Sur ce front également, le MISP doit promouvoir une politique de coordination, dans un objectif de synergie entre le sanitaire et le médico-social.

#### B) Application des nouveaux textes et évolution des pratiques

La disparité géographique est l'un des points faibles du dispositif des IR. Dans l'attente d'une modification de cette répartition, en coordination avec les schémas départementaux et le *programme interdépartemental*, la réponse peut être la mise en première ligne des SESSAD. Permettre à un maximum d'enfants de rester dans leur milieu de vie ordinaire avec l'accompagnement adéquat, avant d'envisager un éventuel passage en ITEP serait la solution la plus efficiente.

Il est intéressant de noter que la proportion de filles suivies par le SESSAD interviewé (1/4) est identique à celle des IR nationaux. Le développement des places d'ITEP pour les garçons doit être une priorité pour le département du Bas-Rhin : compte tenu de l'absence de saturation des places réservées aux filles. Un projet de délocalisation et de mixité est d'ores et déjà prévu, pour l'un des trois IR, lors de son futur agrément ITEP.

Le développement des modes d'accueil diversifié diminuera considérablement l'accueil en internat : le recentrage par le décret ITEP du public accueilli sur le soin va forcément

<sup>&</sup>lt;sup>109</sup> Médecin de l'Education nationale de l'école primaire et du collège d'Erstein, rencontré dans le cadre des entretiens préalables, à notre étude descriptive.

retentir sur des publics, dont les difficultés sociales prédominent. Ces derniers seront plutôt amenés à entrer dans le secteur social, de compétence ASE.

Le développement de l'offre de soins dans sa dimension thérapeutique risque de se heurter à une démographie médicale peu propice. La mise en commun des ressources psychiatriques, la mobilisation de psychologues peuvent être des solutions envisageables. La formation des professionnels des ITEP à certains « projets thérapeutiques de prise en charge très spécifique »<sup>110</sup> est une nécessité, compte tenu de l'évolution du public ayant des « difficultés psychologiques » qui sera accueilli. Favoriser la mixité du personnel encadrant les jeunes, dans les futurs ITEP, peut faire partie de ces projets. Le décret ITEP suggère le « développement de modes de soutien aux professionnels, [...] qui peuvent prendre la forme d'actions de supervision et d'analyse des pratiques, menés par des professionnels distincts. »

Pour les admissions tardives, tendre vers une intégration en CFA, pour préparer un apprentissage à 16 ans peut rester un objectif général : cependant, le retour au milieu ordinaire risque d'être plus difficile, comme l'a montré le profil des jeunes dans l'étude descriptive menée. Le corollaire consisterait à opérer une sélection à l'entrée des établissements, ce qui ne serait pas souhaitable, en terme de service rendu, à la population prise en charge.

Le MISP doit rester vigilant quant à un éventuel glissement des pathologies du secteur sanitaire vers le secteur médico-social ; bien que son action soit limitée par le fait que l'orientation de ces enfants passera à la compétence de la maison départementale des personnes handicapées, à compter du 1<sup>er</sup> janvier 2006 (application de la nouvelle loi handicap).

#### C) Développement du partenariat et coordination de l'offre de soins

Les premiers partenaires de la prise en charge de l'enfant ou l'adolescent en ITEP sont les parents ou les détenteurs de l'autorité parentale. Le décret ITEP rappelle «qu'ils doivent être associés aussi étroitement que possible à l'élaboration du projet personnalisé d'accompagnement [...] ainsi qu'à l'élaboration du projet de sortie. » La compliance familiale est fondée sur la confiance réciproque. Elle se construit plus facilement lorsque l'admission de l'enfant est précoce.

Dans l'étude descriptive menée, il s'avère que l'indication thérapeutique posée a pu être réalisée, pour la moitié des familles seulement, lorsqu'elle était indiquée. L'amélioration de la compliance familiale est un réel problème, au cours de la prise en

<sup>&</sup>lt;sup>110</sup> CHAVEY M. Réflexions sur le projet d'annexe spécifique aux IR. Le Colporteur n°478. CREAI. Octobre 2004 pp2-6.

charge en ITEP: elle semble pourtant corrélée au jeune âge d'entrée des enfants, en établissement. En effet, l'étude montre que 14 enfants sur les 17 familles compliantes ont un âge inférieur ou égal à 11 ans, au moment de leur entrée en IR.

L'ouverture des ITEP sur l'extérieur entraînera naturellement un partenariat avec les autres acteurs de terrain. Le développement des passerelles entre les différents lieux de prises en charge (ITEP et milieu naturel du jeune) sous un abord transversal sera précieux pour bâtir le projet de sortie de l'ITEP. Il incombe au directeur de l'ITEP de veiller à la bonne « coordination des interventions [...] et coopérations. » (article D 312 –59-7 du décret sur les ITEP)

Le MISP s'assure de la conformité du fonctionnement général de l'ITEP et de la qualité de la prise en charge des enfants et adolescents accueillis dans l'établissement. Les demandes d'allocation (ancienne Allocation d'Education Spéciale) attribuées par la future CADPH peuvent être un indicateur de suivi de l'évolution du handicap (gravité), des jeunes accueillis dans les ITEP.

