

La Lettre de l'AIRe



n°20—Février 2024

Cette lettre d'information aux adhérent·es et aux partenaires propose de faire le point sur l'actualité de l'Association des DITEP qui oeuvre pour améliorer en permanence l'accompagnement des enfants, des adolescents et des jeunes adultes ayant des difficultés psychologiques en lien avec leurs familles.

Un gouvernement sans ambition pour les plus vulnérables ?

Comme de nombreux acteurs du secteur, l'AIRe a été très attentive aux impacts du remaniement sur les plus vulnérables. Le Collectif Handicaps, dont nous sommes membres, a regretté « *un discours bâclé, vide et excluant* » (voir le [communiqué de presse](#)).

En effet, lors de sa déclaration de politique générale, le Premier ministre n'a évoqué le mot « handicap » qu'au bout de très longues minutes et il n'a quasiment pas évoqué les enjeux du secteur de l'Enfance. S'il a souligné l'importance de la santé mentale des jeunes jusqu'à en faire une « grande cause de son action gouvernementale », la disparition, au moins dans un premier temps, des ministres chargés respectivement de la santé, de l'enfance et du handicap nous a questionnés sur les priorités du nouveau gouvernement et sur sa vision politique de la société dans un contexte où la santé mentale de tous se détériore.

Globalement, l'AIRe s'inquiète des orientations prises par le gouvernement : celui-ci assume un discours qui oublie les valeurs de solidarité qui fondent pourtant notre vivre-ensemble.

Cela ne nous empêche pas de continuer à porter la cause de l'AIRe pour rendre visibles les enfants et les jeunes accompagnés par les DITEP dès que possible et du mieux que nous le pouvons :

- Par exemple, nous avons proposé notre candidature pour représenter le CNCPH au sein du Haut Conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge, au titre du collège Enfance. Nous avons fait valoir que notre expérience de l'accompagnement d'enfants, d'adolescents et de jeunes majeurs perçus comme « perturbateurs » par la société pourrait servir de clef de lecture pour aborder des questions sociétales plus globales (place de la parentalité, éthique et écologie du soin, bientraitance...).

- Notre secrétaire général, Jean-François PRADENS, anime le groupe de travail consacré à la coopération entre le médico-social et l'Éducation Nationale du CNCPH.

- Nous nous sommes positionnés pour travailler au sein de la commission Éducation Scolarité Enseignement Supérieur du CNCPH à la future recommandation de bonnes pratiques organisationnelles relative à la « *coordination entre services de protection de l'enfance et services de pédopsychiatrie* ».

- Les rencontres institutionnelles et inter associatives se poursuivent : l'AIRe a rencontré Etienne POT, délégué interministériel à la stratégie TND, la fédération française des Dys, l'association hypersuper TDAH.

Les Groupes de travail internes continuent leurs travaux et le groupe de travail sur les interventions précoces a tenu sa première réunion.

Améliorer l'expression et la participation des jeunes accompagnés par les DITEP et de leurs familles

Un collège pour favoriser leur participation au CA de l'AIRe

Conformément aux statuts de l'AIRe votés par l'Assemblée générale du 24 mai 2023, une des missions de l'AIRe est de favoriser la pleine participation et la représentation sociale des personnes accompagnées par les DITEP ainsi que de leurs représentants légaux et leurs organisations représentatives.

Un **nouveau collège** a été créé rassemblant « les **personnes accompagnées**, les **anciens usagers** ou les **représentants de ces personnes et de leurs familles** ».

Les candidatures sont ouvertes pour adhérer à ce nouveau collège du CA de l'AIRe. Il vous faut pour cela vous rendre sur le site www.aire-asso.fr et sélectionner une adhésion « Personne accompagnée ». La cotisation pour l'année 2024 est gratuite pour les personnes physiques et d'un montant de 200€ pour une personne morale.

Une journée de réflexion interne le 14 mars prochain

La loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale fixe de nouvelles règles relatives aux droits des personnes. Elle réaffirme la place prépondérante des usagers, entend promouvoir l'autonomie, la protection des personnes et l'exercice de leur citoyenneté.

