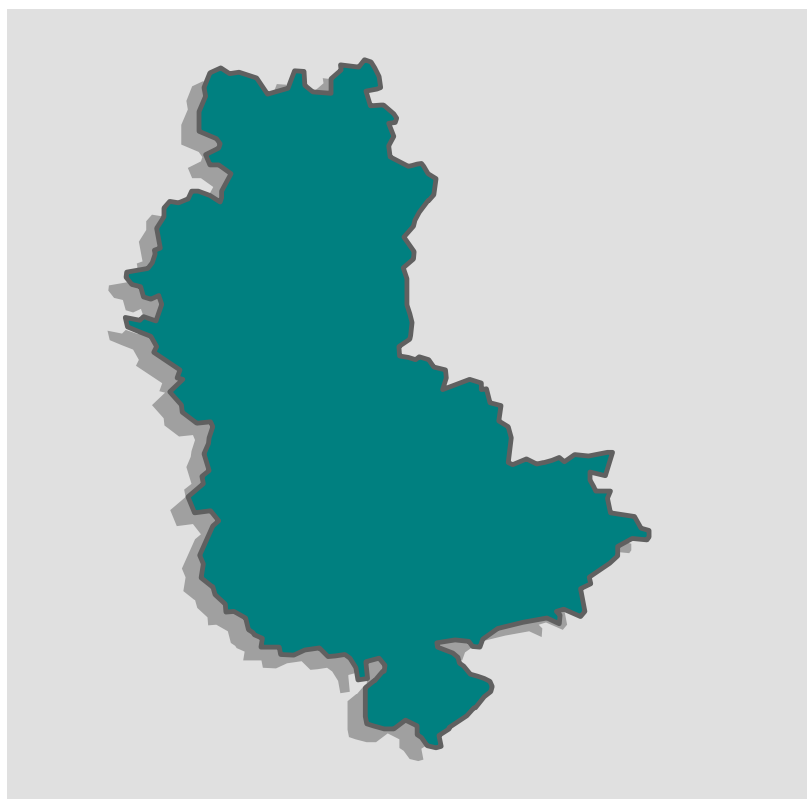


RHÔNE

**Contribution à l'élaboration
du schéma départemental
d'organisation sociale
et médico-sociale
en faveur des enfants
et adolescents handicapés
ou inadaptés**

ÉTAT DES LIEUX

Étude réalisée à la demande
de la DDASS du Rhône



CREAI Rhône-Alpes
Mai 2005

Étude réalisée par

Éliane CORBET
(Direction d'Étude, CREAI Rhône-Alpes)

Claire LAMY
Patrick GRÉGOIRE
Christophe PETCHANATZ
(Conseillers Techniques, CREAI Rhône-Alpes)

Avec la participation de

Gaël CAZES
et Julian WINDLE
(Étudiants à l'École de Psychologues Praticiens à Lyon)

Remerciements

aux parents qui ont participé aux entretiens
au secrétariat de la CDES du Rhône
aux responsables d'établissements et services
qui ont répondu aux enquêtes

s o m m a i r e

1. DONNÉES RELATIVES À LA POPULATION ET À L'ÉQUIPEMENT MÉDICO-SOCIAL DU DÉPARTEMENT DU RHÔNE.....	6
1.1 Données démographiques	6
1.2 Prévalence des déficiences	6
1.3 Population et territoires	8
2. L'ÉQUIPEMENT	11
2.1 Les taux d'équipement.....	11
2.2 La répartition géographique de l'équipement.....	17
2.3 Répartition géographique des classes d'intégration au regard des implantations des équipements médico-éducatifs.....	17
3. LES FLUX INTERDÉPARTEMENTAUX	22
4. LES DIFFICULTÉS D'ENTRÉE DANS LE DISPOSITIF MÉDICO-ÉDUCATIF.....	24
4.1 Observation auprès de la CDES du Rhône	24
4.2 Délais d'attente pour une entrée dans le dispositif	26
4.3 Les enfants et adolescents vivant une situation de grande dépendance et sans solution médico-éducative.....	27
5. LES DIFFICULTÉS D'ORIENTATION À LA SORTIE DES ÉTABLISSEMENTS MÉDICO-ÉDUCATIFS.....	29
6. SITUATIONS DE VIE.....	30
6.1 Recueil de la satisfaction et des attentes de parents élus au Conseil de la Vie Sociale.....	30
6.2 Les modalités d'accueil dans le dispositif	33
6.3 L'accès aux soins	34
6.4 Scolarisation et formation préprofessionnelle ou professionnelle	42
6.5 Précarité et situation de handicap.....	47
6.6 Transport et proximité	49
7. SYNTHÈSE DU BILAN DE L'EXISTANT	51
7.1 Un département déséquilibré	51
7.2 Des ressources partiellement insuffisantes	51
7.3 Des échanges inégaux avec les départements limitrophes	51
7.4 Les populations accueillies.....	51
7.5 Des trajectoires marquées de ruptures.....	54
7.6 Les enfants sans solution	54

La DDASS du Rhône a engagé une démarche de planification pour l'élaboration du schéma départemental d'organisation sociale et médico-sociale en faveur des enfants en situation de handicap ou d'inadaptation et a sollicité l'expertise technique du CREAI Rhône-Alpes pour l'assister dans cette démarche

La phase « diagnostic » du schéma, qui consiste à dresser un état des lieux des dispositifs offerts sur le territoire départemental et à évaluer les besoins des enfants et adolescents en situation de handicap et de leurs familles constitue une étape fondamentale. En effet, la pertinence des choix de développement qui seront retenus dans le schéma dépendra de l'état de la connaissance par tous les acteurs des situations de terrain, des attentes des personnes, des réponses existantes et des évolutions prévisibles.

Une observation des situations de vie des enfants et adolescents en situation de handicap, usagers ou non des équipements proposés sur le territoire départemental a pour objectif de définir précisément les points forts et points faibles de l'offre départementale au regard des besoins satisfaits et non satisfaits des personnes à qui elle est censée s'adresser.

Afin de pouvoir procéder à une analyse d'offre des dispositifs existants, diverses investigations ont été menées pour rassembler ou produire le matériel nécessaire à une description et à une réflexion concernant ces dispositifs.

- **Données démographiques**

Les données issues de l'INSEE relatives à la population des jeunes de 0/20 ans pour le département ont servi de base au calcul d'un effectif théorique d'enfants porteurs de déficiences sévères à partir des taux de prévalences des déficiences ainsi qu'aux cartographies. Concernant ces dernières, l'objectif est de souligner les tendances démographiques du département, de proposer une approche territoriale, de produire une description du dispositif d'accueil des enfants et adolescents en situation de handicap ou d'inadaptation.

- **Description du dispositif d'accueil des enfants ou adolescents en situation de handicap ou d'inadaptation**

Dans le but de décrire le dispositif départemental d'accueil des jeunes en situation de handicap ou d'inadaptation, de repérer et qualifier les articulations entre le dispositif médico-éducatif et les dispositifs connexes et d'apprécier la plasticité du dispositif en matière de modalité d'accueil des enfants et adolescents, une enquête auprès des établissements et services relative à leur équipement, leur organisation, leurs modalités de coopération a été menée, complétée des données transmises par la DDASS relatives aux agréments.

Ces données ont également permis la production de cartographies décrivant le dispositif avec fonds de carte démographiques. Cette analyse a été complétée avec les données relatives à l'intégration scolaire collective et à l'implantation des CMPP et des CAMSP.

- **Connaissance et analyse des flux interdépartementaux**

Dans le but de décrire et analyser les flux interdépartementaux, les déplacements d'enfants ou d'adolescents vers les ressources médico-éducatives par défaillance de l'équipement départemental ou pour une recherche de plus grande proximité, l'accueil dans le département du Rhône d'enfants originaires d'autres départements, de souligner les dépendances des dispositifs départementaux en relation avec celui du Rhône et de repérer l'effet du recentrage départemental de chacun des dispositifs départementaux voisins sur la réalisations des orientations prononcées par la CDES du Rhône, une analyse a d'abord porté sur la base des résultats de l'enquête ES 2001 ; l'évolution au cours des dernières années des taux d'orientations hors département souhaitées et réalisées a été effectuée à partir des flux d'orientation (cf. Observatoire CDES) ; de plus, une enquête complémentaire spécifique a été menée auprès des établissements frontaliers du département afin d'évaluer le nombre et l'origine géographique des jeunes rhodaniens qu'ils accueillent.

- **Les demandes formulées auprès de la CDES**

La campagne d'orientation de l'année 2003-2004, pour laquelle la CDES du Rhône dispose d'un outil de recueil et d'analyse élaboré par le CREAI Rhône-Alpes en lien étroit avec le secrétariat de la CDES, a fait l'objet d'un traitement statistique et d'une analyse approfondie en examinant particulièrement les indicateurs relatifs aux orientations problématiques (orientations hors département, orientations par défaut, orientations sans solution médico-éducative).

Les analyses départementales produites par le CREAI Rhône-Alpes et la DRASS depuis la campagne 1995/96 dans le cadre de l'observation conduite auprès des CDES ont été mises en perspectives afin de souligner l'évolution des demandes et des possibilités et difficultés de réponse du dispositif départemental.

- **Les enfants et adolescents sans solution médico-éducative vivant une situation de grande dépendance**

Une série d'entretiens auprès des parents a été menée dans le but d'évaluer l'impact sur la sphère familiale du maintien à domicile d'un enfant vivant une situation de grande dépendance et pour lequel une solution médico-éducative n'a pu être mise en place. Pour le Rhône, on compte une centaine d'enfants dans cette situation, définie par une absence de prise en charge médico-éducative et au plus 3 ½ journées de prise en charge par semaine (y compris scolarisation).

- **Les enfants ou d'adolescents accueillis dans les établissements médico-éducatifs**

Dans l'objectif d'adopter une approche permettant de porter un autre regard sur les populations concernées et de construire une observation s'attachant à décrire les caractéristiques des enfants, leurs trajectoires institutionnelles, les prestations médico-éducatives proposées, les besoins non satisfaits, les situations de handicap ou d'inadaptation en identifiant les réalisations de la personne dans les activités de différents domaines de participation sociale, dans le but également d'inscrire les établissements et services dans l'ensemble du dispositif, de repérer les facilitateurs ou les obstacles à une fluidité de l'offre et à la mise en réseau des structures et enfin de permettre l'installation d'une observation continue de ces flux par la mise en place d'un outil d'observation pérenne, un support informatique destiné au recueil de ces données a été mis à la disposition des établissements par le CREAI Rhône-Alpes.

L'analyse proposée pour l'étude de besoins a porté sur les flux d'entrée et de sortie des établissements sur 3 années et s'est attachée — au-delà des indicateurs démographiques classiques — à décrire les trajectoires des enfants ou adolescents (prises en charge antérieures à l'admission, orientations réalisées à la sortie), à recenser les besoins non couverts en termes de prises en charge coordonnées par l'établissement dans le cadre du projet personnalisé.

Des indicateurs relatifs aux situations de vie ont permis la description de dimensions transversales particulières telles que les modalités d'accueil dans le dispositif, l'accès aux soins, la scolarisation et la formation professionnelle, les transports et la proximité domicile des parents/établissement, les éléments relatifs à la précarité de la sphère familiale en lien avec la situation de handicap de l'enfant.

- **Recueil de l'expression de la satisfaction et des attentes de parents et de jeunes en situation de handicap**

Dans le but d'observer de quelle manière la parole du jeune concerné et de ses parents ou de son représentant légal sont prises en compte dans les prestations qui lui sont offertes, et en particulier dans le fonctionnement de l'établissement d'accueil et dans le processus de décision conduisant à l'élaboration et à la mise en oeuvre de son projet personnalisé, des entretiens ont été menés auprès de parents siégeant dans un Conseil de la Vie Sociale.

- **Utilisation de résultats issus de l'enquête relative aux instituts de rééducation et « SESSAD-IR » réalisée par le CREAI Rhône-Alpes en 2000 à la demande conjointe de la DDASS du Rhône et de la DDASS de l'Ain**

Les ITEP/IR et les SESSAD n'ont pas été enquêtés de nouveau dans le cadre de cette étude mais les résultats issus des travaux effectués en 2000 sont cités en compléments des données produites dans cadre du présent état des lieux lorsque cela s'avère pertinent.

L'ensemble de ces analyses est présenté ci-après ainsi qu'une synthèse des données-clef en fin de document. L'exhaustivité des données est disponible en annexe (document joint).

1. DONNÉES RELATIVES À LA POPULATION ET À L'ÉQUIPEMENT MÉDICO-SOCIAL DU DÉPARTEMENT DU RHÔNE

1.1 DONNÉES DÉMOGRAPHIQUES

Le département du Rhône compte 1,6 million d'habitants en 2002, soit 28% de la population en Rhône-Alpes.

Le Rhône est le 1^{er} département de Rhône-Alpes et aussi le 4^{ème} département français en termes de population. Cette position s'explique largement par le poids de Lyon et de la Communauté Urbaine (Grand Lyon, 55 communes) qui compte plus de 1,1 million d'habitants soit 75% de la population du Rhône ne représentant en superficie que 15% du territoire.

Alors que la population du Rhône a tendance à vieillir (les générations du baby boom de l'après guerre vieillissent, l'espérance de vie s'allonge), celle de Lyon a rajeuni entre le recensement de 1990 et celui de 1999.

La population de moins de 20 ans représente 26% de la population totale du département (423 040 enfants de 0-19 ans au 1^{er} janvier 2002).

En 2002, le taux de natalité est le plus élevé de la région avec 14,5 naissances pour 1000 habitants (13,2‰ en Rhône-Alpes et 12,8‰ en France).

1.2 PRÉVALENCE DES DÉFICIENCES

Estimer la population de moins de 20 ans présentant une déficience n'est pas aisé.

En effet, les données quantitatives sur le handicap sont multiples et hétérogènes selon les sources (administratives, enquêtes menées auprès des personnes) et la manière d'appréhender la notion de « handicap » (incapacité à accomplir certains actes de la vie quotidienne, nécessité de recourir à une aide technique ou humaine, accès à certaines prestations ou à une reconnaissance administrative...).

Néanmoins, une estimation de la population concernée peut être produite à partir des taux de prévalence des déficiences sévères issus de deux enquêtes conduites par l'INSERM en 1994 et 1998, portant sur 3 générations d'enfants dans 4 régions françaises¹.

Prévalence : nombre de cas observés dans une population donnée, à un moment donné rapporté à l'ensemble de la population.

La population de référence est la population 0-19 ans au 1^{er} janvier 2002 (estimation INSEE) soit 423 040 jeunes de moins de 20 ans.

1 In C. Rumeau-Rouquette, C. de Mazaubrun, Prévalence des handicaps – évolution dans trois générations d'enfants 1972, 1976, 1981 / Collection Grandes enquêtes / éd. INSERM.

	Taux de prévalence (pour 1000 enfants)	Estimation théorique des effectifs du Rhône
Autisme ²	0,6 à 1,00	254 à 423
Retards intellectuels légers (QI compris entre 50 et 69)	2,00	846
Retards intellectuels moyens, sévères ou profonds (QI<50)	2,00 à 2,60	846 à 1100
Déficience motrice (malformations congénitales du SNC, maladies héréditaires et dégénératives du SNC, IMC, malformations ostéo-musculaires)	2,23	943
Association de déficiences motrices + retard intellectuel sévère dont polyhandicap	1,10 (0,98)	465 (415)
Cécité, amblyopie des 2 yeux	0,7	296
Surdit�e s�ev�ere	0,80	338

SNC : *Syst eme Nerveux Central*
IMC : *Infirme Moteur C erebral*

Le rapport du nombre de places dans les  tablissements du Rh one (hors SESSAD)   l'effectif th eorique des enfants pr esentant une d eficience s ev ere permet d'estimer la proportion de jeunes pris en charge dans un  tablissement m edico- ducatif parmi les jeunes pr esentant une d eficience s ev ere.

	Estimation th�eorique des effectifs du Rh�one	Nombre de places en �tablissement (hors SESSAD)	Proportion de jeunes pris en charge en �tablissement
Autisme	254 � 423	48	11% � 19%
Retards intellectuels l�egers (QI compris entre 50 et 69)	846	1276	65% � 75%
Retards intellectuels moyens, s�ev�eres ou profonds (QI<50)	846 � 1100		
D�eficience motrice	943	343	36%
polyhandicap	415	202	49%
C�ecit�e, amblyopie des 2 yeux	296	40	14%
avec le CADV		240	81%
Surdit�e s�ev�ere	338	143	42%

² Source : RHEOP   partir de l' tude des dossiers d etenus par la CDES de l'Is ere.

