

**Maison d'Enfants CASTELNOUVEL
UGECAM**

**Evaluation et amélioration
de la procédure d'orientation des jeunes
à la sortie de l'établissement**

Chantal JULIEN
CRFPFD Midi- Pyrénées
Rapport – Juin 2013



SOMMAIRE

Contenu

Introduction	2
Partie 1 : L'orientation des jeunes , une indispensable approche multifactorielle.....	4
Partie 2 : La parole des parents et d'une élève de Castelnouvel.....	6
Partie 3 : La parole des professionnels.....	13
Partie 4 : La parole des partenaires (cf. annexe 2)	14
Partie 5 : Préconisations.....	16
Conclusion.....	18
Les annexes	19
1- Grille d'entretiens avec les parents.....	19
2- Programme de la journée d'échanges et de réflexion du 11 mars 2013	19

Introduction

Le CRFPFD (Centre Régional de Formation et de Perfectionnement aux Fonctions de Direction) a accompagné la Maison d'Enfants de Castelnouvel dans le cadre de l'amélioration du dispositif d'orientation des enfants et adolescents à la sortie de l'établissement.

L'accompagnement du CRFPFD Midi-Pyrénées avait pour objectif d'aider l'équipe de Castelnouvel :

- à identifier l'ensemble des **obstacles** à l'orientation souhaitable des jeunes.
- à repérer à quels niveaux elle peut agir pour jouer son rôle de **facilitateur** dans la réalisation de **projets acceptables** par le jeune et sa famille.

Ce travail s'est organisé autour des trois niveaux suivants :

- **En interne** : l'équipe de direction ainsi que l'ensemble des professionnels, en séance plénière et en groupe (un groupe centré sur la question des enfants adolescents et un groupe centré sur la question des jeunes adultes) ont élaboré des pistes d'amélioration de leur dispositif d'orientation à la sortie.
- **Avec la participation des parents et d'une élève de Castelnouvel** : nous nous sommes entretenus avec des représentants de parents , une enquête a été menée auprès des parents dont les enfants ont quitté l'établissement entre 2006 et 2011 et auprès d'une jeune fille ayant pris des initiatives en matière d'aide à la prise de conscience des difficultés d'orientation a participé à ce travail.
- **En externe** :

Une journée de travail a été organisée « hors les murs », dans les locaux de la CARSAT, et a réuni des professionnels d'établissements et services médico-sociaux (pour adolescents et adultes) et des entreprises (adaptées et ordinaires) avec lesquels les représentants des usagers et l'ensemble des professionnels de la Maison d'Enfants ont pu débattre de questions liées à l'orientation des jeunes à leur sortie.

Nous allons rendre compte dans ce rapport des grandes lignes d'analyse et des perspectives principales ; il s'inscrit dans une démarche d'amélioration continue des propositions faites aux jeunes et à leurs familles.

Partie 1 : L'orientation des jeunes , une indispensable approche multifactorielle

L'orientation des jeunes à leur sortie de Castenouvel nécessite une approche multifactorielle pour en saisir toute la complexité.

On s'interrogera tout au long de ce travail sur les prérequis mais aussi les contraintes et les possibles de ce processus d'orientation.

Tout d'abord, la spécificité de la maladie qu'est l'épilepsie, les représentations sociales dont elle fait l'objet et les différentes réalités qu'elle recouvre permettent de comprendre que l'orientation ne peut se faire que dans un contexte où les meilleures conditions d'échanges, d'accueil, de suivi voire de soutien seront développées.

La sévérité de la maladie, son caractère évolutif, son éventuelle association à d'autres troubles voire la situation de handicap rare sont autant d'éléments déterminants de la difficulté d'orientation à la sortie de l'établissement spécialisé.

Le taux de prévalence de la maladie se traduit par des réponses spécialisées qui ne couvrent pas le territoire national. Castenouvel est l'unique réponse spécialisée dans la région Midi-Pyrénées mais aussi dans le quart sud-ouest de la France.

Il faut aussi souligner les spécificités et difficultés liées au passage à l'âge adulte.

En effet, un triple passage est à opérer.

- Le passage de l'adolescence à l'âge adulte : il s'agit d'un moment de déstabilisation pour l'intéressé bien sûr, mais aussi pour ses parents ainsi que pour l'équipe de Castenouvel.
- Le passage d'un établissement pour enfants à un établissement pour adultes: l'histoire de la création des établissements spécialisés en France est différente selon qu'il s'agit d'établissements pour enfants et adolescents ou d'établissements pour adultes. Les premiers sont organisés à partir de la nature des troubles et les seconds à partir de la capacité ou non de travailler et du niveau d'autonomie des adultes concernés. Cela a

induit des modes de traitement différents qui ont conduit à des logiques d'organisation différentes des établissements et services.