Le cadre privilégié défini par la loi pour permettre l'expression des personnes est le Conseil de la Vie Sociale (CVS) dont le décret du 25 avril 2022 vise à renforcer leur rôle.

Si le CVS peut facilement s'organiser et se réunir avec les jeunes pour leur permettre de s'exprimer sur les questions institutionnelles, il reste souvent un exercice complexe pour réunir les représentants des familles.

La **conférence des territoires** de l'AIRe qui se tiendra le 14 mars prochain sera l'occasion de nous arrêter sur cette instance, ainsi que sur d'autres modalités permettant l'expression et la participation des jeunes accompagnés et de leurs familles.

Angélique KHALED, récemment nommée directrice de la qualité de l'accompagnement social et médico-social (Diqasm) à la Haute autorité de santé (HAS) reviendra sur le cadre réglementaire de l'expression et de la participation des jeunes accompagnés et de leurs familles, notamment sur le CVS.

Puis nous prendrons le temps du retour d'expérience à travers l'approche territoriale :

- D'une part au regard des résultats du questionnaire adressé récemment à l'ensemble des adhérents de l'AIRe,
- d'autre part au travers de témoignages d'expériences originales de lieux d'expression, autres que le CVS.

Ainsi nous essayerons de dégager des pistes de travail innovantes afin d'adapter les outils aux besoins et attentes des familles et facilitants leur expression et leur participation.

Le futur décret relatif au fonctionnement en dispositif intégré sera publié prochainement

Pour l'AIRe, la future publication du nouveau décret permettant aux ESMS de fonctionner en dispositif intégré est une bonne nouvelle : nous mesurons le bénéfice d'un tel fonctionnement pour les enfants et leurs familles, depuis de nombreuses années.

Au sein du CNCPH, l'AIRe a participé à la consultation et aux échanges avec les administrations sur le projet de décret qui reprend la philosophie générale du fonctionnement intégré des DITEP.

Ce décret est pris en application de l'article 31 de la loi du 26 juillet 2019 pour une école de la confiance. Il fixe les modalités de fonctionnement en dispositif intégré des établissements et services médico-sociaux accompagnant des enfants, adolescents et jeunes adultes en situation de handicap en coopération avec les établissements d'enseignement relevant du ministère de l'Éducation nationale et du ministère chargé de l'agriculture pour l'enseignement agricole. Ce mode de fonctionnement vise à éviter les ruptures et faciliter les parcours des enfants et des jeunes entre les différentes modalités d'accompagnement et de scolarisation, sans nouvelle notification de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (sous certaines conditions), et en permettant ainsi une meilleure adaptation à leurs besoins.

Des groupes de travail sur ce texte avaient été initiés dès février 2020 que la crise sanitaire avait stoppés. À la suite de la CNH d'avril 2023, une reprise des travaux avait été annoncée courant 2023. Le texte présenté aujourd'hui s'inscrit dans l'ensemble de ces échanges : il fait une large place à la fonction appui-ressource et si la modalité d'entrée est désormais précisée dès l'orientation par la MDPH, la souplesse restera possible sur le terrain pour répondre du mieux possible aux besoins des enfants.

Pour en savoir plus, [lire l'article hospimédia](#)

La possibilité de fonctionner en dispositif intégré implique la poursuite d'autres chantiers

Aller jusqu'au bout de la logique de fonctionnement en dispositif implique aussi d'adapter un certain nombre d'indicateurs à la réalité de ce fonctionnement.

Par exemple, le décret du 9 mai 2017 sur la nomenclature des ESSMS pour personnes handicapées offre la possibilité pour un établissement d'avoir une autorisation unique pour délivrer toutes les prestations qui font aujourd'hui dispositif. Dans ce cas d'une autorisation unique, un seul numéro FINESS, une seule enquête ANAP, un outil commun à l'expression des attentes des enfants et adolescents, une seule évaluation sont possibles. Par contre, lorsqu'il y a plusieurs établissements et services qui font dispositif, cela devient plus compliqué. C'est la raison pour laquelle, l'AIRe continue d'appeler à des simplifications en termes de FINESS, de renseignement de certaines données et enquêtes afin d'aborder globalement le dispositif.