En Is ere, les recherches du RHEOP montrent une  volution du taux de pr evalence de l'autisme pour les enfants n es entre 1980 et 1994. La moyenne du taux de pr evalence est de 0,6‰, passant de 0,3‰ pour les enfants n es en 1980   1‰ pour les enfants n es en 1994.

1.3 POPULATION ET TERRITOIRES

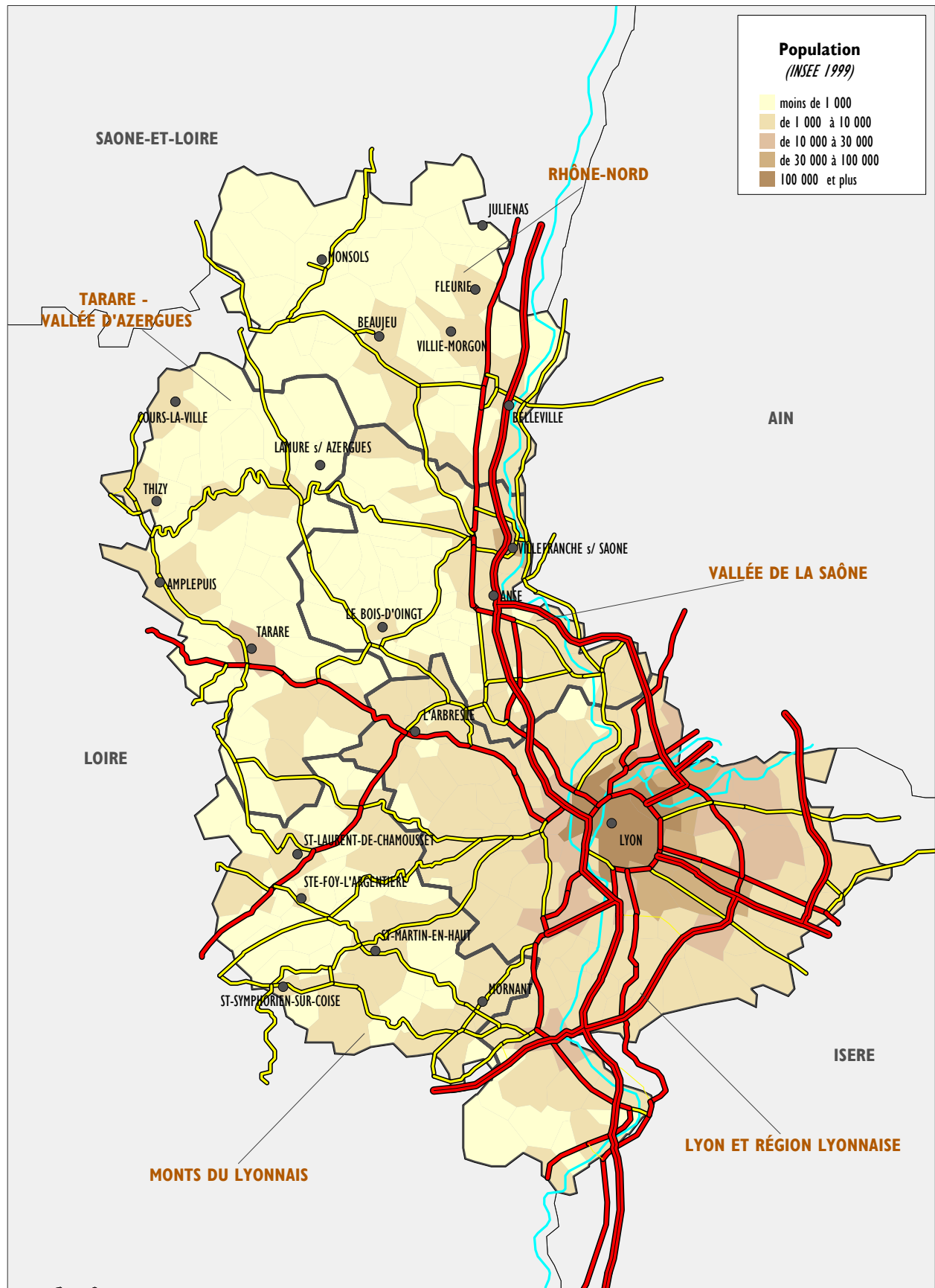
Le département du Rhône a été découpé en 4 territoires définis lors du schéma SESSAD de manière pragmatique en fonction notamment de la géographie du département (reliefs et zones de moyenne montagne, vallées), des axes de communication et des mouvements de population (notion de pôles de service utilisée par l'INSEE), sans tenir compte du découpage administratif.

- Le bassin **Nord et de la Vallée de la Saône** qui compte 160 591 habitants³ regroupés essentiellement dans l'Est de cette zone et particulièrement sur l'agglomération de Villefranche (10% de la population du Rhône) dont 44 227 jeunes de moins de 20 ans (27,5% de la population du bassin).
- Le bassin de **Tarare et de la Vallée d'Azergues** qui compte 48 748 habitants (3% de la population du Rhône) dont 12 420 jeunes de moins de 20 ans (25,5% de la population du bassin).
- Le bassin des **Monts du Lyonnais** qui compte 44 621 habitants (2% de la population du Rhône) dont 12 672 jeunes de moins de 20 ans (28,4 % de la population du bassin).
- Le bassin de **Lyon et de la région lyonnaise** qui compte 1 324 909 habitants (84% de la population du Rhône) dont 330 163 jeunes de moins de 20 ans (24,9% de la population du bassin).
Cette zone concentre plus de 80% de la population de moins de 20 ans du département du Rhône (notamment dans l'Est lyonnais).

3 Recensement de la population en 1999, seules données disponibles par âge au niveau communal

Géographie

Rhône (hors Lyon et région lyonnaise)



Territoires

Rhône (hors Lyon et région lyonnaise)



2. L'ÉQUIPEMENT

2.1 LES TAUX D'ÉQUIPEMENT

Nombre de places et/ou lits pour 1000 enfants de moins de 20 ans.

Pour le calcul des taux d'équipement pour l'ensemble du département (taux global), la population de référence est la population de moins de 20 ans du Rhône au 1^{er} janvier 2002 (estimation INSEE).

Pour le calcul des taux d'équipement par territoire, la population de référence est la population de moins de 20 ans au recensement de 1999, seules données disponibles au niveau communal permettant de constituer les secteurs géographiques (les estimations INSEE ultérieures à cette date ne sont pas disponibles par âge au niveau communal).

Le nombre de places correspond à la capacité des établissements et services en septembre 2004 (source : DDASS 69).

TAUX D'ÉQUIPEMENT DU DÉPARTEMENT DU RHÔNE

Pop 0-19 ans : 423 040	Places ou lits en sept 2004 Rhône	taux d'équipement (pour 1000) Rhône sept. 2004	taux régional septembre 2003 ⁴
IME pour déficients intellectuels	1276	3,02	4,08
Établissement ou section pour autistes	48	0,11	-
Établissement ou section pour polyhandicapés	202	0,48	0,50
ITEP (IR)	590	1,39	1,33
Établissement pour déficients moteurs	343	0,81	0,48
IES pour déficients visuels (avec CADV : 80)	120	0,28	0,03
IES pour déficients auditifs	143	0,34	0,29
SESSAD (avec SAIS/CADV : 70)	650	1,54	1,38
TOTAL Rhône	3372	7,97	8,09

Les 40 places de l'IME Les Sittelles (annexe XXIV et XXIV Ter) ont été comptées en places pour enfants polyhandicapés.

Les places du CADV ont été réparties entre IES pour enfants déficients visuels et SESSAD.

Globalement, le département du Rhône est proche de la moyenne régionale.

Néanmoins, le département est faiblement équipé en IME (déficients intellectuels et autistes) et légèrement en dessous de la moyenne régionale en équipement pour polyhandicapés, malgré la création récente de l'IEM Handas à Villeurbanne.

On notera l'existence d'établissements pour déficients visuels (Les Primevères et le CADV) seules structures en Rhône-Alpes, situées dans le Rhône.

Les taux d'équipement prennent en compte des places en établissements qui ont parfois un recrutement hors département comme le CEM Fondation Richard et CADV.

4. Source : Diagnostic et perspectives — enfance handicapée en Rhône-Alpes, DRASS Rhône-Alpes, septembre 2003.

Au regard des effectifs théoriques calculés à partir des taux de prévalence, on observe pour certaines populations, des insuffisances en termes de places en établissement ou service médico-éducatif.

- Pour le département, la population des enfants souffrant d'autisme est évaluée de 254 à 423 enfants selon le taux de prévalence retenu, le nombre de places en établissement étant de 48, auquel on peut ajouter 20 places de SESSAD.
- Pour les enfants ou adolescents souffrant de déficience motrice, la population est estimée à 943 quand le nombre de places en établissement est de 343 et le nombre de places en SESSAD de 66 — et qu'en outre plus de la moitié des enfants ou adolescents accueillis dans un établissement pour déficients moteurs du Rhône sont originaires d'un autre département.
- L'estimation évalue à 415 le nombre de jeunes présentant un polyhandicap, quand le dispositif offre 202 places (+ 10 places en SESSAD).

SECTEUR NORD ET DE LA VALLÉE DE LA SAÔNE

Pop 0-19 ans : 44 227	Places ou lits en sept 2004	taux d'équipement
IME pour déficients intellectuels	127	2,87
Établissement ou section pour polyhandicapés	45	1,01
ITEP (IR)	43	0,97
Établissement pour déficients moteurs	128	2,89
SESSAD	84	1,90
TOTAL Secteur Vallée de la Saône	427	9,65

SECTEUR TARARE – VALLÉE D'AZERGUES

Pop 0-19 ans : 12 420	Places ou lits en sept 2004	taux d'équipement
IME pour déficients intellectuels	63	5,07
ITEP (IR)	40	3,22
TOTAL Secteur Tarare – Vallée d'Azergues	103	8,29

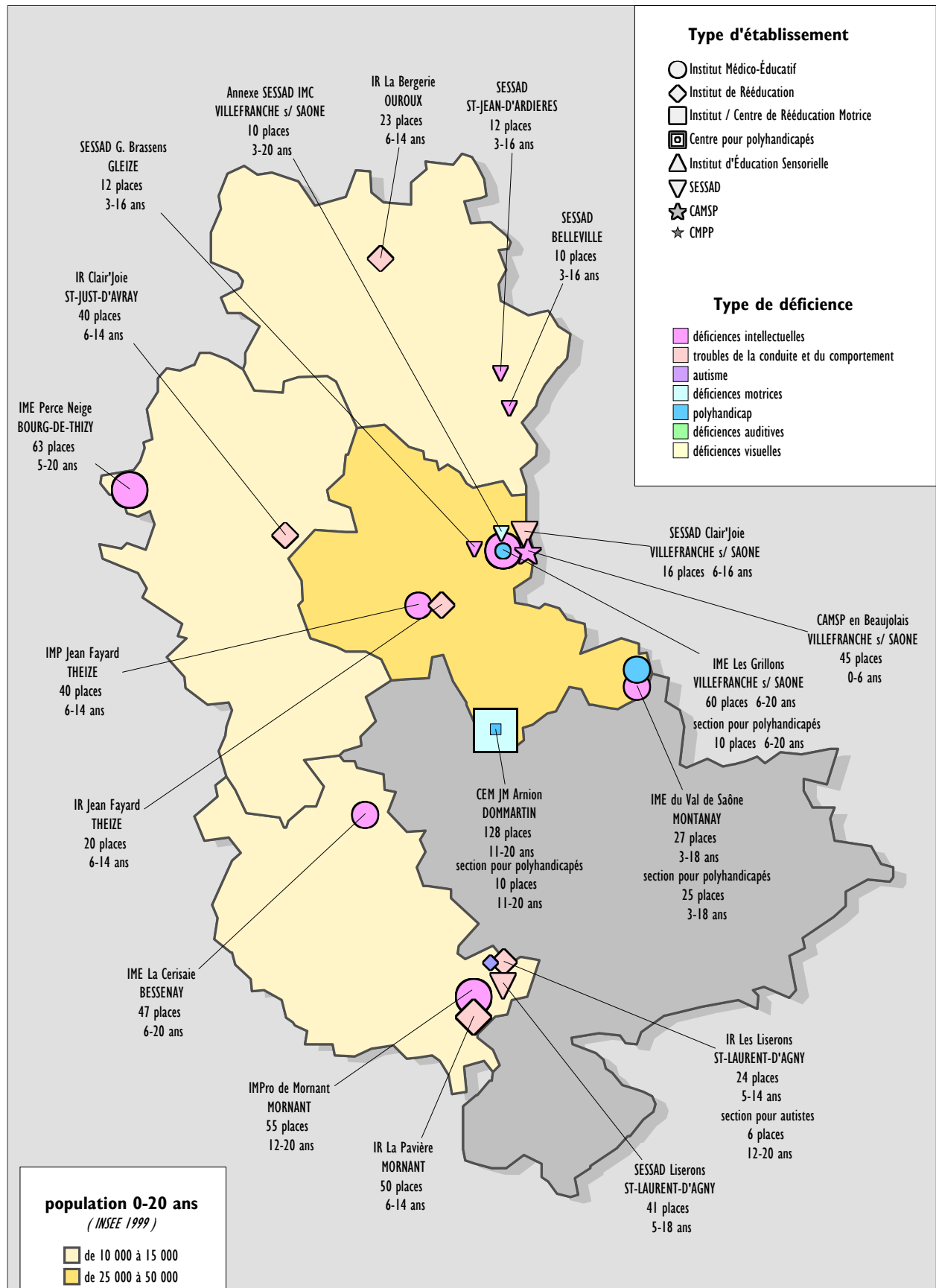
SECTEUR MONTS DU LYONNAIS

Pop 0-19 ans : 12 672	Places ou lits en sept 2004	taux d'équipement
IME pour déficients intellectuels	102	8,05
Établissement ou section pour autistes	6	0,47
ITEP (IR)	74	5,84
SESSAD	41	3,24
TOTAL Secteur Monts du Lyonnais	223	17,60

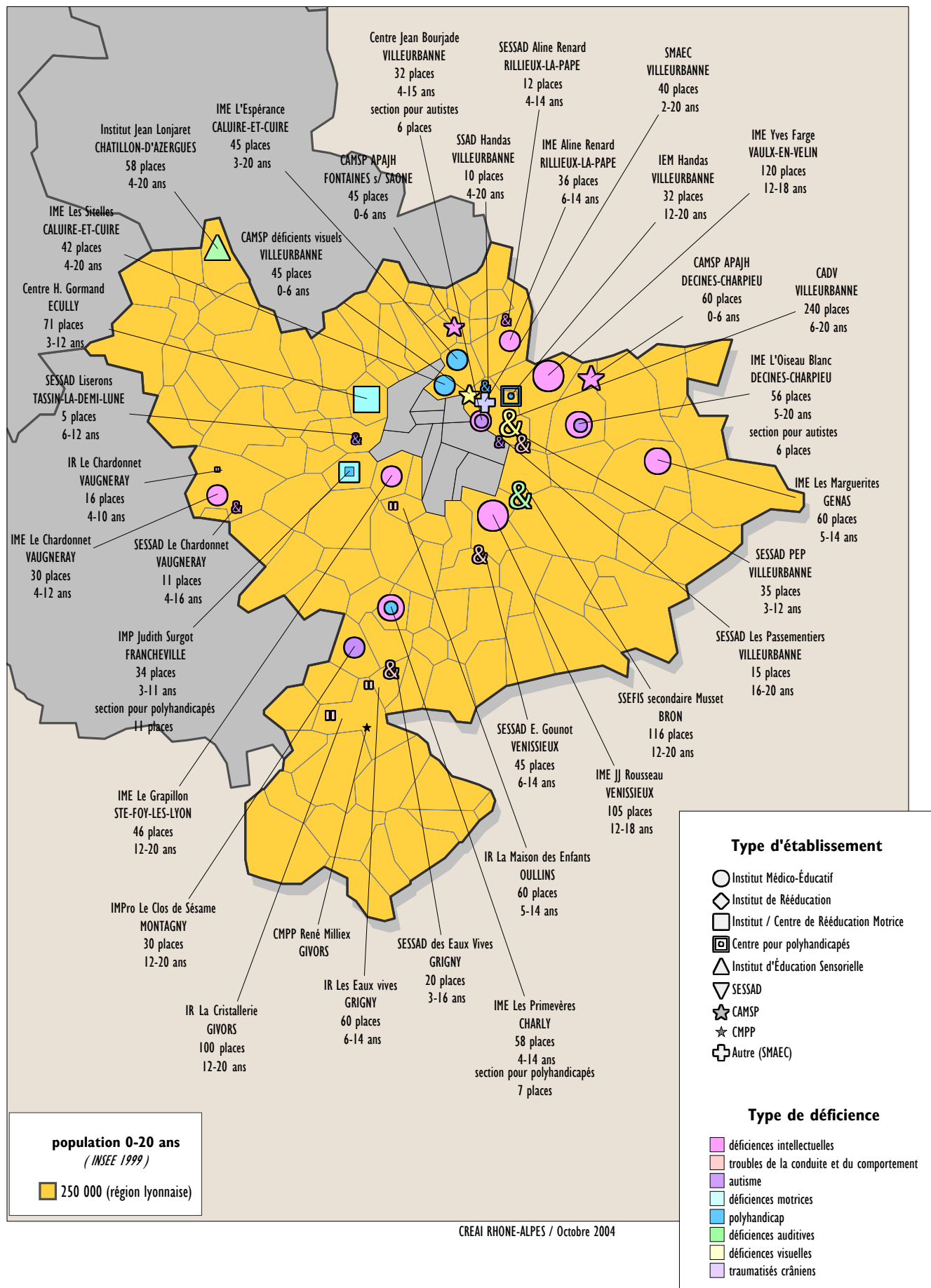
SECTEUR LYON ET RÉGION LYONNAISE

Pop 0-19 ans : 330 163	Places ou lits en sept 2004	taux d'équipement
IME pour déficients intellectuels	984	2,98
Établissement ou section pour autistes	42	0,13
Établissement ou section pour polyhandicapés	157	0,48
ITEP (IR)	433	1,31
Établissement pour déficients moteurs	215	0,65
IES pour déficients visuels (avec CADV : 80)	120	0,36
IES pour déficients auditifs	143	0,43
SESSAD (avec SAIS/CADV : 70)	525	1,59
TOTAL Secteur Lyon et région lyonnaise	2619	7,93