- Le passage du médical au médico-social: il s'agit de passer d'un établissement dans lequel l'adolescent a un statut de personne malade à un établissement dans lequel il aura un statut de personne handicapée. Pour certains jeunes sans solution, la reconnaissance de handicap reste encore, à ce jour, inenvisageable.

Notons que ce dernier point concerne également les pré-ados ou jeunes adolescents lors de leur orientation, notamment en IMPro. Mais si nous avons mis l'accent sur les difficultés liées au plus âgés, c'est parce que pour les plus jeunes, les orientations dans le scolaire se font plus facilement.

Par ailleurs, l'état du contexte socio-économique actuel en rajoute du côté de la frilosité quant à l'accueil de la différence, de l'inconnu.... Aussi, du côté des jeunes, des parents et des professionnels, les moyens devront être décuplés et conjugués pour faciliter la pleine citoyenneté des enfants et adolescents sortants de Castelnouvel.

Au-delà de la nécessité de prendre en compte l'ensemble de ces facteurs, le souhait de Castelnouvel était d'approcher au plus près et le plus objectivement possible de la réalité du parcours de vie des jeunes depuis leur sortie.

Pour ce faire, nous rencontrés et contactés des parents ainsi qu'une élève de Castelnouvel, qui a accepté d'intervenir à la tribune lors de la mise en place de la journée d'échanges et de réflexions dont il sera question dans ce rapport.

Partie 2 : La parole des parents et d'une élève de Castelnouvel

A la maison d'enfants de Castelnouvel, on compte, de 2006 à 2011 :

- 49% des sorties en milieu spécialisé
- 28% des sorties en milieu ordinaire
- 23% des sorties en famille

Les sorties en famille, subies et non choisies, posent de grandes difficultés aux jeunes et à leur famille.

Pour mieux appréhender le parcours des enfants et adolescents concernés, nous avons fait le choix de tenter d'entrer en contact avec les parents de chacun des enfants concernés.

Même si l'enquête sur le parcours des jeunes depuis leur sortie a été menée essentiellement auprès des parents ; certains jeunes adultes ont été amenés à répondre eux-mêmes.

Excepté pour les entretiens avec les parents représentants à la CRUCPH et membres de « Lou Têt », nous avons réalisé des entretiens téléphoniques.

L'enquête a permis de rentrer en contact avec 44 familles (soit 63%) qui ont participé à ce travail avec beaucoup d'intérêt et d'implication.

Dans un premier temps, nous allons rendre compte des points saillants relevés par les représentants des usagers (CRUQPC et rapport EFFAPE).

- Le rapport sur les parcours de vie fait apparaître des vies familiales très impactées : l'éloignement géographique subi se traduit soit par un déménagement, soit par une séparation, parfois aussi par un arrêt du travail de l'un des 2 parents lorsqu'aucune solution n'a pu être trouvée.
- Il est précisé qu'indépendamment de la situation de chacun, le fait d'avoir été accueilli à Castelnouvel a pour effet de « porter l'étiquette de l'épilepsie grave ».
- D'autre part, on peut faire l'hypothèse qu'après avoir trouvé le temps de la restauration et du répit au sein de la Maison d'enfants, suite à des expériences de vie particulièrement douloureuses, l'orientation à la sortie

peut être vécue comme une nouvelle épreuve qui s'annonce particulièrement difficile.

Nous allons maintenant rendre compte des 44 situations exposées lors des entretiens et des hypothèses qui en découlent.