Autre exemple : l'outil de mesure de l'activité qui doit être repensé pour mieux rendre compte de la réalité de ce type de fonctionnement. Il faut aussi avancer sur l'urbanisation des systèmes d'information.

Dans ce contexte, les suites de notre expérimentation sur la mesure de l'activité revêtent une importance d'autant plus prégnante !

La deuxième phase est lancée avec la majorité des ARS impliquées dans la démarche. Nous présenterons les premières tendances lors du copil national qui est programmé **pour le 20 mars prochain**.

Rendez-vous avec Etienne Pot, délégué interministériel à la stratégie TND



Etienne POT, Lionel DENIAU et Roland DYSLI

Lionel DENIAU, Président d'honneur de l'AIRe, Roland DYSLI, Président de l'AIRe et Annelise GARZUEL, Conseillère technique AIRe ont rencontré Etienne POT le 6 février 2024. Le rendez-vous a été demandé par l'AIRe dans le but de faire connaître l'association et les spécificités des enfants/ados et jeunes adultes accompagnés par les DITEP. Le rendez-vous a été l'occasion d'échanger sur les conséquences concrètes pour les DITEP de la mise en œuvre de la nouvelle stratégie TND pour 2024-2027 (notamment la question de la recommandation n°13 qui encourage de procéder à un diagnostic pour l'ensemble des personnes « sans diagnostic » actuellement accompagnées par les DITEP) et de réaffirmer notre souhait d'être associés aux travaux

menés pour l'élaboration des recommandations de bonnes pratiques nous concernant.

Ainsi, les points suivants pourront être soulignés :

- La spécificité du public accompagné par les DITEP qui implique une approche globale dans l'accompagnement proposé : l'orientation en DITEP se fait souvent parce que l'enfant/jeune a des troubles du comportement et/ou que la manifestation de sa souffrance psychique fait peser un risque pour lui-même ou pour son environnement proche (entourage ou climat scolaire). Cela entrave ses apprentissages et sa socialisation. La porte d'entrée n'est donc pas seulement le trouble, d'autant plus que les enfants/jeunes accompagnés se caractérisent souvent par une multiplicité de troubles associés.

C'est de cela que découle la réponse d'accompagnement qui lui est proposée : elle est fondée sur une approche globale de l'enfant dans l'ensemble de ses dimensions. L'Accompagnement ne repose pas uniquement sur le diagnostic médical : il est personnalisé en fonction des besoins de l'enfant qui sont évolutifs (d'où le fonctionnement en dispositif qui permet d'adapter les modalités aux besoins que ce soit de manière successive et/ou simultanée).

Etienne POT a retracé les engagements, pris dans le cadre de la nouvelle stratégie nationale pour les troubles du neuro-développement, qui est dotée d'une enveloppe de 680 millions d'euros allant jusqu'en 2027 :

- Le premier engagement porte sur la recherche scientifique et sur le principe que les personnes concernées soient mieux associées aux programmes de recherche pour développer les centres d'excellence des troubles du neuro-développement. L'objectif est d'être en permanence relié à l'état le plus avancé de la science et des connaissances ;
- Le deuxième engagement est de garantir, de manière qualitative, l'accompagnement de chaque personne avec un trouble du neuro-développement par des professionnels formés, c'est-à-dire avec la formation des professionnels du secteur social, médico-social, sanitaire, des professionnels du milieu scolaire, des administrations centrales et des professionnels des agences régionales de santé (ARS) ; Etienne Pot estime par ailleurs que seules les recommandations de bonnes pratiques doivent guider l'accompagnement des personnes avec un trouble du neuro-développement. Celles qui n'ont pas suffisamment de preuves, telle que la psychanalyse, devront être écartées.

L'adaptation de la scolarité à tous les âges fait également parti des engagements de cette nouvelle stratégie. Favoriser l'intervention des professionnels spécialisés dans l'accompagnement des enfants avec des troubles du neuro-développement au sein de l'école pour qu'il y ait une intégration facilitée, tout en complétant les compétences des enseignants pour qu'ils puissent mieux les accueillir tout au long de leur scolarité, jusqu'à l'université

Une sortie à Disney pour les ados des DITEP d'Ile de France



Charlotte CAUBEL, Fadila KHATTABI et un groupe de jeunes des DITEP à Disneyland Paris

Le 21 décembre 2023, un groupe de jeunes des DITEP Clairval, de la MECS de Versailles de l'association L'ESSOR ; du DITEP le Cèdre bleu, de l'association APSI et du DITEP Jeanne Chevillotte, de l'association Sauvegarde des Yvelines a été invité par Charlotte CAUBEL, alors Secrétaire d'État chargée de l'Enfance, et Fadila KHATTABI, alors Secrétaire d'État chargée des personnes handicapées, à passer une journée à Disneyland Paris.