Implantation des établissements et services Rhône (hors Lyon et région lyonnaise)



Implantation des établissements et services Région Lyonnaise (hors Lyon)



2.2 LA RÉPARTITION GÉOGRAPHIQUE DE L'ÉQUIPEMENT

Toutes structures confondues, le bassin « Lyon et région lyonnaise » a le taux d'équipement le plus faible du département même si cette zone est dotée de 77% des places du département (plus de 80% de la population de moins de 20 ans est regroupée dans cette zone).

Le bassin des Monts du Lyonnais est le mieux équipé (17,6‰) devant le bassin Nord et de la Vallée de la Saône (9,65‰) et le bassin de Tarare et de la Vallée d'Azergues (8,29‰).

La comparaison par catégorie de structure et agréments d'âge amène à nuancer cette approche générale.

En effet, seule la zone **Lyon et région lyonnaise** est dotée de tous les types de structures (les places en établissements pour déficients visuels et déficients auditifs sont dans cette zone).

Si tous les bassins sont dotés de places en ITEP, seul le bassin de Lyon et de la région lyonnaise accueille des jeunes au-delà de 14 ans.

Le bassin des **Monts du Lyonnais** (17,6 places pour 1000 jeunes de moins de 20 ans) est particulièrement bien doté – au regard des autres bassins - en places en IME pour déficients intellectuels (8,05‰ / 3,02‰ pour l'ensemble du département) et en ITEP (IR) (5,84‰ / 1,39‰ pour le Rhône) ; ces derniers n'accueillant cependant pas de jeunes au-delà de 14 ans.

En revanche, les équipements pour déficients moteurs et polyhandicapés sont inexistant sur ce territoire.

Le secteur de **Tarare et de la Vallée d'Azergues**, bien équipé en IME pour déficients intellectuels (5,07‰ / 3,02‰ pour le département) et en ITEP/IR (3,2‰ / 1,39‰), n'est pas pourvu en équipement pour autistes, pour déficients moteurs et polyhandicapés ni en SESSAD.

L'unique ITEP/IR (Clair'Joie) n'accueille pas de jeunes au-delà de 14 ans.

Le secteur **Nord et de la Vallée de la Saône**, avec un taux d'équipement de 9,65‰, est cependant sous équipé en ITEP/IR (0,97‰ / 1,39‰) et n'est pas doté de places pour jeunes autistes. Les 2 ITEP/IR implantés sur cette zone n'accueillent pas de jeunes au-delà de 14 ans et l'un accueille uniquement des garçons (ITEP/IR La Bergerie à Ouroux).

Le taux d'équipement de cette zone, au dessus de la moyenne départementale, est essentiellement dû à l'existence du CEM Jean-Marie Arnion (128 places + 10 places pour polyhandicapés) et à la section pour polyhandicapés de l'IME du Val de Saône (25 places), tous deux implantés au Sud de ce territoire jouxtant la zone de Lyon et de la région lyonnaise et par conséquent éloignés du Nord du département.

2.3 RÉPARTITION GÉOGRAPHIQUE DES CLASSES D'INTÉGRATION AU REGARD DES IMPLANTATIONS DES ÉQUIPEMENTS MÉDICO-ÉDUCATIFS

DONNÉES ISSUES DE L'ENQUÊTE DES FLUX DE POPULATION

D'après les données de l'enquête concernant les flux d'entrée et de sortie en 2001, 2002 et 2003 vers un IME du Rhône :

- 7 jeunes entrés en IME au cours des 3 dernières années sont scolarisés en CLIS au moment de leur prise en charge dans l'IME.
- 28% des enfants entrés étaient en CLIS avant leur admission en IME, 4% étaient en SEGPA (1% en UPI).
- Quasiment aucune sortie ne s'effectue vers une classe d'intégration collective ou une SEGPA (3 vers une CLIS, 1 vers une UPI).

RÉPARTITION GÉOGRAPHIQUE

L'implantation des établissements médico-éducatifs et des classes d'intégration scolaire (et SEGPA) se superpose en grande partie dans les **3 zones moins urbanisées** du département (hors Lyon et région lyonnaise).

On peut néanmoins observer des manques concernant les implantations d'établissements.

La commune de Tarare, par exemple, est dotée de 2 CLIS (déficience intellectuelle et troubles du développement et de la personnalité) et d'une SEGPA mais ne dispose pas d'établissement médico-éducatif. La question du soutien et de l'articulation éventuelle avec un établissement médico-éducatif se pose pour ces jeunes scolarisés en CLIS ou SEGPA ; cette zone n'étant par ailleurs pas pourvue en places en CMPP.

Pour les **3 territoires** (Nord et Vallée de la Saône, Tarare et Vallée d'Azergues et Monts du Lyonnais), au regard de la carte d'intégration collective, il semblerait que la couverture en SESSAD soit insuffisante d'une part et qu'il n'y ait pas d'adéquation entre les agréments des établissements et le type de déficiences couvert par les classes d'intégration collective (ou SEGPA).

Dans la zone des Monts du Lyonnais par exemple, l'unique SESSAD est un SESSAD IR (Les Liserons) alors que les classes sont des CLIS 1 et UPI 1 (déficiences intellectuelles).

Concernant **le secteur Lyon et la région lyonnaise**, les structures d'intégration scolaire collective (et SEGPA) sont concentrées dans les communes autour de Lyon (+ Givors).

L'implantation des établissements médico-éducatifs suit sensiblement la même logique (forte concentration autour de Lyon avec 9 IME, 3 établissements pour polyhandicapés et 1 établissement pour autistes).

De nombreuses SEGPA sont implantées dans cette zone autour de Lyon à proximité des SESSAD IR.

On peut noter la présence d'une CLIS 2 (pour déficients auditifs, privée) et du SSEFIS.

Les SESSAD pour déficients intellectuels sont peu représentés au regard de la densité de CLIS 1 dans ce secteur géographique.

Concernant la **ville de Lyon**, certains arrondissements recourent vraisemblablement aux ressources d'une autre commune (3^{ème}, 6^{ème} arrondissement / Villeurbanne par exemple).

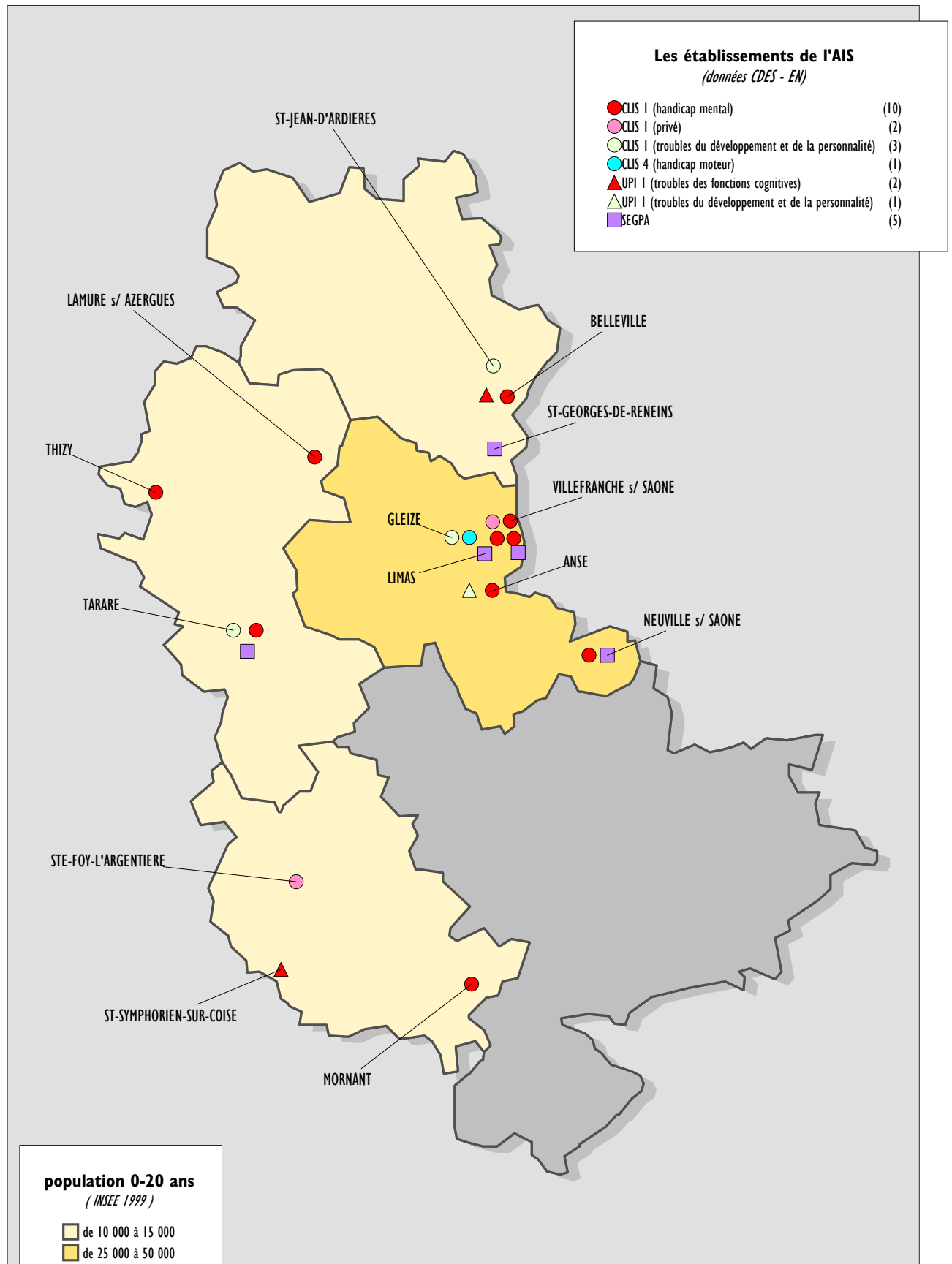
On notera qu'il n'y a pas systématiquement un IME ou un SESSAD pour déficients intellectuels à proximité d'une CLIS 1 (8^{ème} arrondissement par exemple).

Peu de SESSAD pour déficients intellectuels sont implantés sur Lyon au regard des CLIS 1.

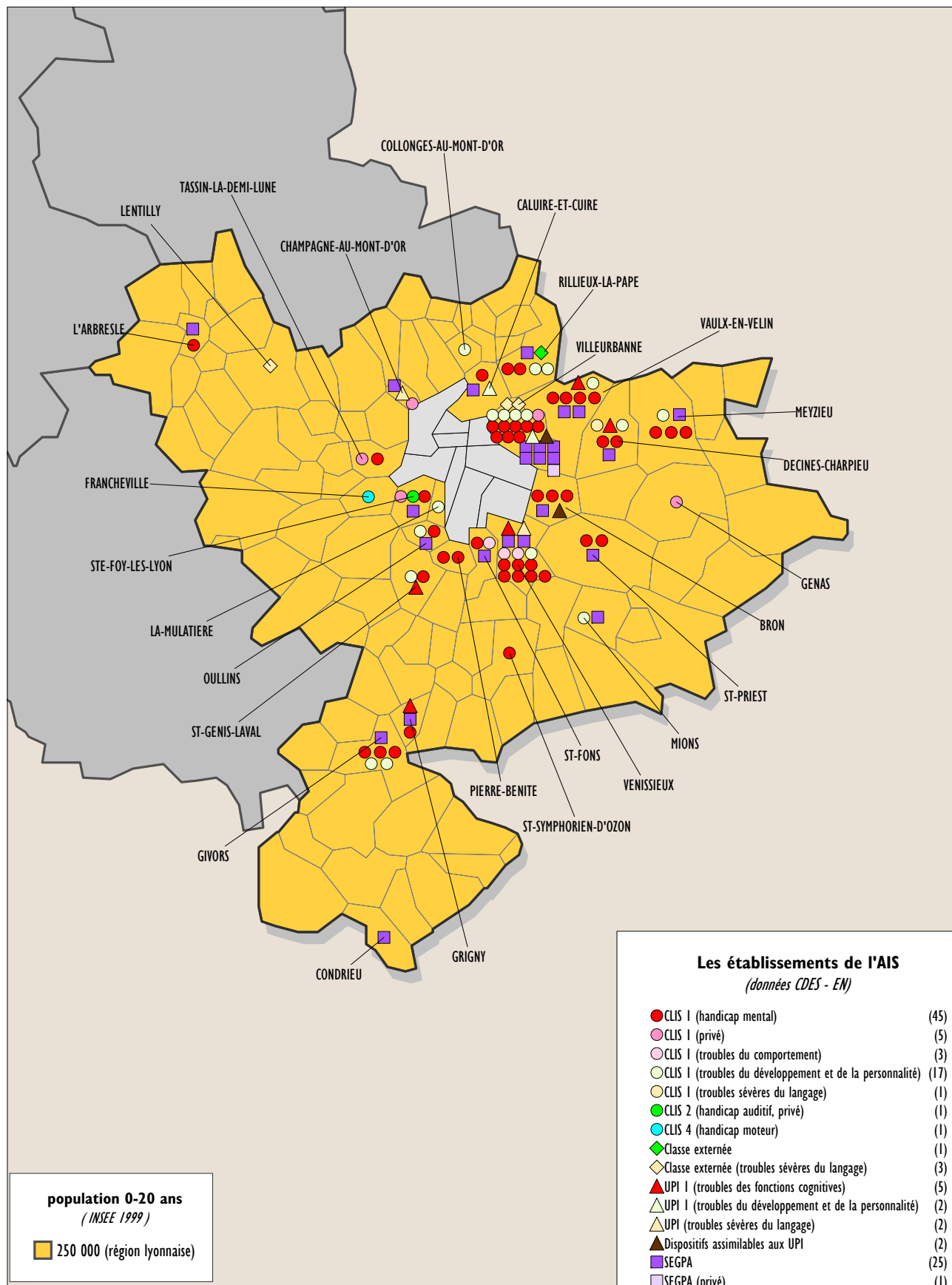
A l'inverse, on observe une proximité de CLIS 4 et UPI 4 et d'établissements pour déficients moteurs.