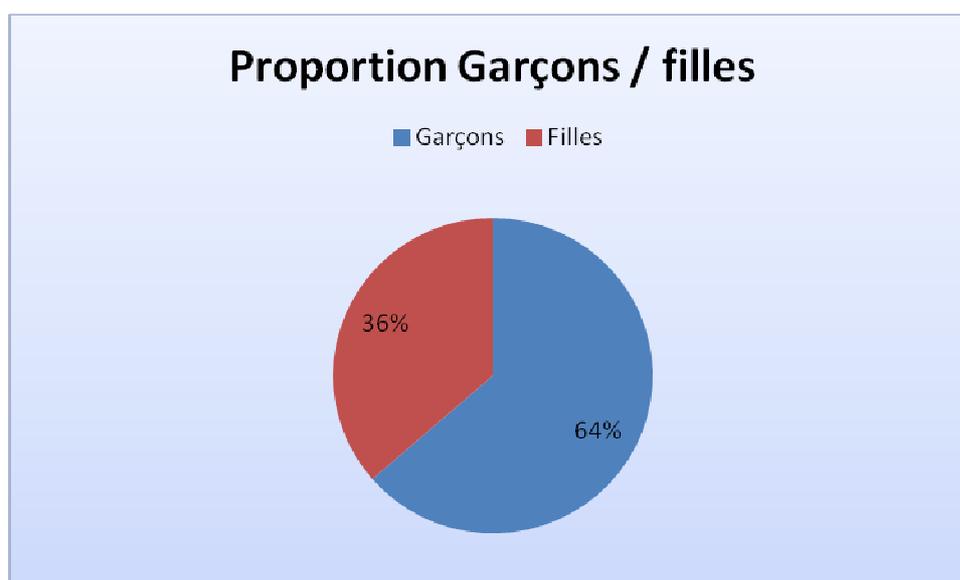
Les rencontres et les entretiens téléphoniques menés mettent à jour **des situations de vie très différentes**:

Des jeunes devenus des adultes épanouis, après des parcours parfois compliqués (**rare sont les parcours linéaires**). Ces jeunes adultes **ont une place** institutionnelle ou professionnelle, des amis, des relations amoureuses, certains vivent en couple et sont devenus parents.

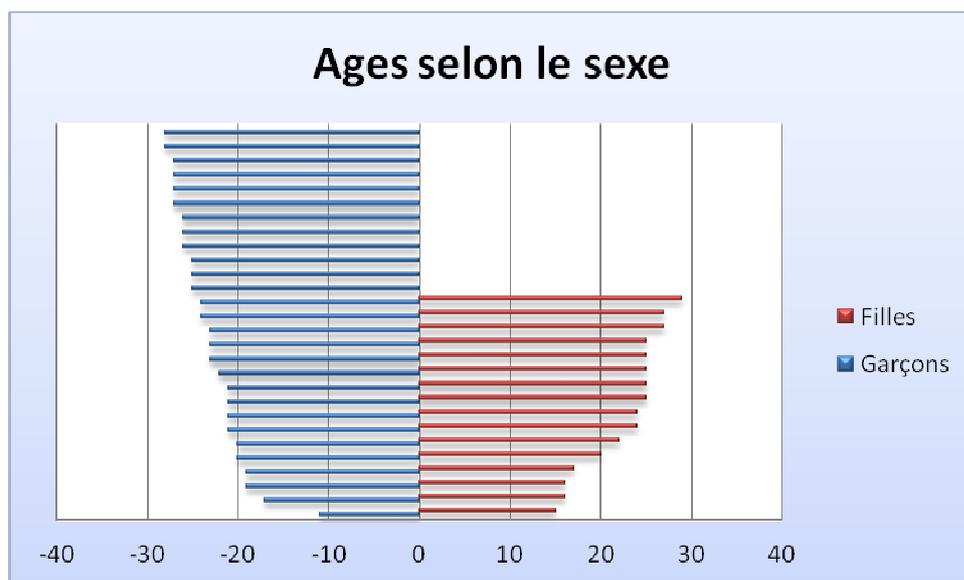
Des jeunes adultes, très isolés, qui se sentent abandonnés: ces jeunes sont en **attente d'une place**. Parfois, leurs troubles et les situations vécues les conduisent à des situations très compliquées. Là, le symptôme de l'isolement largement évoqué par les parents et les professionnels, « ressurgit ».

Les caractéristiques et éléments de parcours des jeunes pour lesquels les parents ont répondu à l'enquête.