Tant que les IR resteront le dernier recours, lorsque le jeune souffrant de TCC a épuisé toutes les alternatives à l'orientation en internat d'établissement médico-social, les chances de retour au milieu scolaire ordinaire resteront minimes. A ce niveau, un abord transversal systémique des situations dépistées précocement mériterait d'être étudié.

La mise en application du nouveau décret sur les conditions techniques d'organisation et de fonctionnement des ITEP va impulser une nouvelle politique de prise en charge des enfants et adolescents « présentant des difficultés psychologiques ».

C'est l'occasion pour ces établissements de modifier leurs modes d'accueil et leurs pratiques, dans un paysage médico-social qui va évoluer sous l'effet de la mise en application de la nouvelle "Loi handicap".

#### CONCLUSION

Bien que le retour vers une scolarité dispensée par l'Education Nationale soit préconisé par les textes législatifs, notre étude sur les adolescents ayant réintégré une scolarité en milieu ordinaire, après leur passage en IR, nous a conforté dans la constatation suivante : cette possibilité ne concerne qu'un petit nombre de jeunes (8,7 % par an sur les trois IR étudiés, dont deux enfants seulement en classe de 6ème ordinaire, ces trois dernières années).

Cette situation est d'autant plus préoccupante, que l'absence d'intégration scolaire est aggravée par une efficacité insuffisante de la scolarité : les sources concordent sur le chiffre de 15 % de diplômés (parmi les jeunes sortis vers l'EN). L'enjeu est majeur puisqu'il détermine en grande partie l'intégration socioprofessionnelle de ces futurs adultes.

Si l'école est le plus souvent le révélateur des troubles du comportement, symptomatologie à prédominance masculine, la saisine de la CDES est tardive. Bien que le diagnostic soit fréquemment effectué avant l'entrée dans le Primaire, nous avons mis en évidence plusieurs facteurs concourant à une sollicitation tardive des ressources institutionnelles.

Dans la situation où l'internat hebdomadaire au sein d'un IR constitue l'ultime recours aux soins, la formation professionnelle qualifiante interne à l'IR est l'unique alternative : « l'effet filière » est confirmé.

L'âge charnière de la réversibilité des troubles du comportement se situe autour de l'entrée dans l'adolescence.

Les hypothèses testées au cours de l'étude des 35 dossiers d'adolescents sortis vers le milieu scolaire ordinaire, nous ont permis de vérifier qu'un âge d'entrée plus précoce en IR (10 ans 3 mois, pour notre étude) favorise le retour au milieu ordinaire et la compliance thérapeutique des familles.

Le maintien d'un maximum de liens entre l'enfant ou l'adolescent avec son milieu d'origine permettra de favoriser une scolarisation ordinaire et de préserver une intégration sociale optimale. Cette possibilité est offerte aux ITEP, dans le cadre du décret n°2005-11 du 6 janvier 2005, fixant les conditions techniques d'organisation et de fonctionnement des instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques (nouvel agrément).

Le MISP possède cette double sensibilité sanitaire et médico-sociale : il peut apporter une vision d'ensemble et assurer le lien entre professionnels, dans le cadre de la coordination du programme interdépartemental du handicap.

Les possibilités de travail thérapeutique avec l'enfant et sa famille dépendent également de facteurs environnementaux et sociaux, sur lesquels les professionnels ont peu de prise.

L'accompagnement thérapeutique doit être largement développé, y compris avec la famille, ainsi que le suivi après la sortie de l'établissement et la formation spécifique des professionnels «aux difficultés psychologiques ». Car le nouvel agrément recentre résolument le public des ITEP dans le champ du handicap.

A l'heure où l'environnement législatif va être bouleversé par l'application de la Loi n° 2005 -102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, le nouveau décret transformant les IR en ITEP sera l'occasion pour le MISP de promouvoir cette ouverture des ITEP sur le partenariat extérieur.

## **Bibliographie**

## Les textes législatifs et réglementaires

REPUBLIQUE FRANCAISE 1909 – Loi du 15 avril 1909 relative à la création des classes de perfectionnement annexées aux écoles élémentaires publiques et d'écoles autonomes de perfectionnement pour les enfants arriérés. (pas de références de JO)

- REPUBLIQUE FRANCAISE 1975 Loi d'Orientation n°75-534 du 30 septembre 1975 en faveur des personnes handicapées. Journal Officiel de la République *Française* du 1<sup>er</sup> juillet 1975 p 6596
- REPUBLIQUE FRANCAISE 1975 Loi d'Orientation n°75-535 du 30 septembre 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales. *Journal Officiel de la République Française* du 1<sup>er</sup> juillet 1975 p 6604
- 3. REPUBLIQUE FRANCAISE, 1989. Loi n° 89-18 du 13 janvier 1989. *Journal Officiel de la République Française*, 14 janvier 1989, Article 22.
- REPUBLIQUE FRANCAISE, 2002. Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. Journal Officiel de la République Française, 3 janvier 2003, p126-127, Article 15.
- 5. REPUBLIQUE FRANCAISE Loi n°2004-626 du 30 juin 2004, relative à la solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées. *Journal Officiel de la République Française*, 1<sup>er</sup> juillet 2004. p 11944
- REPUBLIQUE FRANCAISE, 2005. Loi n° 2005 102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. *Journal Officiel*, 12 février 2005 p 2353
- 7. REPUBLIQUE FRANCAISE, 1945 Ordonnance n°45-1966 du 1<sup>er</sup> septembre 1945. Institution à l'Administration Centrale d'une Direction de l'Education Surveillée et effectifs de cette Direction. Journal Officiel de la République *Française* du 2 septembre 1945 p 5491