Intégration scolaire

Rhône (hors Lyon et région lyonnaise)

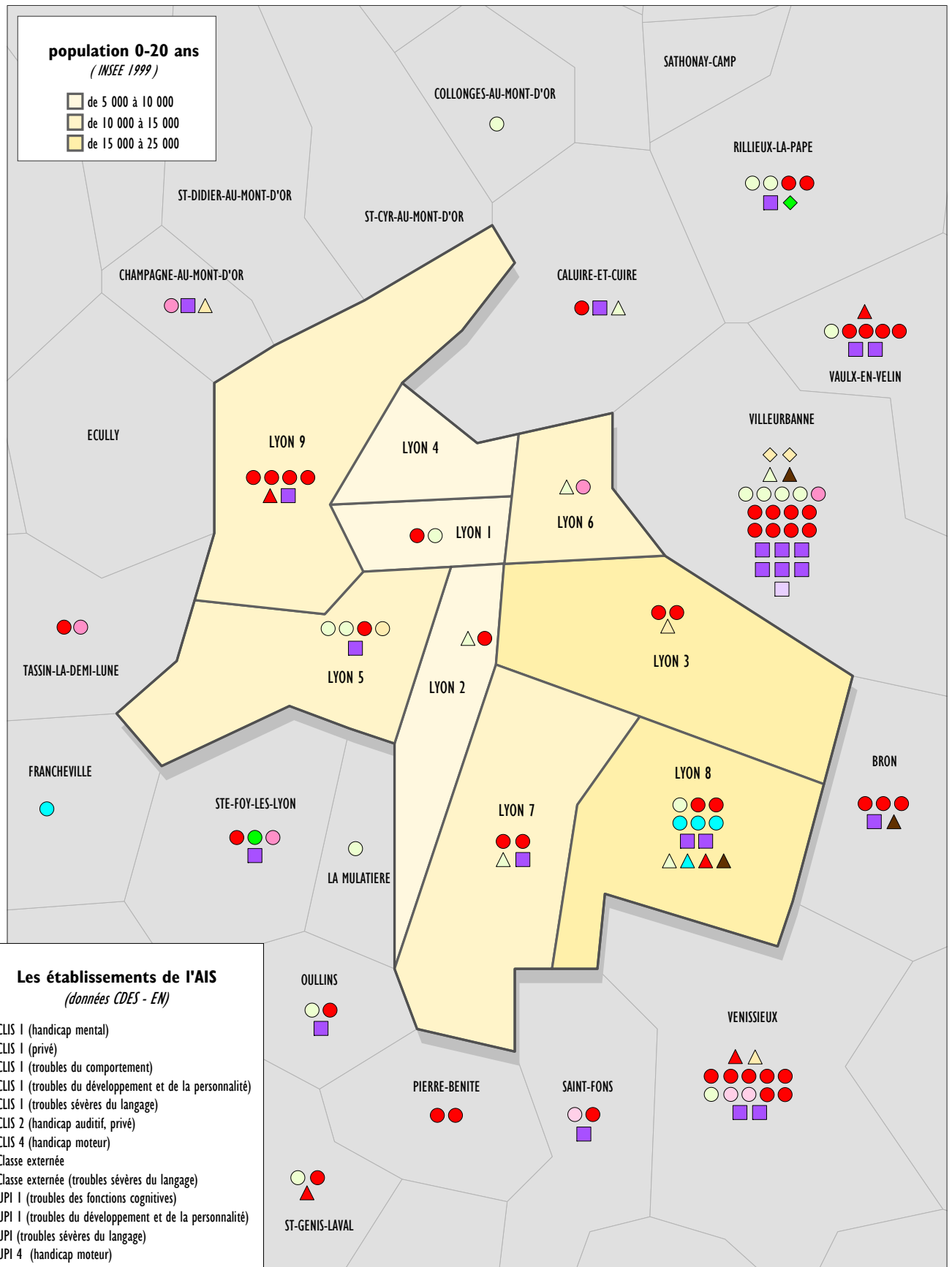


Intégration scolaire
Région lyonnaise (hors Lyon)



Intégration scolaire

Lyon par arrondissements (et communes limitrophes)



population 0-20 ans
(INSEE 1999)

- de 5 000 à 10 000
- de 10 000 à 15 000
- de 15 000 à 25 000

Les établissements de l'AIS
(données CDES - EN)

- CLIS 1 (handicap mental)
- CLIS 1 (privé)
- CLIS 1 (troubles du comportement)
- CLIS 1 (troubles du développement et de la personnalité)
- CLIS 1 (troubles sévères du langage)
- CLIS 2 (handicap auditif, privé)
- CLIS 4 (handicap moteur)
- ◆ Classe externalisée
- ◆ Classe externalisée (troubles sévères du langage)
- ▲ UPI 1 (troubles des fonctions cognitives)
- ▲ UPI 1 (troubles du développement et de la personnalité)
- ▲ UPI 1 (troubles sévères du langage)
- ▲ UPI 4 (handicap moteur)
- ▲ Dispositifs assimilables aux UPI
- SEGPA
- SEGPA (privé)

3. LES FLUX INTERDÉPARTEMENTAUX

Source : DRASS Rhône-Alpes, résultats de l'enquête ES 2001 (estimations), enquête CREAI auprès des établissements situés dans les départements limitrophes au Rhône accueillant des jeunes originaires du Rhône.

L'enquête ES 2001 a été réalisée auprès de tous les établissements et services pour enfants et adultes handicapés au 31 décembre 2001 ; elle donne des informations sur l'activité de tous les établissements inscrits au répertoire FINESS, le personnel employé et les personnes prises en charge dans les établissements et services. Elle est traitée par les DRASS à l'échelon régional.

En Rhône-Alpes, les résultats d'ES 2001 ont fait l'objet de redressements des non-réponses (8% des effectifs sont ainsi estimés) mais pas des réponses incomplètes.

Ces redressements valables au niveau global peuvent avoir des effets biaisés sur de très petits effectifs.

Les résultats présentés ici sont donc à considérer avec prudence.

LES MOUVEMENTS

Le Rhône a plus de ressortissants pris en charge à l'extérieur qu'il n'accueille d'enfants d'autres départements.

- 681 jeunes originaires du Rhône sont accueillis dans un autre département,
- 500 jeunes originaires d'autres départements sont accueillis dans les établissements du Rhône,
- ➔ soit un « solde » négatif de 181 enfants ou adolescents.

LES PLACEMENTS HORS RHÔNE

Jeunes originaires du Rhône accueillis hors département (681) :

- 288 soit 42% dans un IME (notamment dans la Loire, l'Isère et dans une moindre mesure l'Ardèche)
- 270 soit près de 40% de l'effectif accueilli hors Rhône sont dans un Institut de Rééducation (ITEP), principalement dans l'Ain (196)⁵
- 65 sont accueillis par dans un établissement pour déficients auditifs (Drôme, Ain et Savoie)
- 23 sont suivis par un SESSAD hors Rhône (13 par un SESSAD de l'Ain)

Les départements les plus sollicités :

- l'Ain (37% des placements hors département)
- la Loire (19%)
- l'Isère (14%)
- l'Ardèche et la Drôme (environ 6% chacun).

Les catégories d'établissement ou de service les plus cités sont :

- les IME (42%)
- les ITEP (40%)
- les établissements pour déficients auditifs (10%)

5. Cf. également, à ce titre, les résultats de l'étude concernant les ITEP/IR de l'Ain et du Rhône, effectuée à la demande de la DDASS du Rhône et de la DDASS de l'Ain, CREAI Rhône-Alpes, 2000 : 38% des enfants ou adolescents accueillis dans un ITEP de l'Ain étaient originaires du Rhône.

Le placement « hors département » n'est pas nécessairement signe de défaillance du dispositif : en certains cas, l'établissement concerné peut être plus proche du domicile des parents – ou plus accessible – qu'un établissement situé dans le département.

En effet, d'après **l'enquête auprès des établissements situés dans les départements limitrophes accueillant des enfants originaires du Rhône**, les cartographies décrivant l'origine géographique des jeunes selon l'établissement d'accueil hors Rhône permettent une analyse des aires de recrutement de ces établissements.

- Les **ITEP de l'Ain** accueillant des jeunes originaires du Rhône sont pour la plupart implantés à l'Ouest du département, c'est-à-dire à proximité du département du Rhône (Trévoux, Civrieux, Montluel) et recrutent des enfants géographiquement proches de leur établissement (originaires de l'Est du département du Rhône : Lyon et région lyonnaise et Vallée de la Saône) : il s'agit d'une réponse de proximité.
- Les **IME hors Rhône**, qu'ils soient situés dans la Loire, la Saône-et-Loire ou l'Isère, recrutent généralement dans les zones proches de leur commune d'implantation. Ainsi, un IME de Charnay-lès-Mâcon (Saône-et-Loire) recrute dans le Nord du département du Rhône et dans la vallée de la Saône exclusivement, les IME situés dans la Loire recrutent des jeunes principalement originaires de l'Ouest du département du Rhône (bassin de Tarare et de la Vallée d'Azergues et bassin des Monts du Lyonnais), les IME isérois recrutent principalement dans le Sud du département du Rhône : ici aussi, il s'agit d'une réponse de proximité.
- En revanche, les établissements pour **déficients auditifs** accueillant des enfants du Rhône ne sont pas proches du département du Rhône géographiquement (notamment l'IME La Providence dans la Drôme). Les enfants accueillis dans ces établissements sont principalement originaires de la zone Lyon et région lyonnaise et sont accueillis en internat.

Ainsi, l'enquête recense 315 jeunes originaires du département du Rhône accueillis dans 28 établissements ou services dans un département limitrophe ; la plupart des IME et des ITEP hors Rhône offrent une réponse de proximité aux jeunes rhodaniens.

LES PLACEMENTS DANS LE RHÔNE ET LES SUIVIS SESSAD DE JEUNES ORIGINAIRES D'UN AUTRE DÉPARTEMENT

En revanche,

- 54% de la population accueillie dans les établissements pour déficients moteurs du Rhône sont originaires d'un autre département (46% d'un département rhônalpin),
- 32% des jeunes suivis par un SESSAD du Rhône résident dans un autre département (28% d'un département de la région). *NB : cette proportion recouvre en très grande partie l'activité du CADV : fin 2003, 64% des jeunes suivis par le SAIS ⁶, soit 44 jeunes étaient d'un autre département de Rhône-Alpes.*

Pour information :

La restructuration en cours du CADV conduira à la mise en place

- d'un Centre Technique Régional pour la Déficience Visuelle (faisant fonction de centre ressources),
- d'un SAMS (Service d'Action Médico-Sociale pour les enfants ne pouvant bénéficier d'une scolarité en milieu ordinaire, de façon transitoire ou durable),
- et d'un SAAAIS en soutien à l'intégration scolaire.

L'ensemble des 8 départements seront par ailleurs dotés en SAAAIS, appuyés par le CTRDV.

6. Source : Étude de population, CADV — SAIS — EREADV, CREAI Rhône-Alpes, mai 2004.

4. LES DIFFICULTÉS D'ENTRÉE DANS LE DISPOSITIF MÉDICO-ÉDUCATIF

4.1 OBSERVATION AUPRÈS DE LA CDES DU RHÔNE

L'étude menée auprès de la CDES du Rhône, dans le cadre de l'observatoire régional CDES/DRASS/CREAI, permet d'évaluer les difficultés d'entrée dans le dispositif médico-éducatif relevant de la compétence de la CDES (cf. document en annexe pour l'ensemble des données).

Cette enquête annuelle permet de connaître l'évolution de la nature des orientations prononcées par la CDES du Rhône ainsi que la nature et l'importance des difficultés rencontrées concernant l'admission des enfants ou des adolescents dans les établissements ou services. Le département du Rhône renseigne cette enquête depuis la campagne d'orientation 1994-1995⁷.

Pour la campagne 2003-2004, 1731 dossiers ont été traités par la CDES du Rhône concernant les orientations ou les réorientations vers le secteur médico-éducatif. Les réorientations représentent 22% de l'ensemble des orientations pour cette campagne.

Les indicateurs retenus permettant d'observer les difficultés d'orientation vers le dispositif annexe 24 sont les suivants :

- Les orientations hors département,
- Les orientations par défaut (incluant les maintiens dans l'établissement faute de réponse concernant une réorientation),
- Les orientations sans solution médico-éducative.

LES ORIENTATIONS HORS DÉPARTEMENT

- Une orientation hors-département est indiquée comme souhaitable pour 134 jeunes (8% des orientations). Les départements les plus sollicités sont l'Ain (66 orientations souhaitables), principalement vers un ITEP, la Saône-et-Loire (20, IME et ITEP), la Loire (12, IME surtout) et l'Isère (8, IME et ITEP surtout). Les motifs invoqués concernant une orientation souhaitable hors-département indiquent la **proximité géographique pour la moitié des situations⁸, le manque de place ou l'absence d'équipement pour un tiers des situations (très majoritairement : ITEP** et également, mais dans une moindre mesure : SESSAD IR).
- Sur ces 134 orientations hors-département souhaitables, 64 ont été réalisées (8,5% des orientations réalisées). Selon les catégories d'établissement concernées (il s'agit ici des catégories d'établissement pour lesquelles l'orientation a été réalisée), les proportions Rhône/hors-département sont très inégales : les ITEP (avec l'Ain surtout), les établissements pour déficients auditifs (Ain et Savoie surtout) et les établissements ou sections pour autistes (Loire principalement) sont les catégories les plus citées. Globalement, c'est l'Ain qui est le département le plus sollicité (32 orientations réalisées sur 64). Les motifs d'une orientation réalisée hors département relèvent d'une part du manque de place ou d'équipement dans le Rhône (47% des orientations réalisées hors-département) mais aussi de la proximité géographique (30%) ou d'une demande de la famille (20%). Les situations concernées par un éloignement géographique souhaitable sont marginales (1 cas pour cette campagne). *Ce n'est donc que pour partie que ces orientations peuvent être considérées comme problématiques.*

7 . Avec une interruption pour la campagne 2001-2002 ; la campagne 2002-2003 ayant été traitée par la DDASS du Rhône.

8 . Ce point est confirmé par l'analyse cartographique concernant les jeunes originaires du Rhône et accueillis hors département.

- Enfin, on observe, depuis la campagne 98/99, une tendance nette à l'infléchissement des orientations hors-département — tant proposées que réalisées.

LES ORIENTATIONS PAR DÉFAUT ET LE MAINTIEN DANS L'ÉTABLISSEMENT FAUTE DE RÉPONSE CONCERNANT UNE RÉORIENTATION

- Les orientations par défaut au sens strict (réponse médico-éducative ayant recours à un établissement ou service différent de celui qui avait été indiqué comme souhaitable au regard des besoins de l'enfant ou de l'adolescent) sont peu nombreuses : 19 pour cette campagne, soit 2,5% des orientations réalisées, les écarts pouvant concerner la catégorie souhaitée ou le mode d'accueil souhaité. Pour cette campagne, les écarts les plus nombreux concernent les orientations souhaitées vers un ITEP pour lesquelles un SESSAD IR a finalement pu être indiqué. C'est le manque de place ou d'équipement qui est invoqué dans la grande majorité des cas avec, à la marge, le refus par les parents d'un placement en établissement. Ce faible taux indique l'absence de marge de manœuvre au sein du dispositif départemental.
- Maintien dans l'établissement : un tiers des jeunes concernés par une réorientation au sein du dispositif médico-éducatif (soit 110/383) sont finalement maintenus dans l'établissement qui les accueille au moment de la demande de réorientation. La cause invoquée est très majoritairement le manque de place ou d'équipement. Pour 70 d'entre eux, un IME était souhaité (dont IME pour déficients intellectuels moyens : 31) ; pour 16 un ITEP ; pour 7 un établissement pour déficients moteurs ; pour 6 un établissement ou une section pour autistes. Les mouvements — en termes de réorientation souhaitable non réalisée — les plus importants concernent : le passage souhaité d'un SESSAD vers un IME (14), le passage d'un ITEP vers un IME (8), d'un SESSAD IR vers un ITEP (4). *Dans 57% des cas, la réorientation concerne la même catégorie d'établissement ou de service que celle où se trouve le jeune au moment de la demande.*
- Évolution : les orientations par défaut (incluant la situation de maintien dans l'établissement) oscillent de 5% à 10% de l'ensemble des orientations selon les années ; pour 2003/2004 ce taux est de 8%.