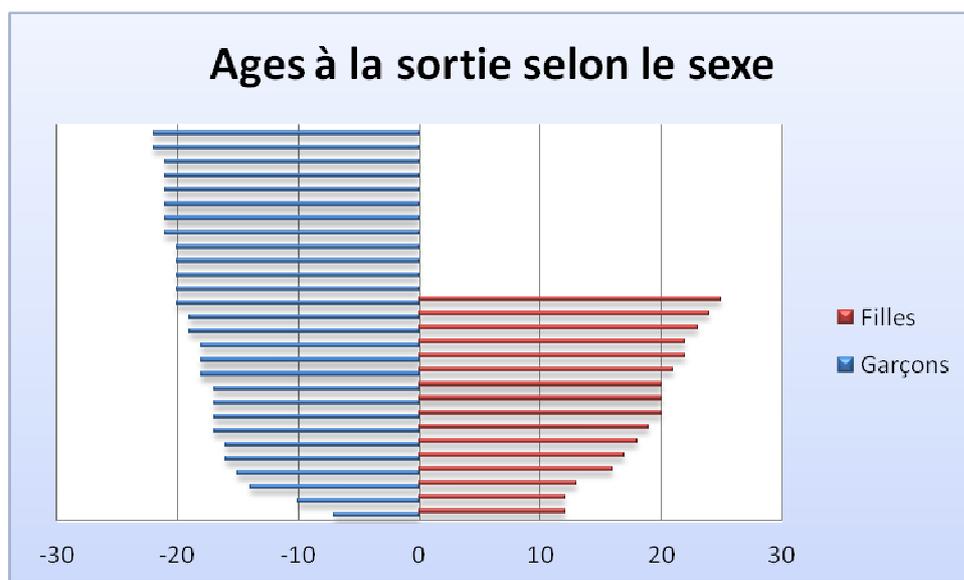
Il s'agit majoritairement de garçons



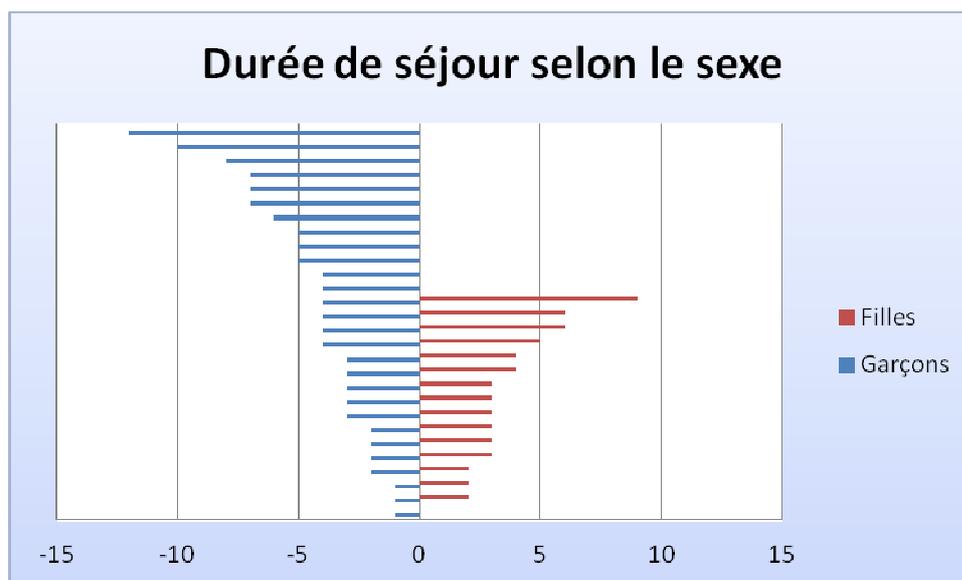
La pyramide des âges ci-dessous fait apparaître que les filles sont plus âgées que les garçons :



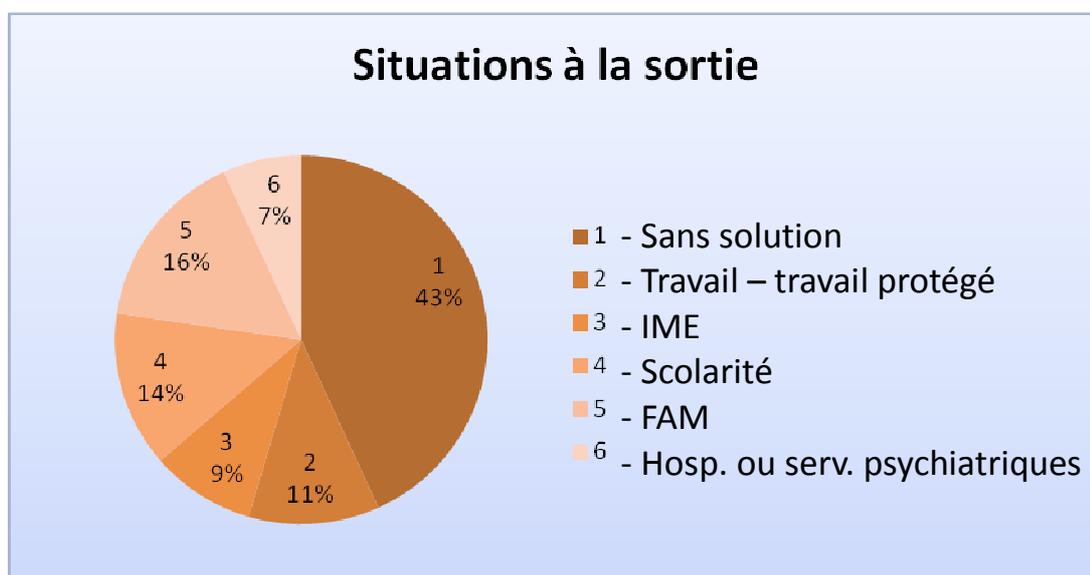
Ages à la sortie: les garçons sont orientés plus tôt que les filles