- 8. REPUBLIQUE FRANCAISE, 1956. Décret n°56-284 du 9 mars 1956 fixant les conditions d'autorisation des établissements privés de cure et de soins pour les assurés sociaux.
- REPUBLIQUE FRANCAISE, 1989. Décret n° 89-798 du 27 octobre 1989 remplaçant les annexes XXIV, XXIV bis et XXIV ter au décret du 9 mars 1956 modifié.
   Journal Officiel de la République Française, 31 octobre 1989, 13583-13584.
- 10. REPUBLIQUE FRANCAISE, 2004. Décret n° 2004-65 du 15 janvier 2004 relatif au CROSMS: Comité régional de l'organisation sociale et médico-sociale. *Journal Officiel de la République Française, le 17 janvier 2004. p 1298.*
- 11. REPUBLIQUE FRANCAISE, 2005. Décret n° 2005-11 du 6 janvier 2005 fixant les conditions techniques d'organisation et de fonctionnement des instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques. *Journal Officiel de la République Française*, 8 janvier 2005. p 376
- 12. MINISTERE DE LA SANTE 1972 Circulaire n°443 du 16 mars 1972 définissant les buts et les moyens de la sectorisation en psychiatrie infanto juvénile
- 13. MINISTERE DE L'EDUCATION NATIONALE 1993. Circulaire N° 93 36 B du 23 novembre 1993 relative au guide barème de la CDES.

## Les ouvrages imprimés (monographies)

- 14. CHAUVIERE M. *Enfance inadaptée : l'héritage de Vichy*. Les éditions ouvrières. Paris. 1980. p7-p159.
- 15. THEVENET A. *L'aide sociale aujourd'hu*i. 15<sup>ème</sup> édition. Issy-les-Moulineaux : ESF, 2004, pp. 230-239.
- 16. WACJMAN C. les adolescents en institut de rééducation. Paris. Dunod. 2002. 196p.
- 17. WOOD P. Classification internationale des handicaps. EVRY: PUF, 1988. p 1.

### Les articles de périodiques

- 18. BARRAL C., ROUSSEL P. Les usagers des Instituts de Rééducation: une étude à partir des données des enquêtes HID 1998-2000. CTNERHI. La nouvelle revue de l'AIS. n°26. 2ème trimestre 2004.
- 19. CHAVEY M. *Réflexions sur le projet d'annexe spécifique aux IR*. Le Colporteur n°478. CREAI. Octobre 2004 pp2-6.
- 20. DE LACERDA E., JAGGERS C., MICHAUDON H., MONTEIL C., TREMOUREUX C. DREES. Etude et Résultats. *La scolarisation des enfants et adolescents handicapés.* N°216, janvier 2003, 11p
- 21. DREES. L'activité des CDES et l'allocation d'éducation spéciale. Etudes et résultats. n° 268. Octobre 2003. 8 p.
- 22. DREES. Les établissements et services pour enfants et adolescents handicapés en 2001. Etudes et résultats. D'après l'enquête ES. n° 288. Février 2004. 12 p
- 23. GAILLIARD F., *Des établissements au savoir-faire méconnu*, Actualités Sociales Hebdomadaires n° 2153 du 11 février 2000 pp 23-24.
- 24. GOLDEFY M, SALINES E. DREES. Les secteurs de psychiatrie infanto-juvénile en 2000 : évolutions et disparités. Etudes et Résultats. n°341. septembre 2004. 11p.
- 25. HIEGEL F. Des instituts de rééducation aux instituts thérapeutiques éducatifs et pédagogiques. *La lettre de la DGAS aux services déconcentrés*. n° 41, octobre 2004, 5p.
- 26. JORY B. Evolution des politiques médico-sociales en faveur de l'enfance. *Les cahiers de l'actif*, mars-avril 1992, n° 190-191, pp. 7-25.
- 27. LEGRAND M. Et nous aussi...les oubliés des annexes XXIV. In "les cahiers de l'ACTIF". novembre-décembre 1993. n°210-211. p 95-101.
- 28. Loi "handicap": volet institutionnel. TSA. Dossier juridique. N°1017 du 22 avril 2005. p11-p21.

- 29. Plaidoyers en faveur de la scolarisation des enfants handicapés. Actualités sociales hebdomadaires. N°2174. 7 juillet 2000. p23.
- 30. PLAISANCE E. « Education spéciale » L'année sociologique, 1988, pp 449-457.

## Un chapitre ou une contribution dans un ouvrage

- 31. CHAUVIERE M., PLAISANCE E. L'école face aux handicaps, PUF, 2000, pp 14-29.
- 32. GUELFI JD., et al. *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. 4<sup>ème</sup> édition, American Psychiatric Association. MASSON, 1996, p XX à XXIV.
- 33. MISES R., QUEMADA N. Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent Chapitre V. Troubles mentaux et du comportement. 4 é édition. CTNERHI, 2002, correspondance avec la Classification internationale des maladies 10 é édition, p172 p 191.