L'accès aux loisirs n'est pas accessoire pour les enfants et créer des contextes propices à leur inclusion est un des points clefs du travail des professionnels des DITEP.

Lors de nos journées nationales 2023 qui viennent de se dérouler à Nancy, nous avons évoqué l'importance de favoriser l'émergence « d'environnement capacitant » que ce soit dans le cadre familial, scolaire ou culturel et comment cela peut améliorer leurs possibilités de participation sociale et d'autodétermination.

L'AIRe a donc été sensible à l'intérêt manifesté par les ministres aux jeunes que nous accompagnons. Nous nous réjouissons aussi que le parc se préoccupe de tous les handicaps et que la question de l'accessibilité soit également prise en considération pour les handicaps non visibles.

Lancement du groupe de travail interne de l'AIRe sur les interventions précoces

Le 29 janvier, Laurent MASSALAZ, membre du bureau de l'AIRe et Natacha CODEVELLE, membre du Conseil d'administration, ont animé la première réunion de travail du groupe.

Les DITEP sont de plus en plus interpellés par les acteurs de leurs territoires d'intervention, sur les questions liées à l'expression précoce des troubles sur les lieux d'apprentissages (crèches, écoles primaires, ...). L'évolution de l'environnement des politiques publiques sur la précocité de l'intervention (1000 jours) en est un des facteurs.

De multiples expériences ont débuté à partir de ces constats, des capacités de réponses existantes sur le territoire.

Apporter un regard, un soutien, un accompagnement pour construire ensemble (communauté éducative, parents, ...) un parcours favorisant une inclusion plus sereine et durable dès le plus jeune âge, c'est éviter une perte de chance liée à une orientation trop tardive voire une notification inutile.

Déjà de nombreux DITEP questionnent l'arrivée trop tardive des enfants dans nos DITEP et la difficulté, dès lors, de construire un parcours facilitant l'accès au soin et à l'accompagnement.

La fonction appui ressource des DITEP favorise l'émergence d'environnements capacitants qui favorisent une orientation mieux ciblée voire même d'éviter une orientation ESMS. Nous pourrions évoquer dans ce groupe de travail la fonction préventive de nos DITEP.

Le soutien à la parentalité est un axe majeur dans l'accompagnement des enfants ayant majoritairement des troubles de l'attachement. Le travail autour des capacités à agir des parents qui est de plus en plus organisé au sein de nos DITEP est un véritable levier dans la dimension soignante de nos dispositifs.

Les échanges des membres du groupe permettront, entre autres, de faire émerger et reconnaître la fonction préventive de nos DITEP et de démontrer la pertinence de la place des DITEP dans la précocité de l'intervention afin d'obtenir des moyens spécifiques à cette nouvelle mission.

Quel avenir pour les Pôles d'appui à la scolarité ?

Par sa décision n° 2023-862 DC du 28 décembre 2023, le conseil constitutionnel a censuré l'article qui créait les Pôles d'appui à la scolarité au motif que cette disposition n'avait pas d'impact financier et n'avait donc pas sa place au sein du [projet de loi de finances](#). Mais il ne préjugait pas du contenu et le ministère de l'éducation nationale a indiqué par voie de presse qu'il allait passer par voie réglementaire.

Le 29 janvier 2024, Jean-François PRADENS, Secrétaire général de l'AIRe a participé au groupe de travail relatif à la question de la coopération entre l'Éducation Nationale et le médico-social au titre du CNCPH. La DGCS et la DEGESCO étaient présentes.

L'avenir des futurs PAS et leur articulation avec les EMAS actuelles étaient à l'ordre du jour : alors que les EMAS ont, actuellement, pour principales missions l'appui aux équipes pédagogiques, avec possibilité ponctuelle d'intervention auprès des élèves, les PAS étaient pensés d'abord en direction des familles et des élèves.