Les durées de séjours sont d'une moyenne de 4,4 ans pour les garçons et de 3,8 ans pour les filles

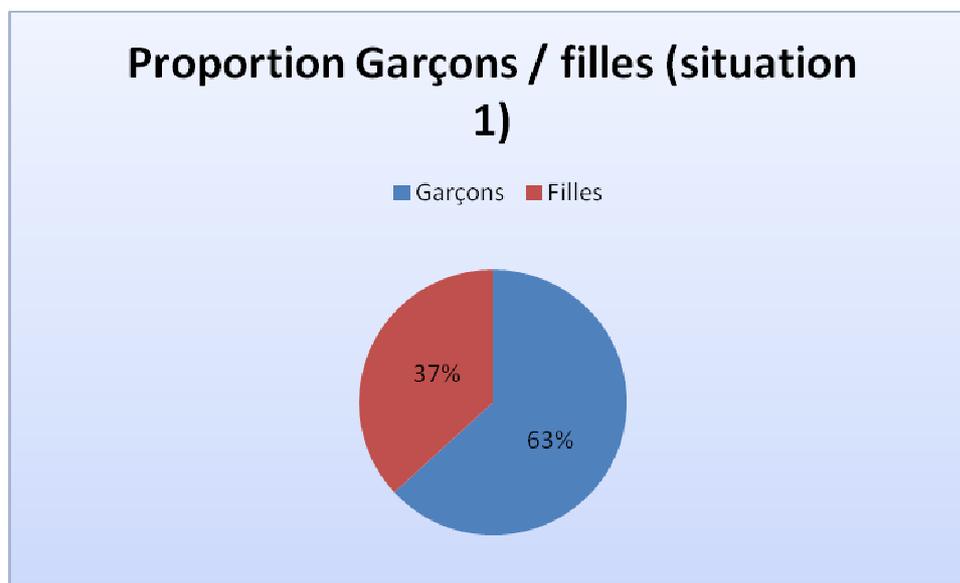


Les situations à la sortie font apparaitre un taux élevé de retours en famille et une diversité des orientations réalisées : 57% ont une solution à la sortie et 43% retournent en famille sans solution



Les données qui suivent constituent un zoom sur ce qui nous préoccupe, c'est-à-dire les situations des jeunes sans solution à la sortie. Cela concerne 19 jeunes : 12 garçons et 7 filles.

Durée de séjour moyenne: 4,5 ans



Les situations des jeunes concernés ne sont pas réglées à ce jour; 16 sur 19 d'entre eux sont en attente de solution adaptée à ce jour.

Différentes hypothèses explicatives sont à explorer:

- sévérité de la maladie et/ou troubles associés,
- propositions de l'établissement non suivies,
- dégradation psycho-sociale de la situation faute de réponse institutionnelle.

Dans le cas de situations complexes, voire de handicap rare, les parents précisent leur disponibilité pour tout approfondissement de ce travail.

Dans le cas de solutions trouvées, ce qui peut rester un problème est l'éloignement des familles qui peut être mal vécu par le jeune adulte, par les parents. Au-delà de la dimension affective, le problème financier se pose aussi.

Le besoin de proximité est fortement exprimé: sur la majorité du territoire français, les réponses les mieux adaptées, voire spécialisées sont très majoritairement éloignées du domicile familial.

Il n'est pas rare que les parents précisent qu'il ne faut pas négliger la question des frères et sœurs.

Pour certains parents, le lien entretenu avec Castelnouvel est déterminant d'une forme de soulagement pour eux.

Lors de nos entretiens, les points suivants ont été relevés par les parents :

Les apprentissages scolaires et professionnels sont soulignés comme un solide étayage du parcours des jeunes.