LES ORIENTATIONS SANS SOLUTION MÉDICO-ÉDUCATIVE

Pour la campagne 2003/2004, au moins⁹ 811 orientations (47% de l'ensemble des orientations) n'ont pu aboutir. Le taux de situations sans solution médico-éducative varie nettement selon les catégories d'établissements ou de services concernés. Parmi les catégories présentant le plus de difficultés en nombre :

- 45% des orientations **vers un ITEP** n'ont plus aboutir (plus de 200 jeunes pour cette campagne ; ils étaient 121 pour la campagne 99/2000) ; pour plus des $\frac{3}{4}$ des cas c'est le manque de place qui est invoqué (soit 150 situations) ; par ailleurs, le refus d'une orientation vers le dispositif concerne 18% des situations ;
- **SESSAD IR** : pour 6 jeunes sur 10, l'orientation n'a pu aboutir (180 jeunes pour cette campagne). Le manque de place est cité pour plus de 9 cas sur 10 : c'est environ 160 places qui ont fait défaut ; (17 orientations sans solution médico-éducative pour la campagne 99/2000 : en cinq ans le nombre d'orientations sans solution est multiplié par dix) ;
- **IME pour déficients intellectuels moyens** : l'orientation n'aboutit pas dans 55% des cas (124 situations pour cette campagne) ; le manque de place ou d'équipement est cité pour 102 situations (88 orientations sans solution médico-éducative pour la campagne 99/2000) ;
- **IME pour déficients intellectuels légers** : l'orientation n'aboutit pas dans 43% des cas (107 situations pour cette campagne) ; le manque de place ou d'équipement est cité pour 80 situations ; (90 orientations sans solution médico-éducative pour la campagne 99/2000).

9 . Compte tenu des non-réponses.

Concernant les autres catégories d'établissement ou de service (cf. rapport en annexe pour l'ensemble des données) : si le nombre de situations problématiques est plus faible, il ne doit pas occulter les difficultés rencontrées par les jeunes et leur famille : une orientation vers un SESSAD pour déficients intellectuels n'aboutit pas dans 6 cas sur 10, vers un établissement ou une section pour artistes dans 1 cas sur 2.

- Globalement : le taux d'orientations sans solution médico-éducative reste relativement constant depuis 95/96 : de 41% (99/2000) à 50% (2000/2001). En 2003/2004 il est de 53% au moins (compte tenu des non-réponses évoquées plus haut). En bref : **une orientation sur deux n'est pas réalisée.**

On observe une augmentation en valeur absolue des orientations problématiques : depuis la campagne 99/2000, soit un recul de **5 ans, le nombre d'orientations sans solution médico-éducative double**, passant de près de 400 à près de 800 en 2003/2004.

EFFET DE L'AMENDEMENT CRETON

Le nombre de jeunes adultes relevant de l'amendement Creton (76 jeunes adultes en septembre 2004 — données issues de l'enquête menée auprès des établissements) n'est pas significatif au regard des difficultés d'entrée dans le dispositif médico-éducatif tant du point de vue quantitatif (au moins 800 jeunes n'ont pas obtenu une orientation médico-sociale), que du point de vue de la catégorie d'établissement souhaitée (les plus grandes difficultés concernent les ITEP, les SESSAD-IR puis les IME pour déficients intellectuels légers ou moyens) alors que les jeunes adultes relevant de l'amendement Creton sont principalement en IEM et dans les IME pour déficients intellectuels profonds avec section polyhandicapés.

4.2 DÉLAIS D'ATTENTE POUR UNE ENTRÉE DANS LE DISPOSITIF

L'enquête de population menée auprès des établissements permet de repérer les délais d'attente concernant l'entrée dans les établissements. Cette enquête a concerné les flux d'entrée des années 2001, 2002 et 2003. Critère retenu concernant la pertinence de cet indicateur : l'attente doit être supérieure ou égale à un an (en deçà, il est loisible de considérer que l'« attente » est nécessaire au phasage vis-à-vis de l'année scolaire par exemple, ou de tout autre action éducative, pédagogique ou de soin).

- Pour les admissions en IME pour déficients intellectuels légers : le nombre de jeunes ayant connu une durée attente supérieure ou égale à un an est marginal ;
- Pour les jeunes admis en IME pour déficients intellectuels moyens ou profonds en revanche, cette durée d'attente concerne plus d'un tiers des situations ;
- Concernant les établissements ou section pour artistes : 15% des jeunes ont attendu de 18 mois à 3 ans avant leur admission dans l'établissement ;
- Concernant les établissements pour déficients auditifs : quasiment pas de situation d'attente pour cette catégorie d'établissement ;
- Concernant les établissements pour déficients visuels : pour les Primevères, le nombre de jeunes ayant connu une durée attente supérieure ou égale à un an est marginal ; pour l'EREADV en revanche, on relève 28% de situations pour lesquelles la durée d'attente est supérieure ou égale à un an ;
- Enfin, pour les établissements accueillant des déficients moteurs, une durée d'attente supérieure ou égale à 1 an concerne 10% des situations.

4.3 LES ENFANTS ET ADOLESCENTS VIVANT UNE SITUATION DE GRANDE DÉPENDANCE ET SANS SOLUTION MÉDICO-ÉDUCATIVE

Les constats qui suivent sont issus d'entretien réalisés avec 14 familles ayant au moins un enfant pour lequel une réponse médico-éducative n'a pu être mise en place.

L'impact sur la famille de la présence d'un enfant handicapé sans solution médico-sociale ou sanitaire satisfaisante est majeur. Cette situation produit du handicap social, de l'isolement et de la souffrance à des degrés divers pour tous ses membres.

Une dynamique complexe se met en place qui voit des personnes fragiles économiquement et socialement être en difficulté pour connaître et soutenir les démarches adéquates dans un environnement qu'on pourrait qualifier de très concurrentiel eu égard à l'offre existante.

Le manque de place est en effet une cause essentielle de ce processus mais n'est pas le seul problème.

La marginalisation voire l'exclusion des rôles sociaux qui soutiennent l'identité et une qualité de vie sont de nature à réduire les capacités et la force nécessaire pour soutenir au long cours les démarches vers les établissements et les institutions.

Renoncer à une activité professionnelle, se couper progressivement d'activités, de loisirs, de rencontres familiales ou amicales, s'isoler ou être isolé, avoir pour principale préoccupation l'accompagnement d'un ou plusieurs enfants en grande difficulté augmente la perte d'efficacité ou de pertinence des parents quant à l'exercice de leur fonction parentale.

L'absence de scolarisation, de lieux de socialisation est particulièrement insupportable pour la majorité des personnes rencontrées. Elle vient confirmer, amplifier les processus de marginalisation et de renoncement.

Le désarroi, la culpabilité, la perte de confiance en soi ou en les acteurs institutionnels deviennent irréductibles.

Les parents sont inquiets parce que leurs enfants n'évoluent pas voire régressent et perdent leurs acquis.

Ils sont demandeurs de soutien, de conseils, de moyens pour comprendre et agir adéquatement avec leurs enfants même s'ils attendent une solution pérenne dans un établissement.

S'ils expriment des besoins d'aide, ce n'est pas d'abord d'aide financière dont il est question. Il ne s'agit pas d'en négliger l'importance mais c'est un soutien plus large, un étayage de leurs compétences, une guidance qu'ils souhaitent.

Des aides humaines sont également souhaitées pour réduire les liens de dépendance et permettre de « souffler ».

Les parents souffrent de ne pas pouvoir offrir à leurs enfants les solutions adaptées que leur état nécessite. Ils ne veulent pas n'importe quelle solution mais ce qui leur paraît adapté à leur enfant.

Deux réalités pèsent également sur le parcours de ces enfants et leur famille.

Les ruptures de prise en charge dues aux limites d'âge propres aux dispositifs (agrément) sont souvent à l'origine de périodes plus ou moins longues de retour à domicile ou de prises en charge partielles et éclatées.

La sortie du dispositif scolaire en fin de maternelle et vers 12 ans sont deux moments-clé.

L'entrée dans l'adolescence qui a pour effet une aggravation des troubles en est un autre qui voit de nombreux suivis s'arrêter, parfois brutalement, sans anticipation.

Des jeunes de 16, 17 ans vont avoir beaucoup de mal à être admis ailleurs, les institutions considérant qu'elles n'auront pas le temps de mener à bien un projet.

Ils attendent en conséquence des solutions « adultes » parfois aléatoires et réintègrent le domicile à un âge où ils devraient préparer leur départ.

Ces situations sont perçues de façon très aiguë et le sentiment d'être abandonné à un moment crucial est fort. Cela peut mettre à mal la confiance et les compétences des parents.

Pour certains enfants, c'est l'éclatement des prises en charge qui est mis en cause. L'enfant bénéficie de temps éducatifs, sanitaires, paramédicaux mais en des lieux divers, parfois distants. Cela risque de favoriser les troubles du fait même de l'absence de perception d'une cohérence entre les intervenants par les usagers.

Les troubles du comportement sont une raison essentielle de sortie et de refus d'admission.

Les institutions et les professionnels semblent - aux yeux des parents - être insuffisamment attentifs à ces troubles qui s'amplifient du fait de l'absence de soins et d'actions éducatives. Si ces troubles mettent à mal le fonctionnement et la cohérence des institutions, qu'en est-il de leurs effets sur la cohérence et les liens familiaux ?

Peut-on imaginer que les établissements dont l'agrément correspond aux difficultés identifiées pour un enfant aient quelques responsabilités dans la recherche de solutions et surtout dans le soutien des familles concernées ?

Peut-on proposer qu'un établissement ne soit pas autorisé à se séparer d'enfants ou d'adolescents pour lesquels une alternative n'a pas été mise en place ?

Ce serait sans conteste des missions supplémentaires. Le poids de celles-ci semble bien léger au regard de ce qui pèse sur les parents et la fratrie d'enfants en situation de handicap sans accompagnement digne de ce nom.

5. LES DIFFICULTÉS D'ORIENTATION À LA SORTIE DES ÉTABLISSEMENTS MÉDICO-ÉDUCATIFS

Les responsables d'établissements font état de difficultés d'orientations des jeunes à la sortie.
Il s'agit :

- soit de jeunes maintenus dans l'établissement au titre de l'amendement Creton en attendant une place dans le dispositif pour adultes (un IEM indique une augmentation de la proportion des jeunes de plus de 18 ans et de ceux relevant de l'amendement Creton dans l'ensemble de sa population), ils sont 76 au moment de l'enquête,
- soit de jeunes ayant atteint l'âge limite fixé par l'agrément (en général 12 ou 14 ans) et maintenus dans l'établissement faute d'un accueil possible dans un établissement accueillant des enfants plus âgés.
C'est notamment le cas des enfants accueillis dans les établissements pour polyhandicapés où les responsables de ces structures évoquent un manque de place en établissement accueillant des polyhandicapés ou des plurihandicapés au-delà de 12 ans, des solutions étant cherchées hors département ou hors région Rhône-Alpes.

Les établissements pour déficients moteurs comptent de nombreux jeunes maintenus dans l'IEM au titre de l'amendement Creton ou par dérogation pour les établissements accueillant les plus jeunes.

D'après l'étude de population, plus des **3/4 des jeunes sortent des IEM à l'âge limite** ou au-delà de l'âge limite fixé par l'agrément de l'établissement.

La proportion de jeunes relevant de l'amendement Creton parmi les sortants en 2001, 2002, 2003 varie de 12% à 97% selon les établissements. Ainsi, l'âge moyen à la sortie avoisine les 22 ans pour les jeunes sortis du CEM Jean-Marie Arnion.

Ces jeunes adultes souffrent d'IMC pour la majorité d'entre eux et dans une moindre mesure de myopathie ou de dystrophie musculaire, de polyhandicap ou d'un handicap rare. Ils sont orientés vers un Foyer de Vie (35%) ou un SAJ (10%) et vers un CAT (36%). 4 jeunes retournent en famille faute de place en CAT.

Un tiers des jeunes « Creton » sont pris en charge dans un autre département à la sortie (notamment dans l'Ain et la Saône-et-Loire).

23% des jeunes sortis des IME pour déficients intellectuels moyens ou profonds entre 2001 et 2003 étaient maintenus dans l'établissement au titre de l'amendement **Creton** ; 3% bénéficiaient d'une dérogation.

Ces jeunes sont nombreux à être orientés vers un CAT (la moitié), une activité occupationnelle (Foyer de Vie ou SAJ) ; 10% sont orientés vers une MAS ou un FAM, 4 jeunes retournent en famille (2 suite au refus de la famille, 1 suite au refus du jeune, 1 faute de place).

Les responsables d'IME indiquent par ailleurs des difficultés relatives aux réorientations intra dispositif souhaitées au titre d'un changement de mode d'accueil.

Enfin, les ITEP dont l'agrément nécessite une réorientation vers un établissement accueillant des jeunes plus âgés, indiquent la difficulté à trouver une place dans une autre structure (pour adolescents).

En 2000¹⁰, 40% des sortants d'un ITEP du Rhône étaient orientés vers un établissement spécialisé du dispositif pour enfants.

10. Cf. l'étude concernant les ITEP/IR de l'Ain et du Rhône, effectuée à la demande de la DDASS du Rhône et de la DDASS de l'Ain, CREAI Rhône-Alpes, 2000.

6. SITUATIONS DE VIE

Rappel : la population entrée et sortie des ITEP et des SESSAD n'a pas fait l'objet d'une enquête ; néanmoins les établissements ont été sollicités dans le cadre d'un questionnaire concernant leur organisation (agrément, population accueillie, mode d'accueil, scolarité, plateau technique partenariats), les difficultés rencontrées et leurs projets éventuels.

6.1 RECUEIL DE LA SATISFACTION ET DES ATTENTES DE PARENTS ÉLUS AU CONSEIL DE LA VIE SOCIALE

L'objectif est de vérifier si la parole du jeune concerné et de ses parents ou de son représentant légal est prise en compte dans les prestations qui lui sont offertes, et en particulier dans le fonctionnement de l'établissement d'accueil et dans le processus de décision conduisant à l'élaboration et à la mise en œuvre de son projet personnalisé.

L'enquête a été menée auprès de quinze parents élus des Conseils de la Vie Sociale.

La grille d'entretien a été élaborée à partir du « Guide pour des interventions de qualité » conçu par l'Association Nationale des CREAI.

Il n'y a rien de particulier à noter quant à l'âge des parents ou des enfants.

Les catégories socioprofessionnelles sont diverses : mères au foyer, enseignants, fonctionnaires, entrepreneur privé...

LES CONSEILS DE LA VIE SOCIALE

La moitié des parents rencontrés ne se considèrent pas comme représentatifs des autres parents. Ils étaient les seuls candidats aux Conseils de la Vie Sociale.

Le rythme des conseils est pour la grande majorité de trois à quatre par an. Deux parents participent à plus de six conseils par an.

Nous n'avons pas connaissance de procédures de consultation systématique de l'ensemble des parents en vue de préparer ces conseils ou sous forme d'enquête régulière.

La nature des liens des élus avec leurs « mandants » est disparate et reste à développer au-delà du moment de l'élection.

DISPOSITIF INITIAL D'ADMISSION

Les parents ont eu connaissance des établissements selon trois modalités :

- par l'intermédiaire de travailleurs sociaux (cinq parents)
- dans le cadre d'une réorientation (sept parents)
- recherches personnelles (trois parents)

C'est la CDES qui prononce *in fine* les orientations.

Onze parents déclarent avoir eu le choix entre deux ou trois propositions.

Quatre parents disent n'avoir reçu qu'une proposition.

La majorité des parents font état du caractère illusoire de ces choix dans la mesure où

- ce sont les établissements qui sont maîtres des admissions. Les parents le vivent en tout cas comme cela malgré la réglementation,
- le manque de place contraint à accepter une solution même si elle n'est pas tout à fait satisfaisante.

LA PROCÉDURE D'ADMISSION

Les parents sont en général satisfaits de la procédure d'admission excepté pour deux d'entre eux.

Elle se déroule de la manière suivante :

- un premier contact avec le directeur de l'établissement et une visite de ce dernier,
- examen du dossier par l'établissement qui se réserve le droit d'accepter ou non l'enfant,
- dans la moitié des cas, il y a une période d'essai de l'enfant,
- si la réponse est favorable les parents rencontrent toute l'équipe et l'enfant est intégré.

Qu'en est-il de la légitimité et des effets des « essais » dans les établissements ?

Ces dispositions ne sont-elles pas de nature à induire d'emblée une relation déséquilibrée entre famille et établissement qui est maître du sort de l'enfant ?

DISPOSITIF CONTINU D'INFORMATION

Quatorze parents sont satisfaits du niveau d'information fourni.

Les demandes d'information sont traitées et ils ont la possibilité de solliciter des entretiens avec les responsables en dehors des réunions institutionnelles.