Faut-il les distinguer ? Pour certaines associations, cela permettrait de préserver des missions différentes qui sont utiles et complémentaires mais qu'il ne faudrait pas confondre : l'EMAS interviendrait « en urgence » quand les équipes sont en difficultés, alors que le PAS interviendrait dans un suivi plus « durable ». C'est un point de vigilance qui a été pointé

- Enjeu de lisibilité pour les familles et problèmes de financements distincts
- Enjeu de formation (toujours !!)

Cependant, ce point est encore en cours d'expertise dans la mesure où les PIAL étant déterminés par la loi, la mise en place des PAS qui devait s'y substituer devrait également relever d'un véhicule législatif.

L'expérimentation devrait être menée sur 4 départements (Aisne, Var, Côte d'Or, Eure et Loir) autour de l'articulation de la mission d'appui-ressource des ESMS dans les établissements scolaires.

Les Journées de Nancy en replay

Les vidéos des séances plénières des Journées de Nancy sont en ligne ! Retrouvez-les en [cliquant ici](#) .

Suivez l'actualité de l'AIRe

Pour suivre toute l'actualité de l'AIRe, abonnez-vous à [notre page LinkedIn](#) !

Renouvelez votre adhésion à l'AIRe pour 2024 !

Pour renouveler votre adhésion à l'AIRe, rendez-vous dès maintenant sur www.aire-asso.fr, dans l'espace adhérent.

Vous avez égaré vos identifiants? Demandez-les en envoyant un mail à secretariat@aire-asso.fr .

Seuls les adhérents à *jour du paiement de leur cotisation* pourront voter lors de l'Assemblée Générale du 24 mai prochain.

Quatre collèges d'adhésion sont proposés par l'AIRe : Dispositifs, établissements et services, Personnes Morales, Personnes Physiques et Personnes accompagnées (voir article ci-dessous).

Appel à projet :

Animation d'ateliers aux Journées de Lille

Les 28èmes Journées de formation et de recherche de l'AIRe auront lieu du 6 au 8 novembre 2024 à Lille et seront intitulées « [Au-delà des murs et des frontières, les DITEP acteurs du CARE](#) ».

Durant ces journées nationales, **20 à 22 projets d'Ateliers** seront planifiés les matinées des jeudi 07 et vendredi 08 novembre. Il s'agit de **présentation par des professionnels** d'une pratique, d'une expérimentation, ... en lien avec la thématique des journées,

Les projets proposent l'analyse des actions menées et leurs effets qui traduisent notre/votre appropriation du care.

Cette participation est ouverte à toutes les équipes des DITEP adhérents.

Notre souhait est de **permettre l'expression, le partage de pratique et les échanges** entre les participants.

Pour soutenir cette démarche la gratuité des journées est proposée pour 1 membre de l'équipe qui présentera un atelier.

Comment contribuer ?

En complétant la fiche projet que vous trouverez [en cliquant ici](#) et en la retournant **avant le 25 mars 2024** à l'adresse mail : copillille2024@aire-asso.fr

Les référents des ateliers retenus seront informés dès le 12 avril 2024, de manière à déposer un projet complet et définitif des interventions pour le 24 Juillet 2024.

Une mutualisation entre plusieurs porteurs de projet / équipes est envisageable.

La présentation d'un atelier est suivie de la publication, dans les actes des Journées AIRe, des travaux, réflexions et/ou projet.

Agenda

14 février	Bureau interassociatif avec le GEPSO, l'ANMECS, le CNAEMO et l'ANPF
9 mars	Formation régionale Auvergne-Rhône-Alpes
14 Mars 2024	Conférence des Territoires à St Mandé (94)
15 Mai	Assemblée Générale à St Mandé (94)
7 juin	Journée interassociative Protection de l'Enfance en Auvergne-Rhône-Alpes
Du 13 au 15 juin	Challenge rugby à Saint Florent sur Cher (18)
Du 20 au 21 septembre	Université d'été en région Occitanie
Du 6 au 8 novembre	Journées de l'AIRe à Lille