La qualité des soins et de l'accueil à Castelnouvel est un point d'étayage important par rapport à la suite du parcours.

Les parents notent aussi l'importance de l'autonomie acquise par leurs enfants et la difficulté de l'orientation dans des structures qui ne permettent pas de maintenir ce niveau.

Les temps de vie en famille, sans solution, sont très douloureux pour les jeunes et pour leurs parents. Ils se traduisent par une nette dégradation de la situation.

Les délais des MDPH, les listes d'attente dans les établissements, le manque de structures spécialisées par rapport à l'épilepsie sont soulignés comme autant d'obstacles à une orientation souhaitable.

Cette enquête a permis de mettre à jour des **parcours** rarement linéaires mais **dont l'« issue » est différente selon la nature de l'orientation à la sortie**. Les données qualitatives sur les parcours font apparaître que **les jeunes sans solution à la sortie sont, après de nombreuses démarches et tentatives d'insertion dans une forme d'exclusion**, au sens d'une insertion impossible.

Pour les jeunes ayant eu une solution à la sortie, la majorité des situations sont satisfaisantes, voire très satisfaisantes aux yeux des parents. Cependant, certaines situations d'aggravation de la maladie sont venues bouleverser les projets du jeune.

Les parents et les professionnels font un lien entre les troubles du jeune et ses difficultés à trouver une réponse adaptée. C'est le cas dans le cadre d'une **épilepsie sévère** et dans le cas de **troubles psychiques associés à l'épilepsie**, voire dans le cas de **handicap rare**.

Le travail engagé par la CNSA dans le cadre du schéma sur les handicaps rares devrait apporter des pistes de réponse en ce sens. Il faut noter que Castelnouvel

participe à des commissions de travail dans le cadre de ce schéma et qu'il est inscrit dans le projet de recherche : *Vie sociale et handicap rare : entre restrictions et environnements capacitants. Etude comparative auprès de personnes en situation de handicap rare versus non rare et de leurs familles. Ce projet vient d'être retenu par l'IRESP.*

Partie 3 : La parole des professionnels

La Maison d'Enfants de Castelnouvel bénéficie d'une véritable **dynamique interne d'élaboration collective** : les écrits institutionnels d'une part, les espaces d'analyse, d'évaluation et d'élaboration d'autre part en témoignent.

Les professionnels ont distingué leurs pratiques d'une part de **préparation** et d'autre part **d'accompagnement** dans le cadre de l'orientation des jeunes à leur sortie de Castelnouvel.

Tout au long du travail proposé, les professionnels ont travaillé la question sous tous ses angles, à partir des situations de jeunes, actuelles ou plus anciennes et ont réalisé un travail d'élaboration de nouvelles pistes d'intervention, en complémentarité de pratiques à renforcer.

Les dispositifs internes ont été requestionnés et, lorsque nécessaire, réaménagés autant que possible.

Cela a porté sur les critères d'orientation, les modalités de coopération interne et les modalités de partenariats externes.

Ce travail reste à l'œuvre avec une réelle volonté de rester inscrits dans une démarche d'expérimentation, où les questions techniques et éthiques sont étroitement liées.

L'essentiel des préconisations faites par les équipes dans le cadre de ce travail sont reprises dans la partie 5 de ce rapport.

Partie 4 : La parole des partenaires (cf. annexe 2)

La journée d'échanges et de réflexion a été mise en œuvre dans le souci de questionner d'une part et développer, d'autre part le travail de partenariat.

Nous n'allons pas reprendre ici le contenu de toutes les présentations et échanges mais plutôt les niveaux d'expérimentations et des « possibles » évoqués.

Les stages sont des supports indispensables afin que les jeunes puissent découvrir les dispositifs existants après leur accompagnement par l'établissement : milieu ordinaire, milieu protégé. Comment évaluer une orientation potentielle sans expérimentation préalable ?

Le regard porté par les professionnels (éducateurs techniques) sur les jeunes doit se construire à partir de situations de réussites et pas uniquement sur des manques. Leur donner la possibilité de partager des expériences positives avec les jeunes et également se sentir reconnus dans leur mission pédagogique est un enjeu pour la pérennité des ateliers et la prévention de l'usure des professionnels.

Des questionnements, des expérimentations ont été rapportées.