La possibilité d'avoir des contacts informels avec les professionnels proches de leurs enfants est valorisée.

Deux remarques importantes :

- ▶ les parents font le plus souvent des démarches pour obtenir ces informations qui ne leur sont pas proposées systématiquement. Ils vont « à la pêche aux informations »,
- ▶ les informations ne sont pas toujours compréhensibles.

Rappelons que les parents rencontrés sont élus des Conseils de la Vie Sociale et donc particulièrement impliqués dans la vie de l'établissement.

Qu'en est-il des parents qui ne sont pas culturellement en mesure d'interroger ou de faire entendre leur parole aux institutions ?

Onze établissements sur quinze ont mis en place un cahier de liaison.

Les parents ne sont pas toujours informés en temps réel et encore moins préalablement consultés lors des modifications des projets d'accueil et d'accompagnement qui se font en cours de prise en charge.

Des procédures systématiques de consultation et d'information à propos de ces modifications s'avèrent nécessaires.

ÉCOUTE ET PRISE EN COMPTE DES ATTENTES DE L'ENFANT ET DE SA FAMILLE

La prise en compte des attentes de l'enfant et de la famille a lieu dans le cadre de réunions le plus souvent individuelles (deux réunions par an au moins pour six familles, une par an pour cinq familles, une tous les deux ans pour un parent).

Le conseil de la vie sociale est un autre lieu d'expression des attentes.

Si les parents déclarent qu'ils ont la possibilité d'exprimer leurs attentes, ils ont également une conscience aiguë de moyens limités pour les mettre en œuvre. Ils ont intégré les contraintes budgétaires.

Deux parents déclarent avoir pris conscience du décalage entre leurs attentes et la réalité de leur enfant grâce au dialogue avec l'établissement.

Trois parents considèrent que leurs attentes n'ont eu aucune place dans le projet personnalisé de leur enfant.

PARTICIPATION DE L'ENFANT ET DE SA FAMILLE AU PROJET ET PLAN D'ACTION

Dans deux tiers des cas, l'enfant est informé et consulté à propos de son projet d'accueil et d'accompagnement dans la mesure de ses capacités.

Les efforts de créativité nécessaires à une véritable participation de du jeune restent insuffisants. S'ils participent de plus en plus au processus d'élaboration (réunion projet), cela reste encore trop formel.

Trois parents ont déclaré ne pas avoir de moyen de savoir si l'enfant était informé.

Dans deux tiers des cas, les institutions se sont renseignées auprès des parents sur les éventuelles prises en charge externes ainsi que sur les méthodes d'éducation.

Ces parents en sont satisfaits. Quelques uns ont exprimé une crainte d'intrusion dans leur vie privée. Pour le dernier tiers cela n'a pas été le cas.

Il y a toujours un interlocuteur désigné pour échanger sur le projet éducatif de l'enfant : référent ou assistante sociale.

Les parents en sont satisfaits mais cela ne les empêche pas de s'adresser directement à d'autres professionnels (paramédicaux, responsable des transports, éducateur présent...).

Deux parents attirent l'attention sur le caractère arbitraire du choix du référent qui peut le rester dans la durée malgré des difficultés relationnelles.

Quatre parents considèrent avoir assez d'éléments pour faire des choix.

Quatre se disent conseillés voire orientés dans leurs choix.

Quatre ont dû chercher les éléments par eux-mêmes.

Il semble que les parents sont consultés à différents niveaux mais n'ont pas une conscience claire que ces consultations sont destinées à l'élaboration du projet.

Ils ne mesurent pas tous l'importance de cet outil et de leur participation à son élaboration.

LES OUTILS DE GARANTIE DES DROITS DES USAGERS

Livret d'accueil, contrat, charte, projet d'établissement ne sont pas des documents dont les parents se servent dans le cadre de leurs relations avec les établissements.

L'utilisation de ces outils dans la perspective d'une contractualisation et d'une négociation impliquant une possibilité de choix réels reste un objectif.

Les acteurs et en particulier les responsables des organismes gestionnaires et les directions des établissements ont une responsabilité importante dans les évolutions nécessaires.

6.2 LES MODALITÉS D'ACCUEIL DANS LE DISPOSITIF

L'enquête auprès des établissements a interrogé les modalités d'hébergement permettant souplesse et réactivité pour l'accueil des jeunes en situation de handicap.

Les questions portaient notamment, au-delà de la description des modalités d'hébergement « classiques » propres à chaque établissement, sur l'existence ou la pratique de l'internat séquentiel (accueil à temps partiel, articulé ou non avec un autre accueil), de l'internat aménagé (qui prend en compte un aménagement négocié), de l'accueil temporaire et du recours éventuel à des structures d'accueil lors de la fermeture de l'établissement.

- Pour les IME : sur les 17 structures interrogées, 7 pratiquent l'internat séquentiel, 10 l'internat aménagé, 6 l'accueil temporaire ; enfin, les modalités d'accueil des jeunes lors de la fermeture de l'établissement concernent 12 IME (5 précisent ne pas être concernés par cette question) et indiquent le recours à des partenaires divers.
De fait, deux dimensions sont évoquées ici : les modalités d'hébergement lors de la fermeture de l'établissement, mais aussi les activités organisées lors de ces périodes.
Concernant l'hébergement, le recours à une famille d'accueil est cité pour 9 établissements, une MECS pour 3 IME, un « foyer » (Justice ou Conseil Général) pour 3 IME également. Pour l'organisation de l'activité, l'UFCV est cité par deux IME, et une prise en charge du Conseil Général par deux autres.
- Concernant les structures accueillant des jeunes souffrant d'autisme : sur les 3 structures interrogées, 2 pratiquent l'internat séquentiel, 1 l'internat aménagé et un seul l'accueil temporaire (en urgence). Ces établissements ne sont pas concernés par la question relative aux périodes de fermeture.
- Établissements pour polyhandicapés : sur les 3 établissements accueillant des polyhandicapés, 1 pratique l'internat séquentiel, 2 l'internat aménagé (« possible » pour l'un d'eux) **aucun ne propose d'accueil temporaire**. Aux périodes de fermeture des établissements, il est fait recours à des séjours de vacance pour deux d'entre eux (auprès de : UFCV, Grillons et Cigales, APF), ainsi qu'à d'autres établissements spécialisés : MAS, IME ou pouponnière à caractère social pour deux également.
- Établissements pour déficients auditifs : sur les 2 établissements interrogés, 1 pratique l'internat séquentiel, aucun l'internat aménagé et 1 propose un accueil temporaire. Concernant les périodes de fermeture de l'établissement, un établissement n'est pas concerné pour l'instant, l'autre n'a pas répondu.
- Établissements pour déficients visuels : pour l'établissement concerné : pas d'internat séquentiel ni d'accueil temporaire mais l'internat aménagé est pratiqué. Aux périodes de fermeture de l'établissement : lien assuré avec l'Association Grillons et Cigales pour un mois d'été.
- Établissements pour déficients moteurs : sur les 3 établissements accueillant des déficients moteurs, tous pratiquent l'internat séquentiel, 2 l'internat aménagé et 2 l'accueil temporaire (accueil d'urgence pour l'un d'entre eux). Aux périodes de fermeture des établissements, il est fait recours à d'autres établissements (pour adultes), à des MECS, services sociaux, hôpitaux...
- ITEP (IR) : sur les 9 établissements interrogés, 4 pratiquent l'internat séquentiel, 6 l'internat aménagé, aucun l'accueil temporaire. Aux périodes de fermeture (5 établissements concernés), MECS et familles d'accueil sont sollicitées ; un établissement indique par ailleurs que la possibilité du retour dans la famille sur ces périodes fait partie des critères d'admission.

Si elles ne sont pas méconnues, les pratiques permettant une souplesse quant à l'hébergement pourraient être plus largement pratiquées, la demande des parents s'exprimant notamment (parents d'enfants souffrant d'autisme ou enfants polyhandicapés en particulier — mais pas uniquement) en direction d'un hébergement temporaire pour des moments de répit.

6.3 L'ACCÈS AUX SOINS

LES JEUNES ENTRÉS EN IME POUR DÉFICIENTS INTELLECTUELS LÉGERS EN 2001, 2002 ET 2003

Sur les 364 enfants ou adolescents entrés dans un IME pour déficients intellectuels légers en 2001, 2002 et 2003, 285 soit 78% ne bénéficiaient pas de prise en charge médico-éducative (établissements ou services Annexe XXIV) avant leur admission.

Parmi eux, 1 jeune sur 4 (soit 71) bénéficiait d'une prise en charge dans le **dispositif sanitaire** : 16% par un CMP, 5% par un service de psychiatrie infantile (hôpital de jour), 2% en CATT et 2% en CMPP. Ils entrent en IME principalement entre 7 et 9 ans et à 12 ans.

Aucun jeune ne bénéficiait de prise en charge précoce par un CAMSP.

Au moins 59 jeunes soit 21% des « primo-arrivants » dans un établissement Annexe XXIV bénéficiaient d'une ou de plusieurs **prises en charge en libéral** avant leur admission (109 situations inconnues à cet égard).

Ces prises en charge concernent principalement des interventions en orthophonie (48 soit 17%) et en psychothérapie (15 soit 5%) et dans une moindre mesure en psychomotricité (6 enfants soit 2%).

22% de l'ensemble des jeunes avaient une prise en charge dans le dispositif médico-éducatif avant leur admission (autre IME, ITEP, SESSAD...) et bénéficiaient par conséquent des ressources du plateau technique de l'établissement.

On observe **peu de rupture de prise en charge** après l'admission dans l'établissement.

En effet, la plupart des soins dispensés en libéral antérieurement – lorsqu'ils sont encore nécessaires – sont poursuivis en interne dans l'établissement d'accueil ou en externe (27 prises en charge en orthophonie en interne et 17 en externe).

Une intervention en orthophonie, une autre en psychomotricité et une psychothérapie ne sont pas poursuivies et seraient nécessaires (indiqués comme besoins non couverts).

Les **interventions coordonnées par l'établissement dans le cadre du projet individuel** sont principalement l'orthophonie (la moitié des enfants en bénéficient dont 4 sur 5 en interne), la psychothérapie (45% des jeunes en bénéficient dont plus de la moitié en interne) la psychomotricité (38% des jeunes dont la presque totalité en interne).

Des **besoins non couverts** ont été repérés en psychothérapie pour 22% (soit 81 jeunes ; dont 29 bénéficiaient d'une prise en charge en pédopsychiatrie avant leur admission), en psychomotricité pour 11% (soit 39) et en orthophonie pour 4% des jeunes (soit 16).

LES JEUNES ENTRÉS EN IME POUR DÉFICIENTS INTELLECTUELS MOYENS OU PROFONDS EN 2001, 2002 ET 2003

Sur les 288 enfants ou adolescents entrés dans un IME pour déficients intellectuels moyens et/ou profonds en 2001, 2002 et 2003, 175 soit 61% ne bénéficiaient pas de prise en charge médico-éducative (établissements ou services Annexe XXIV) avant leur admission.

Parmi eux, plus de la moitié (94 jeunes) bénéficiaient d'une prise en charge dans le **dispositif sanitaire** : 23% en services de psychiatrie infantile (hôpital de jour), 23% en CMP, 4% en CATT, 2% en CMPP, et 1% en hospitalisation pédiatrique. Ils entrent en IME principalement entre 6 et 8 ans et dans une moindre mesure autour de 12 ans, après une attente de 12 mois ou plus pour 43% d'entre eux (15% ont attendu 2 ans).

Par ailleurs, 11% étaient suivis par un CAMSP.

Au moins 69 jeunes soit 39% des « primo-arrivants » bénéficiaient d'une ou de plusieurs **prises en charge en libéral** avant leur admission (31 jeunes bénéficiaient de plusieurs prises en charge, 37 prises en charge inconnues à cet égard).

Ces interventions concernent principalement : l'orthophonie (50 soit 29%), la psychomotricité (19 soit 11%), la kinésithérapie (14 soit 8%) et la psychothérapie (12 soit 7%).

36% de l'ensemble des jeunes étaient pris en charge dans un établissement ou un service relevant des Annexes XXIV avant leur admission (autre IME, ITEP, IEM, SESSAD) et bénéficiaient par conséquent des ressources du plateau technique de l'établissement.

Comme pour les IME pour déficients intellectuels légers, on observe **peu de rupture** de prise en charge après l'admission dans l'établissement.

En effet, la plupart des soins dispensés en libéral antérieurement – lorsqu'ils sont encore nécessaires – sont poursuivis en interne dans l'établissement d'accueil ou en externe (l'orthophonie est dispensée pour moitié en externe).

Une intervention en orthophonie, deux en kinésithérapie, trois en psychomotricité et deux autres en psychothérapie ne sont pas poursuivies et seraient nécessaires (indiqués comme besoins non couverts).

Les **interventions coordonnées par l'établissement** dans le cadre du projet individuel sont principalement l'orthophonie (la moitié des enfants en bénéficient dont 7 sur 10 en interne), la psychomotricité (47% dont la plupart en interne), la psychothérapie (28% des jeunes en bénéficient dont presque les 2/3 en interne), les soins infirmiers et soins bucco-dentaires (17%, dispensés principalement en interne) et la kinésithérapie (pour 10% des jeunes dont 3/5 en interne).

Des **besoins non couverts** ont été repérés en psychothérapie pour 23% (soit 67 jeunes ; dont 33 bénéficiaient d'une prise en charge en pédopsychiatrie avant leur admission en IME), en psychomotricité pour 14% (soit 41 enfants) et en orthophonie pour 15% des jeunes (soit 43).

Des besoins apparaissent également en ergothérapie (14%) et en orthoptie (7%), ces interventions étant peu dispensées (environ 2% des jeunes).

Ces données peuvent être rapprochées des **difficultés exprimées** par les responsables des IME (pour déficients intellectuels légers et moyens/profonds) pour la prise en charge des troubles psychiques et l'accès aux soins.

Presque tous les IME font état de difficultés d'accès aux dispositifs de soins tels que les CMP ou les CATTP faute de places, d'une absence de continuité des soins dispensés antérieurement à l'admission (alors qu'une « double prise en charge serait nécessaire » pour certains enfants), et de difficultés à pérenniser « des relations et des actions avec les services de psychiatrie pour adolescents ».

Cette dimension est d'autant plus notable que la quasi-totalité des IME soulignent une augmentation du nombre de jeunes présentant des troubles du comportement et de la personnalité, un accroissement des « troubles psychiatriques générant de la violence pour lesquels une prise en charge médico-éducative s'avère insuffisante ».

LES JEUNES ENTRÉS EN IME ET SECTION POUR AUTISTES EN 2001, 2002 ET 2003

Sur les 41 enfants ou adolescents entrés dans un IME ou une section pour autistes en 2001, 2002 et 2003, 19 soit 46% ne bénéficiaient pas de prise en charge médico-éducative (établissements ou services Annexe XXIV) avant leur admission.

Parmi eux, plus de 8 jeunes sur 10 bénéficiaient d'une **prise en charge dans le dispositif sanitaire** : 37% en services de psychiatrie infantile (hôpital de jour), 26% en CMP (pour enfants/adolescents), 21% en CATTP. Les 3/4 entrent dans l'IME ou la section pour autistes entre 12 et 14 ans ; 1/3 ont attendu plus de 18 mois avant l'entrée (jusqu'à 3 ans).

Aucun jeune ne bénéficiait de prise en charge précoce par un CAMSP.

Au moins 7 jeunes soit 37% des « primo-arrivants » bénéficiaient d'une ou de plusieurs **prises en charge en libéral** avant leur admission (4 prises en charge relevant du libéral de nature inconnue).

Ces prises en charge sont diverses : orthophonie (4), psychothérapie (2) et psychomotricité (1) ; 2 enfants bénéficiaient de soins infirmiers réguliers.

22 jeunes (soit 54%) étaient déjà **pris en charge dans le dispositif médico-social** avant leur admission (20 en IME, 1 en SESSAD, 1 dans un service pour troubles spécifiques du langage) et bénéficiaient par conséquent des ressources du plateau technique de l'établissement.

Les soins dispensés en libéral antérieurement – lorsqu'ils sont encore nécessaires – sont poursuivis lors de la prise en charge dans l'établissement ou la section.

Une seule intervention en orthophonie n'est pas poursuivie alors qu'elle serait nécessaire (indiquée comme besoin non couvert).