## Les thèses, mémoires et rapports

- 34. BOYE V., RESCH V., ANTONI L. Les jeunes en difficultés multiples. Les enfants et adolescents accueillis dans les établissements socio-éducatifs (maisons d'enfants à caractère social, foyer d'action éducative, foyer de l'enfance) et médico-sociaux (instituts de rééducation et de psychothérapie) du département du Bas-Rhin. CREAI Alsace / ORHIAL. Juin 1999. 98 p.
- 35. GAGNEUX M., SOUTOU P. Rapport n° 1999-006 de janvier 1999 sur les Instituts de Rééducation, Bulletin Officiel, collection rapports publics de l'Inspection Générale des Affaires Sociales, N° 99/3 bis, 81 p.
- 36. INFODAS. Le financement des établissements et services sous compétence de l'Etat. Résultats synthétiques 1993. n°52. Mars 1995.
- 37. KASSOU M. Créer une section de formation professionnelle en Institut de Rééducation pour l'intégration des adolescents. Mémoire ENSP. France. 1998. 82 p.

- 38. LUCAS B. *De la politique "en faveur des personnes handicapées" à la politique de "compensation du handicap"*. Présentation de cours. Politiss ENSP. Février 2005
- 39. ROUSSEL P., BARRAL C. Devenir à deux ans des enfants accueillis en institut de rééducation en 1998. Enquête INSEE-HID en institutions 1998-2000. Statistiques commentées pour la DGAS 2003. 70 p.

## Les documents électroniques

- 40. BARRAL C., ROUSSEL P., *Devenir à deux ans des enfants accueillis en IR en 1998* : enquête Handicap Incapacité Dépendance (HID) Mai 2003. Disponibilité : <a href="http://perso.club internet.fr/ctnerhi/">http://perso.club internet.fr/ctnerhi/</a>
- 41. BERNIER M-H, LUCAS B. ENSP France. MATISS-POLITISS. Janvier 2005. Disponibilité: <a href="http://intranet.ensp.fr/FichesMedicosoc/docs/16.htm">http://intranet.ensp.fr/FichesMedicosoc/docs/16.htm</a>
- 42. BURSZTEJN C. Le comportement et ses troubles, aspects psychopathologiques. In les troubles du comportement de l'enfant et de l'adolescent : vers une cohérence des pratiques pluridisciplinaires. Colloque des 6 et 7 avril 2005. Université Louis Pasteur. Strasbourg. Disponibilité : <a href="http://clement.celine.free.fr">http://clement.celine.free.fr</a>

## Liste des annexes

Annexe I : Schéma récapitulatif de l'Adaptation Intégration Scolaire (AIS)