Par exemple, l'intervenant d'un IME indique : « Répondre aux besoins des usagers revient à adapter les dispositifs. En conséquence si les jeunes ne peuvent pas s'engager dans des stages de façon individuelle il manque un palier afin d'accompagner une démarche progressive : un dispositif de stages collectifs »)

Ce dispositif est un construit à partir d'un binôme : Educateur Spécialisé – Educateur Technique (pour un groupe de 5 à 7 jeunes) afin que chacun puisse intervenir à partir de son champ de compétence. L'Éducateur technique reste dans sa mission pédagogique liée au travail à accomplir lors du chantier extérieur. Par exemple, si un jeune ne souhaite pas travailler qu'il se met en retrait ou en opposition c'est alors du registre de l'Éducateur spécialisé qui intervient, décale et aide le jeune à se remobiliser.

Les ateliers retrouvent un élan car le contenu pédagogique est alimenté par la nécessaire préparation des chantiers extérieurs qui mobilisent les jeunes.

Ce dispositif collectif facilite l'ouverture, à et sur l'environnement, permet d'infléchir les représentations des partenaires extérieurs. Les jeunes qu'ils accueillent ne sont ni des salariés potentiels (entreprises) ni des adultes (ESAT/Foyers) mais des adolescents en situation de handicap qui ont besoin d'un regard à la fois exigeant et bienveillant afin de trouver une aide pour cheminer dans la construction de leur projet.

Ce dispositif permet de créer du partenariat et d'envisager des stages individuels dans un second temps.

D'autres expériences soulignent la place de chacun des acteurs dans le parcours du jeune à un moment précis. Cela nécessite de développer, autant que possible, un **langage commun**, d'établir un véritable **rapport de confiance** qui suppose du temps et des rencontres physiques interprofessionnelles, d'élaborer des **outils communs. (outils d'évaluation pédagogique par exemple)**

La jeune femme , élève de Castelnouvel, est venue témoigner de l'impérieuse nécessité d'une évolution du regard porté sur les personnes atteintes d'une épilepsie. La connaissance de la maladie et de ses conséquences par le plus grand nombre est pour elle, la base pour envisager la citoyenneté pleine et entière des personnes atteintes d'une épilepsie. Sa lettre adressée au Conseil Général en 2012, dont l'objet est la sensibilisation à l'épilepsie, mérite d'être lue. Elle a donné l'autorisation de la circulation de cette lettre pendant la journée de réflexion.

Nous pouvons retenir une note optimiste de cette journée traduisant la volonté des différents acteurs, non pas de mettre les jeunes au centre du dispositif mais leur devenir, comme un point de convergence des différents intervenants. Notons que les recherches actuelles confirment cet intérêt de mettre le devenir des jeunes au centre de leur action (cf Revue ALTER juin 2013 . Art de S. Ebersold).

Partie 5 : Préconisations

Les différentes préconisations qui suivent ne sont pas présentées par ordre d'importance mais à partir des différents points à prendre en compte :

1- Les troubles de santé

Les parents et les professionnels font un lien entre les troubles du jeune et ses difficultés à trouver une réponse adaptée. C'est le cas dans le cadre d'une épilepsie sévère et dans le cas de troubles psychiques associés à l'épilepsie.

Le travail engagé par la CNSA dans le cadre du schéma sur les handicaps rares devrait apporter des pistes de réponse en ce sens.

2- Les modalités d'associations des parents

Comme les parents l'ont eux-mêmes suggéré, il peut être judicieux de distinguer le temps de préparation des parents de celui des enfants.

Développer, chaque fois que possible, la **co-construction des projets de vie** à la sortie pour qu'ils soient de « vrais projets de vie » (institution/enfant ou jeune/famille).

3- Les modalités de travail institutionnel

Affiner davantage les critères d'orientation à la sortie

- Les professionnels notent que les réunions de restitution (des bilans d'observation et des projets individualisés) sont à améliorer dans leur forme.

- Améliorer le suivi des PI et améliorer le suivi des décisions prises (simplifier la méthodologie et optimiser le temps).

- Multiplier les expériences de stage

4- Les modalités de partenariat

Travailler sur les représentations liées à l'épilepsie:

- favoriser les partenariats en ouvrant davantage l'établissement.

- développer les partenariats en aval et donc les relais à la sortie.

Développer un partenariat local: Un partenariat privilégié est en partie engagé. Il reste à développer et à faire vivre (créer de relations de confiance nécessite du temps, des rencontres et des partages d'expériences dans l'intérêt des jeunes et de leurs familles).

5- L'offre scolaire, professionnelle et médico-sociale

Conclusion

Ce travail montre que la maison d'enfants de Castelnouvel s'inscrit résolument dans le souci de limiter les restrictions de socialisation et développer les leviers pour favoriser une continuité dans les parcours des enfants et adolescents accueillis à Castelnouvel. Il s'agit de limiter les sorties « sans solution », de développer toute forme de partenariat et de renforcer la personnalisation des projets.