Les **interventions coordonnées par l'établissement dans le cadre du projet individuel** et dispensées en interne sont principalement la psychomotricité (56% soit 23 jeunes en bénéficient) et les soins infirmiers (37%). En externe, des interventions en orthophonie sont dispensées pour 5 enfants, en psychothérapie pour 7.

Des **besoins non couverts** concernent principalement l'orthophonie (31 jeunes soit les 3/4) et la psychothérapie (pour 22 jeunes soit 52% ; parmi eux, 4 enfants bénéficiaient d'une prise en charge en pédopsychiatrie avant l'entrée dans l'établissement).

Dans une moindre mesure, des besoins en ergothérapie (15%), soins bucco-dentaires (15%) et kinésithérapie (12%) apparaissent comme non couverts.

Ces données peuvent être rapprochées des **difficultés** exprimées par les responsables des établissements et services qui font état d'un « manque de prises en charge soignantes dispensées en internes qu'elles soient médicales, paramédicales ou psychiatriques par manque de personnel » et de difficultés à mettre en place et à maintenir une prise en charge concernant les soins psychiques.

LES JEUNES ENTRÉS EN ÉTABLISSEMENT POUR DÉFICIENTS AUDITIFS EN 2001, 2002 ET 2003

Sur les 106 enfants ou adolescents entrés dans un établissement pour déficients auditifs en 2001, 2002 et 2003, 73 jeunes soit 2/3 ne bénéficiaient pas de prise en charge médico-éducative (établissements ou services Annexe XXIV) avant leur admission.

Parmi ceux-ci, 16% bénéficiaient d'une **prise en charge dans le dispositif de pédopsychiatrie** avant leur admission, en CMP pour la plupart.

D'autre part, 44% bénéficiaient d'une prise en charge précoce dispensée par un CAMSP.

51% des « primo-arrivants » bénéficiaient d'une ou de plusieurs **prises en charge en libéral** avant leur admission.

Ces prises en charge concernent principalement l'orthophonie (41 enfants soit 56%), la psychothérapie (10%) et dans une moindre mesure la kinésithérapie (4%) et la psychomotricité (3%).

Presque un tiers étaient déjà **pris en charge dans un établissement médico-éducatif** (Annexes XXIV) avant leur admission (principalement par un service pour déficients auditifs ou par un autre établissement pour déficients auditifs), bénéficiant des ressources du plateau technique de l'établissement.

Les soins dispensés en libéral antérieurement sont poursuivis lors de la prise en charge dans l'établissement en interne et/ou en externe.

Les **interventions coordonnées par l'établissement dans le cadre du projet individuel** sont en grande majorité dispensées en interne : l'orthophonie (96% des jeunes en bénéficient, les autres enfants étant suivis en externe), la psychothérapie (62%) et la psychomotricité (29%). Les interventions dispensées en externe concernent la kinésithérapie (7) et la psychothérapie (7), la psychomotricité (4) et l'ergothérapie (2).

Des **besoins non couverts** n'ont pas été repérés : seules les interventions dispensées en interne ou en externe ont été renseignées ; les non réponses ne permettent pas de déterminer le nombre de jeunes pour lesquels une intervention serait nécessaire (« besoin non couvert ») ou non (« pas de nécessité »).

Néanmoins, sur les 12 jeunes qui bénéficiaient d'une prise en charge dans le secteur de pédopsychiatrie (CMP, Services de psychiatrie infantile - Hôpital de Jour), avant leur admission, seulement 4 bénéficient de psychothérapie au moment de leur prise en charge dans l'établissement (2 en interne, 2 en externe).

Les difficultés exprimées par les responsables d'établissements ne font pas référence aux soins même si un établissement indique accueillir une population présentant des déficiences plus sévères et présentant des « troubles du comportement déplacés hors du tableau clinique en termes de symptômes » ; l'autre faisant état d'un accroissement du nombre de jeunes implantés cochléaires.

LES JEUNES ENTRÉS EN ÉTABLISSEMENT POUR DÉFICIENTS VISUELS (LES PRIMEVÈRES) EN 2001, 2002 ET 2003

19% des jeunes entrés à l'EREADV et au SAIS étaient précédemment pris en charge par un CAMSP DV.

Sur les 10 enfants entrés aux Primevères en 2001, 2002 et 2003, un jeune (de 12 ans au moment de l'entrée) bénéficiait d'une prise en charge par un CMPP avant l'admission et 7 enfants étaient pris en charge par un CAMSP (6 ans à l'entrée).

Un jeune était pris en charge en libéral en kinésithérapie.

Les **interventions coordonnées par l'établissement** dans le cadre du projet individuel dispensées en interne sont l'orthophonie (7/10), la psychothérapie (5/10), la psychomotricité (5/10), l'orthoptie (4/10), la locomotion (3/10) et l'ergothérapie (3/10).

Des **besoins non couverts** ont été repérés en psychothérapie pour 4 enfants sur 10, en orthoptie pour 1, psychomotricité (1) et ergothérapie (1).

Par ailleurs, l'établissement s'est exprimé quant aux soins : « prises en charge trop morcelées, pas adaptées aux pathologies psychiatriques ; la nécessité de soins psychiatriques et de projet thérapeutiques de type hôpital de jour n'est pas suffisamment prise en compte avec des équipes pluridisciplinaires qualifiées pour cette population en souffrance psychique ».

L'établissement indique accueillir de plus en plus d'enfants surhandicapés avec des troubles de type autisme ou psychose infantile grave, des troubles sévères du comportement ou un polyhandicap avec une déficience visuelle ; cette dernière n'étant plus le handicap prédominant.

LES JEUNES ENTRÉS EN INSTITUT D'ÉDUCATION MOTRICE EN 2001, 2002 ET 2003

Sur les 118 enfants ou adolescents entrés dans un IEM en 2001, 2002 et 2003, la moitié ne bénéficiaient pas de prise en charge médico-éducative (établissements ou services Annexe XXIV) avant leur admission.

Parmi eux, 1/3 bénéficiait d'une **prise en charge dans le dispositif sanitaire** : établissement de réadaptation fonctionnelle (enfants/adolescents) pour 17%, service de rééducation pédiatrique (L'Escale) pour 12%, CMP pour 3% et pouponnière sanitaire pour 1 enfant. Ils sont entrés principalement autour de 6 ans et dans une moindre mesure vers 15 ans ; 25% ont attendu plus de 1 an avant leur admission.

Par ailleurs, 46% avaient une prise en charge précoce par un CAMSP.

Au moins la moitié des « primo-arrivants » dans un établissement Annexe XXIV bénéficiait d'une ou de plusieurs **prises en charge en libéral** avant leur admission (37 prises en charge de nature inconnue).

Les prises en charge en libéral concernent principalement des interventions en kinésithérapie (41%) et en orthophonie (29%). Les interventions en psychomotricité (7%), psychothérapie (7%), orthoptie (3%) et ergothérapie (1) sont plus marginales.

Tous les jeunes qui ne bénéficiaient pas d'une prise en charge spécialisée avant leur admission (que ce soit dans un établissement médico-social ou sanitaire) étaient pris en charge en libéral.

La moitié de l'ensemble des jeunes étaient pris en charge dans un établissement Annexes XXIV avant leur admission (IME, autre IEM...), bénéficiant des ressources du plateau technique de l'établissement.

On n'observe **pas de rupture de prise en charge après l'admission** dans l'établissement.

En effet, la plupart des soins dispensés en libéral antérieurement – lorsqu'ils sont encore nécessaires – sont poursuivis principalement en interne dans l'établissement d'accueil (une seule prise en charge en orthophonie en externe).

Seule une intervention en ergothérapie n'est pas poursuivie et serait nécessaire (indiqué comme besoin non couvert).

Les **interventions coordonnées par l'établissement dans le cadre du projet individuel** et dispensées en interne sont principalement la kinésithérapie (97% des jeunes en bénéficient), l'ergothérapie (pour 82%), l'orthophonie et les soins bucco-dentaires (62%), les soins infirmiers (pour la moitié), la psychomotricité (36%).

L'orthoptie et la psychothérapie sont dispensées en interne pour presque 1 enfant sur 5.

Peu de **besoins non couverts** ont été repérés : 14% soit 17 jeunes auraient besoin de soins bucco-dentaires, 7% (8 jeunes) d'orthoptie, 4% (5 jeunes) de psychomotricité et de psychothérapie.

Les non-réponses concernant notamment la psychothérapie, la psychomotricité et l'orthoptie ne permettent pas de déterminer le nombre de jeunes pour lesquels une intervention serait nécessaire (« besoin non couvert ») ou non (« pas de nécessité »).

Par ailleurs, les réponses des établissements expriment deux types de problématiques :

- l'une à propos de l'accroissement des soins concernant les actes de la vie quotidienne (toilette, repas...) du fait de l'augmentation des jeunes présentant un plurihandicap ;
- une autre concernant la nécessité de formation des professionnels face au handicap psychique.

LES ÉTABLISSEMENTS OU SECTIONS POUR POLYHANDICAPÉS

Sur les 54 enfants ou adolescents entrés dans un établissement pour enfants polyhandicapés (+ Centre Médical Pédiatrique La Maisonnée) en 2001, 2002 et 2003, 43 soit 80% ne bénéficiaient pas de prise en charge médico-éducative (établissements ou services Annexe XXIV) avant leur admission.

Parmi eux, 12% soit 5 enfants bénéficiaient d'une **prise en charge dans le dispositif sanitaire** : 3 en établissement de réadaptation fonctionnelle et 2 en hospitalisation pédiatrique.

Par ailleurs, 42% soit 18 enfants fréquentaient un **CAMSP**.

20 jeunes soit 47% des « primo-arrivants » bénéficiaient d'une ou de plusieurs **prises en charge en libéral** avant leur admission.

Ces prises en charge sont principalement des interventions de kinésithérapie (19) et - dans une moindre mesure - de psychomotricité (3) et de soins infirmiers réguliers (3).

11 jeunes (soit 20%) étaient déjà **pris en charge dans le dispositif médico-social** avant leur admission (10 en IME, 1 en SESSAD) et bénéficiaient par conséquent des ressources du plateau technique de l'établissement.

Les soins dispensés en libéral antérieurement – lorsqu'ils sont encore nécessaires – sont poursuivis lors de la prise en charge dans l'établissement ou la section, sauf pour 3 jeunes pour lesquels une intervention en psychomotricité n'est pas poursuivie alors qu'elle serait nécessaire (indiquée comme besoin non couvert).

Les **interventions coordonnées par l'établissement dans le cadre du projet individuel** et dispensées en interne sont principalement la kinésithérapie (93% soit 50 jeunes en bénéficient), les soins infirmiers (58%) et la psychomotricité (48%). Très peu d'interventions sont dispensées en externe.

Des **besoins non couverts** concernent principalement la psychomotricité (18 jeunes soit 1/3).

Dans une moindre mesure, des besoins en psychothérapie (pour 7 jeunes soit 13%), en ergothérapie (11%), en orthophonie (11%) apparaissent comme non couverts ; il s'agit principalement de besoins concernant des jeunes entrés au Centre Médical Pédiatrique La Maisonnée.

Les difficultés exprimées par les responsables d'établissements quant aux soins font état de l'insuffisance du plateau technique médical et paramédical et des besoins de médicalisation importants de certains jeunes pour répondre à l'augmentation des « problèmes somatiques » ; un établissement indique un accroissement du nombre de jeunes présentant des troubles psychiatriques, en particulier autisme et psychose.

LES ITEP (IR)

Tous les Instituts de Rééducation font état d'une aggravation des troubles de la personnalité et de pathologies psychiatriques plus sévères relevant parfois d'hôpital de jour (les enfants ou adolescents présentant des difficultés moins importantes étant maintenus dans le milieu ordinaire avec un soutien par un SESSAD).

Les établissements expriment :

- des difficultés à prendre en compte les troubles de la personnalité que présentent certains jeunes du fait de l'effectif trop important en groupe de vie et « d'une demande accrue de prise en charge individuelle et permanente »,
- des moyens insuffisants pour répondre à la prise en charge thérapeutique des enfants et adolescents (manque de psychologues) en interne,
- l'insuffisance des soins en psychiatrie de secteur,
- l'insuffisance des prises en charge des troubles instrumentaux (notamment psychomoteurs).

L'étude menée en 2000 auprès des ITEP du Rhône montrait que des soins dispensés par un autre dispositif étaient estimés nécessaires pour 20% des enfants ou adolescents— et particulièrement en pédopsychiatrie —, sachant que 8% seulement en bénéficiaient.

LES SESSAD

2 SESSAD accueillant des jeunes présentant des troubles du comportement évoquent des difficultés de prise en charge des enfants et adolescents, face à l'augmentation des demandes en rééducation orthophonique et en soutien psychique.

Un SSEFIS fait état d'une augmentation des handicaps associés à la surdité et indique un accroissement des demandes de prise en charge des troubles sévères de la communication et du langage.

EN RÉSUMÉ

Les jeunes qui n'étaient pas pris en charge dans un établissement ou un service Annexe XXIV (« primo-arrivants ») avant leur admission représentent :

- 80% des jeunes entrés dans un établissement pour polyhandicapés,
- 78% des enfants entrés en IME pour déficients intellectuels légers,
- 66% des entrants dans un établissement pour déficients auditifs,
- 61% des jeunes entrés dans un IME pour déficients intellectuels moyens ou profonds,
- 50% des enfants entrés dans un IEM,
- 46% des jeunes entrés dans un établissement ou une section pour autistes.

Les prises en charge dans le dispositif sanitaire, antérieures à l'admission, parmi les primo-arrivants :

- 80% des jeunes entrés dans un établissement ou une section pour autistes (service de psychiatrie infantile, CMP, CATTP),
- plus de la moitié des enfants entrés dans un IME pour déficients intellectuels moyens ou profonds (service de psychiatrie infantile, CMP),
- 33% des entrants en IEM (établissement de réadaptation fonctionnelle),
- 25% des jeunes entrés dans un IME pour déficients intellectuels légers (CMP),
- 16% des entrants dans un établissement pour déficients auditifs (CMP),
- 12% des jeunes entrés dans un établissement pour polyhandicapés.

Les prises en charge en libéral, antérieures à l'admission, parmi les primo-arrivants :

- 51% des entrants dans un établissement pour déficients auditifs (orthophonie),
- 50% des jeunes entrés dans un IEM (kinésithérapie, orthophonie),
- 47% des jeunes entrés dans un établissement pour polyhandicapés (kinésithérapie),
- 39% des enfants entrés dans un IME pour déficients intellectuels moyens ou profonds (orthophonie, psychomotricité),
- 37% des entrants dans un établissement ou une section pour autistes (orthophonie),
- 21% des enfants entrés en IME pour déficients intellectuels légers (orthophonie, psychothérapie).

Les prises en charge précoces en CAMSP, antérieures à l'admission, parmi les primo-arrivants concernent :

- 70% des enfants entrés aux Primevères et 19% des jeunes entrés au CADV,
- 46% des jeunes entrés dans un IEM,
- 44% des entrants dans un établissement pour déficients auditifs,
- 42% des jeunes entrés dans un établissement pour polyhandicapés,
- 11% des enfants entrés dans un IME pour déficients intellectuels moyens ou profonds.

Les besoins non couverts dans le cadre des interventions coordonnées par l'établissement au moment de la prise en charge sont repérés :

- en psychothérapie (pour 52% des enfants entrés dans un IME ou une section pour autistes, 40% des jeunes entrés aux Primevères, 23% des enfants entrés dans un IME) ; soit 179 jeunes concernés au total,
- en orthophonie (pour les $\frac{3}{4}$ des enfants entrés en IME ou section pour autistes),
- en psychomotricité (pour 11% des jeunes entrés en IME pour déficients intellectuels légers et pour 14% des jeunes entrés en IME pour déficients intellectuels moyens ou profonds),
- en ergothérapie (pour 15% des enfants entrés dans un IME ou une section pour autistes).

C'est dans les **établissements ou sections pour autistes** que l'on repère le plus de besoins non couverts, proportionnellement à la population.

6.4 SCOLARISATION ET FORMATION PRÉPROFESIONNELLE OU PROFESSIONNELLE

La loi reconnaît à tous les enfants handicapés le droit à une éducation scolaire, quelles que soient la nature ou la gravité de leur handicap. Cette scolarisation peut s'effectuer selon diverses modalités, liées notamment à l'état de santé de l'enfant.

INTÉGRATION INDIVIDUELLE DANS UNE CLASSE ORDINAIRE

Source : CDES du Rhône

Pour le département du Rhône, nous disposons des résultats d'une enquête descriptive réalisée par la CDES du Rhône pour l'année scolaire 2001/2002.