Annexe II : Guide d'entretien avec le directeur d'un institut de rééducation

Annexe III : Guide d'entretien avec le médecin de l'Education Nationale

Annexe IV : Liste des personnes interviewées

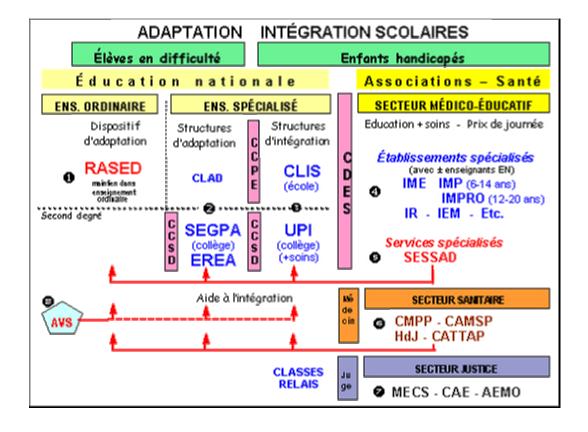
Annexe V: Questionnaire

Annexe VI: Grille d'analyse des entretiens

Annexe VII : Graphiques sur le recueil de données

#### **ANNEXE I: ADAPTATION ET INTEGRATION SCOLAIRES (AIS)**

(extrait du site <http://scolaritepartenariat.chez.tiscali.fr>



#### GUIDE D'ENTRETIEN "ETABLISSEMENT":

- 1. Quelle est votre formation? Quelles sont vos **expériences** antérieures? Votre motivation à travailler en IR?
- 2. Pourriez-vous me parler de l'**historique** de votre établissement ? Quel agrément, mode d'accueil, périodes de fermeture, transferts temporaires d'établissement... Que pensez-vous de la transformation des IME en IR, lors du dernier schéma ? Pourquoi tant d'IR dans le sud du département ? Que pensez-vous de la nouvelle dénomination ITEP ? Qu'est ce que cela va changer pour vous ?
- 3. Pourriez-vous me parler du **public** accueilli dans votre établissement? Nombre d'enfants, filles / garçons, âge, troubles présentés (médicaments, psychothérapie, passage préalable par la pédopsychiatrie, hospitalisation)
  Quelles situations familiales rencontrez-vous? Dans quel contexte? Qu'est ce qui a déterminé la demande de placement en IR, à quel âge? Combien de temps d'attente à l'entrée dans l'établissement? A quel moment s'effectuent les admissions?
- 4. Ce public at-il **évolué** ces dernières années ? Cette évolution du public at-elle entraîné des **difficultés** de prise en charge particulières ? Lesquelles ? Pouvez-vous me donner quelques exemples ?
- 5. Avez-vous en tête des situations aiguës nécessitant une prise en charge **psychiatrique** ? Quels sont vos interlocuteurs, dans ce cas ? Comment les équipes encadrant sont-elle épaulées et guidées dans leur prise en charge ? Y a-t-il un psychiatre vacataire dans votre établissement ? Combien d'heures par semaine ?
- 6. Quand les enfants arrivent, quelle perception en avez-vous ? Quel discours en recevez-vous ? Qu'en savez-vous ? Que prévoyez-vous dans les **projets individuels** des jeunes accueillis ? A quels moments faites-vous le point sur ces projets ? Avec qui ? Le jeune est-il présent ? Et ses parents ? La scolarité a-t-elle toujours lieu à l'intérieur de l'établissement ?
- 7. Qui sont vos collaborateurs ? Comment s'organise une journée type à l'IR ?
  Quels thèmes sélectionnez-vous pour la formation continue ? Sur quel rythme ?
  Abordez-vous la notion de prévention de la **maltraitance** ?
  Avez-vous eu des enfants orientés en IR qui ont été **réorientés** rapidement ?
  Pourquoi ?
  Quelles sont vos relations avec la CDES ? A quel moment faites-vous appel à eux ?
- 8. Y a-t-il des enfants qui retournent en **milieu ordinaire**, après un séjour en IR ? Comment ? avec quels relais ? Avez-vous des chiffres sur les 5 dernières années ? Pensez-vous que ce soit une bonne solution pour les jeunes enfants ? Quels sont les **freins** ? L'âge de l'adolescence marque-t-il un tournant dans cette possibilité de retour au milieu ordinaire ? Où, selon vous s'arrête votre intervention ?
- 9. Qu'est-ce qui selon vous serait **prioritaire** pour améliorer leur prise en charge?

- 10. Avez-vous un **lieu d'échange** avec vos collègues pour discuter de vos préoccupations professionnelles ? Leurs préoccupations sont-elles les mêmes que les vôtres ?
- 11. Quelles perspectives d'avenir? Quels enjeux? Dans l'idéal, que pourrait-on **améliorer** dans la prise en charge, pour **favoriser la sortie** vers le milieu ordinaire?

#### GUIDE D'ENTRETIEN "MEDECIN EDUCATION NATIONALE":

- 1) En quoi consiste votre travail concernant le milieu scolaire « adapté »?
- 2) Comment / par qui êtes-vous sollicité pour des enfants qui présentent des troubles du comportement ? Ont-ils systématiquement une évaluation psychologique (et un QI) ?
- 3) Quelles sont les possibilités qui peuvent être mises en place autour d'un enfant souffrant de TCC, pour lui permettre de rester dans le milieu ordinaire? Qui coordonne? Comment?
- 4) Comment est assuré le lien avec la famille ?
- 5) Travaillez-vous en collaboration avec les SESSAD?
- 6) A quel moment l'enfant souffrant de TCC quitte-t-il le milieu ordinaire ? Pourquoi ?
- 7) Qui saisit la CCPE ? Donnez-vous votre avis ?
- 8) Que pensez-vous du mode d'accueil en internat ?
- 9) Suivez-vous des classes de SEGPA? Y a-t-il parmi ces jeunes, des enfants sortant d'IR? Etes-vous contacté par les «chargés d'insertion » des IR, dans le cadre du retour au milieu ordinaire? Du suivi des jeunes?
- 10) La population des jeunes-TCC s'est-elle modifiée au cours de ces dernières années ?
- 11) Rencontrez-vous des problématiques nouvelles ?
- 12) Que proposeriez-vous pour améliorer l'intégration au milieu ordinaire, des jeunes sortant d'IR ?

## Liste des professionnels rencontrés lors des entretiens :

Référence	Fonction	Institution	Localisation
A	Directeur	Institut de	Ebersmunster
	Ex-vice président	rééducation Saint-	
	puis trésorier de	Joseph	
	l'association AIRe		
В	Directeur	Institut de	Hipsheim
	Actuel coordonnateur	rééducation Saint-	
	du réseau AIRe	Ludan	
	d'Alsace		
С	Médecin	Institut de	Hilsenheim
	pédopsychiatre	rééducation du	
		Willerhof	
D	Directeur	Institut de	Hilsenheim
	Coordonnateur	rééducation du	
	du G 14 <sup>111</sup>	Willerhof	
E	Médecin	rééducation Saint- Joseph  Institut de rééducation Saint- Ludan  Institut de rééducation du Willerhof Institut de rééducation du Willerhof Institut de rééducation Saint- Ludan et Ebers de Saint-Joseph Institut de rééducation du Willerhof Education nationale  Education nationale / Strassen	Hipsheim
	pédopsychiatre	rééducation Saint-	Et
		Ludan et	Ebersmunster
		de Saint-Joseph	
F	Chef du service	Institut de	Erstein
	SESSAD	rééducation du	
	du Willerhof	Willerhof	
G	Secrétaire de CCPE	Education nationale	Erstein
Н	Assistante Sociale	Education nationale /	Strasbourg
	de la CDES	DDASS 67	
1	Médecin Education	Service de Promotion	Erstein
	nationale	de la Santé en	
		Faveur des Eleves	

-

<sup>&</sup>lt;sup>111</sup> Le G14 est une association qui regroupe l'ensemble des établissements du département du Bas-Rhin, ayant une vocation d'insertion professionnelle : elle anime la promotion de l'insertion des jeunes sortant d'instituts de rééducation.