Dans des situations encore trop nombreuses, les solidarités institutionnelles semblent remises en question avec le passage à l'âge adulte. Ce sont alors les solidarités familiales qui, par défaut des premières, doivent agir avec, on le sait, de nombreux dommages collatéraux. Même si la nécessité de l'aide aux aidants ne fait plus de doute au niveau national, sa mise en œuvre concrète reste très lacunaire.

L'intérêt certes de solliciter les parents, mais aussi les enfants, adolescents et jeunes adultes directement, a été souligné par les différents protagonistes.

Nous souhaitons mettre l'accent sur l'intérêt des familles à participer à l'évolution des réflexions et des pratiques et ce au-delà de l'intérêt de leur seul enfant, mais aussi, dans un réel souci de solidarité - exprimé à plusieurs reprises - et dans le respect des pratiques professionnelles de l'équipe de Castelnouvel.

Les annexes

1- Grille d'entretiens avec les parents

**2- Programme de la journée d'échanges et de réflexion du
11 mars 2013**

1 – Grille d’entretiens avec les parents

Préalable : courrier du Directeur et Présentation du travail mené par Castelnouvel comme introduction de l’échange téléphonique.

- **Quelle est la situation de votre enfant aujourd’hui ?**
- **En quelle année est-il sorti de Castelnouvel ?**
- **Etes-vous satisfaits de la manière dont l’orientation de votre enfant s’est déroulée à sa sortie de Castelnouvel ?**
- **Pour quelles raisons (relais, du côté de Castenouvell, du côté de l’établissement d’accueil) ?**
- **Entre son orientation et ce jour, votre enfant a-t-il bénéficié d’autres orientations ? Si oui lesquelles et pour quels motifs ?**
- **Quels autres commentaires souhaitez-vous faire dans le cadre de ce travail ?**

2- Programme de la journée d'échanges et de réflexion du 11 mars 2013



MECS de CASTELNOUVEL

L'Orientation des Adolescents et Jeunes Adultes à leur sortie de Castelnouvel

Journée de Réflexion et d'Echanges.

Le Lundi 11 mars 2013

CARSAT Midi-Pyrénées
21, rue Georges Vivent - TOULOUSE

- 9h30** Accueil des participants
- 10h00** Ouverture des travaux
Jean-Paul NAUREILS, Directeur de la MECS et du LEP de Castelnouvel
Eric RAPHAEL, Directeur du CRFPFD MP
- 10h15** Démarche accompagnée par le CRFPFD et préconisations issues du travail avec les équipes et avec les parents.
Chantal JULIEN, chargée du développement et de la recherche au CRFPFD MP
- 11h00** Table ronde : Pratiques professionnelles et questionnements liés à l'orientation des adolescents et jeunes adultes.

Intervenants

Mustapha SAMR, Chef de service IME Guilhem

Lydie VIDAL, Cadre infirmier, **Patrick VICTORRI**, Educateur spécialisé, MECS Castelnouvel
Cécile QUEYROI, interne et élève à Castelnouvel
Elodie POISSE et **Danièle PUGENS**, Educatrices Spécialisées, FAM Les Thuyas

Co-animation

Françoise JUILLARD, chef de service à la MECS Castelnouvel
Chantal JULIEN, chargée du développement et de la recherche au CRFPFD MP

12h00 Débat avec les participants

12h45 *Buffet dinatoire, salle Nougaro*

14h00 Table ronde : Pratiques professionnelles et questionnements liés à l'orientation des adolescents et jeunes adultes.

Intervenants

Denis TURREL, Directeur général, AJH
Sylvie SOUQUET, Responsable Pédagogique, **Stéphane CAYRE**, professeur d'APR, LEP CASTELNOUVEL
Françoise LASSERRE, éducatrice spécialisée, MECS CASTELNOUVEL
Jean-Louis RIBES, Directeur, DSI
Nathalie CASAVIEILLE, chef de service, ESAT La Caillaouère

Co-animation

Françoise JUILLARD, chef de service à la MECS Castelnouvel
Chantal JULIEN, chargée du développement et de la recherche au CRFPFD MP

15h30 Pause

15h45 Débat avec les participants

16h45 Clôture de la journée

Jean-Paul NAUREILS, Directeur de la MECS et du LEP de Castelnouvel