Grille de recueil de données sur dossiers								
(Numéro de fiche : )			estion, cocher une ou plusieurs cases, suivant l'indication donnée.					
Si le renseignement n'est pas connu, passer à la question suivante.  Merci pour votre participation active.								
Nom et Prénom de l'enfant :	IVICIO	pour ve	ou e pui	rtioiputioi	ii active.			
A) PROFIL:								
1. Sexe :	☐ Masculin	☐ Fémi	inin					
2. Date de naissance :	□□ jour		ois		née			
3. Origine géographique	□□ numéro du d	-						
de la famille :	la commune fait partie de l'intersecteur d'Erstein : □ oui □ non zone : □ rurale □ urbaine					□ non		
4. Naissance:	□ à terme		☐ par voie basse ☐ par césarienne					
	□ prématurée		⊔ par c	cesarienne				
B) PHOTOGRAPHIE DE LA FA	MILLE A L'ENT	FREE D	ANS L'	ETABLIS	SEMENT :			
5. Structure familiale :	parents naturels	□ marié	és ou cor	ncubins ou	vie maritale ou	pacs		
	•		cés ou s					
	famille monopar					)		
	famille recompos		□oui	□ non				
6. Taille de la fratrie :	□□ enfants							
7. Place dans la fratrie :	$\ \square\ 1^{er}  \square\ 2^{\grave{e}me}$							
8. Profession des parents :	Père ou beau-père :			□ indépendant □ salarié				
	Mère ou belle-mère :							
	(-44-m4i-m - ai m	. کهنمسه		pendant		iditá prácisas la dernière profession		
	exercée)	etrane, c	momeur	, intermal	ne ou en mvai	idité, précisez la dernière profession		
9. L'enfant est-il dialectophone ?								
10. Y a-t-il dans la famille, un problème spécifique parental?					mique (précarité			
(une ou plusieurs cases possibles)					on sociale / prof ité organique	essionmene		
					ité mentale			
	11)	·	-			eux) perçoit l'AAH		
11. Y a-t-il dans la <b>fratrie</b> , un pro (une ou plusieurs cases possible		?		anté organi éficience	que			
(une ou prasteurs cuses possione	<b>-</b> )		☐ de retard scolaire					
						)		
12. Y a-t-il dans la fratrie un ou	plusieurs enfants of	rientes e				□ deux □ trois □ quatre □ davantage ux □ trois □quatre □ davantage		
13. La famille a-t-elle fait l'objet	d'un signalement	?	ASE	□ oui	$\square$ non			
			PJJ	🗆 oui	□ non			
14. Y a-t-il des difficultés de socialisation de l' enfant ?		□ malt	raitance su	spectée ou avéré	ee / négligence			
(une ou plusieurs cases possibles)				ive / affective				
			□ place			)		
15. Antécédents personnels de l'e	enfant : □ hospi	talisation		int l'enfanc				
(une ou plusieurs cases possibles) □ nombreux traumatismes (trauma. cr □ retard d'acquisition du langage				. crâniens, fractu	res)			
				sition du langage )				
C) PENDANT LA SCOLARISA	ATION DE L'ENI	FANT A	VANT S	SON ENTI	REE EN ETABI	<u> ISSEMENT :</u>		
16. Dernière classe fréquentée avant l'entrée en IR : □ CP □ CE1 □ CE2 □ CM1 □ CM2 □ autre (								
17. Fréquentation scolaire :	□ assidue		C.1					
	☐ absences et / o	u retards	s irequer	IIS				

18. Y a-t-il eu changements itératif	fs de classes : d'instituteurs (relais) :	□ oui □ oui	□ non					
L'enfant a-t-il redoublé au cours de sa scolarité?				□ non				
19. Depuis quand l'enfant est-il connu pour ses troubles du comporte			ement?	□ avant la scolarisation				
				☐ depuis la maternelle				
20 L'anfant a t il hánáficiá d'un c	vivi pavahiatriava / pavah	ologique	. 🗆 owi	☐ depuis l'école primaire				
20. L'enfant a-t-il bénéficié d'un suivi psychiatrique / psychologique :								
Si oui : quel a été le suivi sur le pla	an psychiatrique / psycho	logique :	□ non □ par u	n intersecteur de pédopsychiatrie				
(une ou plusieurs cases possibles)			□ par un CMPP					
				n pédopsychiatre libéral				
Depuis quel âge : ☐ moins de 4 ans ☐ 4 à moins			□ par un psychologue 6 ans □ 6 à moins de 8 ans □ plus de 8 ans					
Depuis <b>quel âge</b> : ☐ moins de 4 ans ☐ 4 à moins de 21. Y a-t-il eu des mesures prises en accompagnement ? ☐ oui				a plas de o uns				
•		🗆 non						
Si oui : quelles ont été les mesures		ent?		□ projet d'accueil individualisé				
(une ou plusieurs cases po	ossibles)		□ ortho	pnome nomotricité				
		_=	□ psyci	()				
22. Qui a saisi la CCPE?	☐ les parents			,				
	□ l'école							
	•			tre, médecin scolaire, psychologue scolaire)				
23. Quelle a été l'évaluation du QI	autre (			)				
		ie scolani						
(préciser svp chacune des valeu	irs du QI)			DDD performance				
	. 1 ·	C OF1	- OF3	UD total				
24. L'enfant sait-il lire ? □ oui □ non	A quel niveau? ☐ CP	□ CEI	□ CE2	☐ CM1 ☐ CM2 (si intermédiaire, cocher deux cases)				
25. L'enfant sait-il écrire ? ☐ oui ☐ non	A quel niveau? $\square$ CP	□ CE1	□ CE2	□ CM1 □ CM2 (si intermédiaire, cocher deux cases				
26. L'enfant sait-il compter ?□ oui (niveau en maths) □ non	A quel niveau? $\square$ CP	□ CE1	□ CE2	□ CM1 □ CM2 (si intermédiaire, cocher deux cases				
27. Quelle est la date de la première décision d'orientation par la CDE				□□ jour □□ mois □□ année				
28. Y a-t-il eu une demande d'AES	-							
Si oui, le taux d'incapacité rece								
20 I 'enfant pratique-t-il une activ	□ ≥ 80 %  29. L'enfant pratique-t-il une activité sportive collective, en dehors du milieu scolaire ? □ oui							
29. L'emant pranque-t-n'une activité sportive conceuve, en denois du nimeu scolaire : □ oui □ non								
D) L'ENFANT <b>A L'ENTREE</b> DA	ANS L'ETABLISSEMEN	<u> VT :</u>						
30. Date d'entrée dans l'établissen	nent: 🗆 🗆 jour		ois	□□ année				
31. Régime d'hébergement :	internat de semaine :	□ oui	$\square$ non					
	si oui, pour des raisons :		raphique					
				vérapeutiques ez				
32. A-t-on menacé l'enfant de le p	lacer en internat : □ oui □ non	- autre	s . precis	v2				
33. Quel a été le diagnostic posé :								
34. L'enfant présente-t-il de l'agre			$\square$ non					
	pour lui-même		□ non					
35. L'enfant a-t-il mis en danger :	ses pairs	□ oui □ non		lui-même □oui □ non				
36. Les troubles du comportement constatés sont-ils à type :			☐ instabilité psychomotrice					
(une ou plusieurs cases possibles)			□ impulsivité					
Les troubles du comportement constatés sont-ils à type :			d'inhibition					
(une ou plusieurs cases possibles)  Les troubles du comportement constatés sont-ils à type:			☐ mutisme (total ou partiel) ☐ d'opposition					
(une ou plusieurs cases possibles)			-	ovocation				
37. L'enfant présente-t-il d'autres Si oui, lesquels ?	types de troubles du com		t?	□ oui □ non				

38. Dans la communication avec autrui, l'expression 39. L'enfant est-il orienté :	□ oui - de l'ai - de la c - de l'éi	□ dans l □ dans l □ non ngoisse culpabilité motivité	l'espace le temps □ oui é□ oui □ oui	□ non □ non □ non	□ verbal		□ gestuell		
				e l'adulte en soi		à être i	rassuré) [	□ oui □ non	
		•		<b>VII</b> 001					
E) <u>L'ENFANT PENDANT SON SEJOUR DANS</u> 41. Le projet de sortie mentionne-t-il la réintégration	n ultérieu	ire en <b>mi</b> l	IENT : lieu scola	ire ordir	naire ?	□ oui	□ non		
42. La prise en charge thérapeutique comporte-t-e	lle la pris	e d'un tra	itement i	médicame	enteux?	🗆 oui	$\square$ non		
43. La prise en charge thérapeutique comporte-t-e	elle l'inter	vention d	l'un pédo	psychiatr	e et/ou d	'un psy	chologue : [	∃ oui □ non	
Est-elle coordonnée avec l'intersecteur de pédo	-psychiat	rie :	□ oui						
44. La prise en charge thérapeutique comporte-t-el	le des séar	nces:		ychomotr	ıcıtė				
(une ou plusieurs cases possibles) 45. Durant la prise en charge pédagogique, l'enfan	t a_t_il eu	recours à	un « sas	ophonie de sortie	» lui ne	rmettan	t de s'isoler	du groune-clas	sse :
☐ jamais	ı a-ı-ıı cu	□ de fac	on hebdo	omadaire	", itai pe	1111011411	t de 5 150101	au groupe em	
□ rarement			on quoti						
46. Les réunions de travail avec les parents (synthè	se) ont	-elles eu	lieu parfo	ois au don	nicile far	nilial ?	□ oui □ non		
47. Ces réunions de travail ont-elles permis de rend	contrer:	□ le pèr							
(une ou plusieurs cases possibles)		□ la mè							
40 M - 1 Maria da Armanil Camillal a 4 alla 446 ma		🗆 la fra	trie						
48. Une indication de travail familial a-t-elle été po	isee :		□ non						
49. Lorsqu'une indication de travail familial a été p	oosée, a-t-	elle pu êt		e :	□ oui (t	tout, ou	en partie)		
50. Un événement intercurrent familial s'est-il pro-	duit duran	t le séjou	r en étab	lissement		u plusie	urs cases po	ossibles)	
□ décès d'un proche									
☐ séparation parentale									
□ autre (précisez					CM2			) )	(200
51. L'enfant a-t-il acquis la lecture ? □ oui Niveau □ non	? □ CP	□ CEI	□ CE2	□ CM1	□ CM2	(si int	ermediaire,	cocner deux ca	ses)
52. L'enfant a-t-il acquis l'écriture ? ☐ oui Nivear ☐ non	u ?□ CP	□ CE1	□ CE2	□ СМ1	□ СМ2	(si int	ermédiaire,	cocher deux ca	ses)
53. L'enfant a-t-il acquis le calcul ? ☐ oui Nivea (maths) ☐ non	u?□CP	□ CE1	□ CE2	□ CM1	□ CM2	(si int	ermédiaire,	cocher deux ca	ses)
54. Quelle est la dernière évaluation du QI réalisée	dans l'ét	ablisseme	ent :		erbal				
(préciser svp chacune des valeurs du QI)									
					otal				
55. Qui a demandé la sortie de l'établissement ?	☐ les pa ☐ le jeu								
(une ou plusieurs cases possibles)		nie olissemer	nt						
								)	
56. L'orientation a-t-elle été décidée vers le milieu Si oui, précisez le niveau de la classe :	scolaire	ordinair	e :	□ oui	$\square$ non				
57. L'orientation a-t-elle été décidée vers le milieu									
Si oui, précisez le niveau de la classe :									
58. L'orientation a-t-elle été décidée vers le milieu pré-professionnel pour une					on qualif			□ non	
59. L'orientation a-t-elle été décidée vers le milieu pré-professionnel par l'app				orentissa	ge ;	□ oui	□ non		
60. L'orientation a-t-elle été précédée d'une intégration dans la voie décidée, à temps partiel : 🗆 oui 🔻 non									
F) SUIVI DU JEUNE APRES SA SORTIE DE I	'ETABL	ISSEME	NT:						
61. La sortie a-t-elle été accompagnée par un SESSAD ? □ oui □ non									
62. Après une année passée dans cette orientation, la reconduction a-t-elle été envisagée pour l'année suivante ?									
□ oui									
□ non									

#### **GRILLE D'ANALYSE DES ENTRETIENS :**

Chaque thème principal est divisé en sous thèmes :

# 1. Histoire et identité des IR : comment sont-ils devenus des établissements spécifiques ?

- a) Choix du type d'établissement
- b) Les restructurations
- c) Marges de manœuvre
- d) Relations avec l'association AIRe
- e) Caractéristiques régionales
- f) Relation avec les partenaires institutionnels et nouvel agrément
- g) Besoins de prises en charge, dont ne disposent pas les IR

#### 2. Orientation initiale des enfants : public accueilli

- a) Age d'entrée à l'admission
- b) Que sait-on du jeune : relais des informations
- c) Répartition par sexe
- d) Réorientation

#### 3. Diagnostic des troubles du comportement des enfants et adolescents

- a) Nomenclature psychiatrique
- b) Symptomatologie
- c) Compatibilité avec la prise en charge en IR
- d) Evolutivité

## 4. Pluridimensionnalité et complexité des situations

- a) Aspect social
- b) Potentialité de travail parental
- c) Problématique lourde contextuelle

#### 5. Quels sont les objectifs, que se fixe l'établissement ?

- a) Rattraper un retard
- b) Atteindre un niveau diplômant : préformation professionnelle
- c) Quelle intégration professionnelle et sociale pour le futur adulte ?
- d) Comparaison avec les objectifs annoncés des textes législatifs

#### 6. Quels sont les moyens mis en œuvre ?

- a) Educatifs
- b) Pédagogiques
- c) Thérapeutiques
- d) Cas particulier de l'internat
- e) Les autres modalités d'accueil
- f) Les solutions de gestion des moments difficiles

#### 7. Le retour vers le milieu de vie ordinaire

- a) Vers le système scolaire ordinaire
- b) Vers le milieu pré professionnel et professionnel
- c) Quels sont les freins?
- d) Comment peut-on favoriser la réintégration au milieu scolaire ordinaire ?
- e) Quelles sont les limites de la prise en charge?

#### 8. Le partenariat

- a) Avec les SESSAD
- b) Avec la pédopsychiatrie
- c) Avec les autres établissements géographiquement proches
- d) Avec les structures de l'Education Nationale
- e) Avec la justice

#### 9. Propositions d'amélioration de la prise en charge

- a) Dans le fonctionnement des structures déjà existantes
- b) Pour d'autres créations

#### 10. Profil de la personne interviewée

- a) Expérience antérieure (le cas échéant) auprès de personnes handicapées
- b) Expérience dans le champ social
- c) Expérience dans le champ judiciaire
- d) Qualification ou expérience en santé publiquee) Qualification ou expérience en sociologie