- Pour le premier degré, 802 enfants bénéficiaient d'une intégration individuelle. Les chiffres des années antérieures montrent une augmentation allant croissant depuis 98/99 : + 4% en 99/2000, + 7% en 2000/2001, + 24% en 2001/2002.
- Pour le second degré, seuls les chiffres de 2001/2002 sont disponibles : 305 jeunes concernés.

62% des jeunes sont des garçons, le pic d'âge est à 7 ans.

L'étude interrogeait également les déficiences présentées par les enfants accueillis en intégration individuelle. En maternelle : près d'un tiers des jeunes souffrent d'une déficience psychique, 16% présentent une trisomie 21 (ils ne sont plus que 4% en classe élémentaire), 16% une déficience motrice (21% en élémentaire), 14% un *retard global* ; on observe une répartition sensiblement différente pour les classes élémentaires notamment pour les jeunes présentant une déficience auditive (deux fois plus représentés en classe élémentaire), et pour les jeunes présentant des troubles du caractère et de la conduite (8% en maternelle, 3% en classe élémentaire).

Dans le premier degré, 54% des intégrations individuelles s'effectuent en temps partiel ; 37% pour le second degré.

Les partenaires les plus cités dans le cadre d'une intégration individuelle sont le secteur médico-éducatif (36%, CAMSP, SESSAD, SSEFIS, CROP), en libéral (28%, orthophonie, psychomotricité, kinésithérapie, psychothérapie...), la pédopsychiatrie (28%, CMP, CATTP, hôpital de jour), le secteur sanitaire (8%, hôpital, neurologie, cardiologie, centre de rééducation) ; sachant que les enfants concernés peuvent bénéficier d'une, deux voire trois prises en charge.

L'ACCÈS À LA SCOLARITÉ DES ENFANTS ET ADOLESCENTS ACCUEILLIS DANS LES ÉTABLISSEMENTS MÉDICO-ÉDUCATIFS

- *DONNÉES ISSUES DE L'OBSERVATOIRE CDES (CAMPAGNE 2003/2004)*

Pour les jeunes relevant d'une première orientation vers un établissement ou service médico-éducatif, il est possible de mettre en perspective :

- La situation du jeune en termes de scolarité au moment de la demande et le type de scolarisation souhaitable ;
- Pour les orientations réalisées, le mode de scolarisation souhaité pour jeune et le type de scolarisation effectuée.

Pour les jeunes pour lesquels un **établissement** est indiqué comme souhaitable (effectif : 986 jeunes pour les premières orientations) :

- 55% sont en classe ordinaire au moment de la demande, 17% en CLIS1, 13% relèvent de modalités de scolarisation particulières (CLIN, CLAD, classe d'adaptation, CNED, classe interne à l'hôpital de jour...), 4% sont en SEGPA.

- **Le mode de scolarisation indiqué comme souhaitable compte 89% des jeunes en classe intégrée à l'établissement, 4% en classe ordinaire.**
- La scolarité réalisée se distribue de manière significativement différente, *compte tenu des orientations non réalisées* : classe intégrée à l'établissement : 31%, **classe ordinaire : 30%**, CLIS1 : 12%.

Pour les jeunes pour lesquels une orientation vers un **service** est indiquée comme souhaitable (360 jeunes pour les premières orientations) :

- 77% sont en classe ordinaire au moment de la demande, 14% en CLIS1, 3% en SEGPA.
- Mode de scolarisation indiqué comme souhaitable pour ces jeunes : classe ordinaire : 46%, **SEGPA : 24%, CLIS1 : 16%**, UPI : 5%.
- Les valeurs concernant la scolarité réalisée — pour le même effectif — sont ici proches des modes de scolarité souhaités : classe ordinaire : 42%, SEGPA : 20%, CLIS1 : 14%, UPI : 3% — quel que soit l'aboutissement de l'orientation vers un service.

- *DONNÉES ISSUES DE L'ÉTUDE ITEP/IR (RHÔNE ET AIN), 2000*

Sur 528 enfants ou adolescents scolarisés en milieu ordinaire avant leur admission, seuls 9% d'entre eux continuaient de bénéficier d'une scolarité en milieu ordinaire, les autres étant scolarisés au sein de l'établissement — ou un autre établissement d'Éducation Spéciale.

En revanche, les jeunes sortis étaient 27% à rejoindre une scolarité en milieu ordinaire.

- *LA SCOLARISATION AU SEIN DES ÉTABLISSEMENTS SPÉCIALISÉS ET EN MILIEU ORDINAIRE*

D'après l'étude de population, la presque totalité des enfants et adolescents entrés en **IME pour déficients intellectuels légers** entre 2001 et 2003 sont scolarisés au moment de la prise en charge dans l'établissement (99%). Une très faible proportion est scolarisée en milieu ordinaire en temps partagé associé à une scolarisation au sein de l'IME (4%) : 3 enfants sont en classe ordinaire (en préélémentaire ou élémentaire) et 6 en CLIS 1. 6 sont en SEGPA.

Avant l'admission dans l'IME, 70% des jeunes étaient scolarisés en milieu ordinaire : en classe ordinaire pour 28% (en préélémentaire et élémentaire) ou en classe spécialisées pour 43% (CLIS pour 29%, principalement CLIS 1 ; SEGPA pour 6% et UPI pour 1%).

A la sortie des IME accueillant des jeunes jusqu'à 12 ou 14 ans, 22% des enfants — pour lesquels la situation est connue — rejoignent une scolarité en milieu ordinaire (notamment en SEGPA et en classe ordinaire).

A la sortie des IME accueillant des adolescents, 2% (5 jeunes sur 302) sont orientés en vers un SEGPA.

- La scolarisation au sein des **IME pour déficients intellectuels moyens ou profonds** est relativement faible : **36%** des enfants ou adolescents en âge d'être scolarisés ne le sont pas « compte tenu de la situation de handicap ». La quasi-totalité des jeunes scolarisés (soit 2/3) le sont au sein de l'IME et presque tous relèvent d'une scolarisation à temps partiel.
- Sur l'ensemble des jeunes entrés en **établissement ou section pour autistes** en 2001, 2002 et 2003 (41 jeunes), 1 seul enfant est scolarisé au sein de l'IME alors qu'ils étaient 6 à suivre une scolarisation dans l'année précédant l'admission (dont 4 en classe thérapeutique).
- Presque **un tiers** des jeunes entrés dans un **établissement pour déficients auditifs** sont scolarisés en milieu ordinaire dans une classe ordinaire avec une convention d'intégration ; 5% sont scolarisés en SEGPA. Dans l'année précédant l'admission, les 3/4 étaient scolarisés en milieu ordinaire (en préélémentaire pour plus de la moitié). A la sortie de l'établissement, 64% des jeunes en âge scolaire rejoignent une scolarité en milieu ordinaire (principalement une classe spécialisée en collège et dans une moindre mesure un SEGPA). Le retour en milieu ordinaire est soutenu par un SFEIS pour 80% d'entre eux.

- La totalité des jeunes entrés à l'**EREADV** étaient scolarisés en milieu ordinaire précédemment. A la sortie, 20% des jeunes rejoignent une scolarité en milieu ordinaire, ce qui correspond à la quasi-totalité des jeunes sortants en âge scolaire. S'agissant des enfants accueillis **aux Primevères**, 60% (soit 6 enfants sur les 10 entrés) sont scolarisés au sein de l'établissement alors que les 40% autres (soit 4 jeunes) ne sont pas scolarisés (compte tenu de leur état de santé).
- On note une forte disparité selon les **établissements accueillant des déficients moteurs**. Néanmoins, pour l'ensemble, le taux de scolarisation n'est pas très élevé : 27% des jeunes ne sont pas scolarisés (principalement compte tenu de la situation de handicap) ; parmi eux, 1 enfant était scolarisé en pré élémentaire avant l'admission. 62% suivent une scolarité au sein de l'établissement et 10% sont scolarisés en milieu ordinaire (collège à temps plein avec une convention d'intégration pour 10 jeunes). A la sortie, peu de jeunes sont orientés vers une scolarisation en milieu ordinaire : seulement 6% (11 jeunes), âgés de 16 ans et plus, rejoignent principalement un second cycle général et technologique, un second cycle professionnel ou l'enseignement supérieur ; ils sortent tous du même établissement.
- Le taux de scolarité est quasiment nul pour les **jeunes polyhandicapés** : seul 1 enfant est scolarisé (Centre La Maisonnée, classe thérapeutique), 45 ne sont pas scolarisés compte tenu de la situation de handicap, 8 compte tenu de leur âge.

Le type de trajectoire des jeunes présentant une déficience intellectuelle légère et dans une moindre mesure une déficience auditive pose la question d'une **discontinuité dans le cursus scolaire**. En effet, nombreux sont les jeunes fréquentant une classe en milieu ordinaire (classe ordinaire ou spécialisée) avant leur admission et une proportion non négligeable réintègre une scolarité en milieu ordinaire à la sortie alors que la scolarisation pendant le séjour dans l'IME est massivement dispensée au sein de l'établissement.

Ces deux modalités de scolarité semblent, pour l'instant, exclusives (surtout pour les IME). A ce titre, la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées favorisant le développement de la scolarité en milieu ordinaire risque de modifier profondément ces pratiques et par là même les modes d'organisation des IME.

• *LES ACTIVITÉS PÉDAGOGIQUES PROPOSÉES PAR LES ÉTABLISSEMENTS*

En sus de la scolarisation proprement dite et d'une aide aux devoirs ou d'un soutien individualisé, la quasi-totalité des établissements ou services indiquent dispenser des **activités pédagogiques** de natures très variées : artistiques, sportives, relatives à la vie quotidienne, culturelles, manuelles.

Ces activités sont généralement dispensées dans le cadre d'ateliers ou de sorties.

La palette des professionnels concernés est très large également : des éducateurs spécialisés, des éducateurs techniques spécialisés, des enseignants spécialisés, des moniteurs éducateurs, des professeurs des écoles mais aussi des ergothérapeutes, des orthophonistes et des psychomotriciens.

La richesse et la variété de ces actions vient probablement relativiser le pourcentage parfois apparemment faible de jeunes pour lesquels aucune scolarisation n'est indiquée durant leur séjour dans l'établissement.

- **LA FORMATION (PRÉ) PROFESSIONNELLE**

Les IME pour déficients intellectuels légers accueillant des jeunes au-delà de 14/15 ans dispensent une formation technique et pratique dès l'âge de 12 ans associée à un enseignement général pour 80% des entrants.

Seulement 8 jeunes avaient 16 ans et plus au moment de l'entrée ; parmi eux, 7 suivent une formation technique et pratique en alternance avec un enseignement général.

Un IME indique ne pas dispenser de formation pré professionnelle ou professionnelle (bien que 1/3 des jeunes suivent une formation technique et pratique).

Les secteurs d'activité concernés par les formations dispensées au sein des IME sont variées (peinture, bois, informatique, électronique, pressing, menuiserie, métiers du bâtiment, maçonnerie, espaces verts).

Des stages en entreprise sont mentionnés par 2 établissements.

A la sortie, 11% des jeunes sont orientés vers une formation (pré) professionnelle (dont 1/3 en CFA, en CFI, avec contrat de qualification ou d'apprentissage, 3 jeunes vers une formation professionnelle qualifiante dans un EREA, 2 en second cycle professionnel (CAP, BEP, BAC pro)).

Les IME pour déficients intellectuels moyens ou profonds dispensent quant à eux une formation technique et pratique pour 10% des jeunes entrés (28 jeunes), associée pour presque tous à un enseignement général.

Néanmoins tous les établissements accueillant des adolescents (jusqu'à 20 ans) indiquent dispenser une formation pré professionnelle ou professionnelle.

Trois d'entre eux indiquent des stages en milieu protégé (CAT) individuels ou collectifs ; 1 indique un atelier de sous-traitance d'un CAT en interne.

Enfin, un IME évoque un manque concernant la formation professionnelle (« secteur à développer nécessitant l'intervention d'un éducateur technique polyvalent de façon quotidienne »).

A la sortie, aucune orientation n'est réalisée vers une formation pré professionnelle ou professionnelle.

Aucun jeune entré ne suit une formation pré professionnelle ou professionnelle au moment de sa prise en charge dans un **établissement pour déficients auditifs** (seul l'Institut Lonjaret accueille des jeunes au-delà de 14 ans ; les jeunes entrés ont cependant moins de 16 ans).

Un établissement indique néanmoins disposer d'une SPFP (Section de première formation professionnelle) afin de préparer les jeunes à une orientation vers une formation professionnelle ou vers une entrée en CAT.

A la sortie, 2 jeunes sur les 124 sortis sont orientés vers un second cycle professionnel (CAP, BEP, BAC Pro).

13% des jeunes scolarisés à l'**EREADV** suivent une formation professionnelle.

2 jeunes sur les 10 entrés **aux Primevères** suivent une formation technique et pratique associée à un enseignement général. Cet établissement indique dispenser une préparation aux gestes fondamentaux utiles pour travailler en CAT et dispose d'un atelier technique (cannage/vannerie).

A la sortie de l'établissement, un seul jeune est orienté vers l'EREADV afin de suivre une formation professionnelle qualifiante.

9% des jeunes entrés dans un **IEM** suivent une formation technique et pratique au sein de l'établissement ; un jeune suit un second cycle professionnel en milieu ordinaire.

Un établissement indique dispenser une formation pré professionnelle en atelier (métallerie, câblage, bois, conditionnement).

Un établissement dispense des formations professionnelles, puisqu'à la sortie 18 jeunes du CEM de la Fondation Richard ont une **qualification professionnelle** (dont 13 ont atteint un niveau V ou IV).

A la sortie, 3 jeunes sont orientés vers un second cycle professionnel (CAP, BEP BAC Pro) en milieu ordinaire (avec le soutien d'un AVS pour 2).

Données issue de l'étude IR/ITEP (CREAI Rhône-Alpes, 2000) : 38% des jeunes présents dans les ITEP/IR du Rhône suivaient une formation (pré)professionnelle, dispensée au sein de l'établissement.

- *LES COMMENTAIRES DES RESPONSABLES D'ÉTABLISSEMENTS*

Ces commentaires permettent de repérer quelques problématiques :

- besoin de formation et d'information des enseignants de l'Éducation Nationale lié au handicap et notamment vis-à-vis de certaines difficultés spécifiques, par exemple : les jeunes très handicapés, les jeunes traumatisés crâniens pour lesquels le handicap n'est pas visible ;
- les difficultés citées relatives aux problèmes de comportement des jeunes (absentéisme, violence...) renvoient également à un besoin de formation et d'information des enseignants de l'Éducation Nationale mais aussi à un travail en plus étroite collaboration associant les établissements et services médico-éducatifs et les établissements scolaires (avec la création d'antennes par exemple) ;
- la question du ratio d'encadrement d'enseignants Éducation Nationale jugé insuffisant a également été soulevée, concernant les jeunes accueillis en ITEP ;
- les points ci-dessus sont à mettre en perspective avec une demande accrue des familles concernant la scolarisation et l'intégration scolaire (tendance que la nouvelle loi devrait augmenter).

6.5 PRÉCARITÉ ET SITUATION DE HANDICAP

Beaucoup de responsables d'établissements évoquent des difficultés sociales concernant les familles, notamment pour les IME, les ITEP et les IEM.

En effet, la quasi totalité des IME font état d'un **accroissement important des difficultés sociales** (précarité, difficultés financières voire pauvreté, familles recomposées) entraînant parfois des carences éducatives, voire des situations de mise en danger.

Les IEM évoquent également un besoin croissant d'étayage des familles en difficulté.

Certains ITEP signalent des situations de violences familiales donnant lieu à des signalements plus nombreux.

☞ D'après l'enquête de population, 18% des enfants ou adolescents entrés dans un IME pour déficients intellectuels légers et 6% des jeunes entrés dans un IME pour déficients intellectuels moyens ou profonds **relèvent d'un suivi d'AEA** (Aide Éducative Administrative) ou **d'une mesure d'AEMO** (Action Éducative en Milieu Ouvert), soit 83 enfants ou adolescents au total.

Ces mesures ont comme objectif « d'apporter aide et conseil à la famille afin de surmonter les difficultés matérielles ou morales qu'elle rencontre » (art. 375 du Code civil).

2% des jeunes entrés en IME ont été placés dans l'établissement sur **l'ordonnance du juge** et 7% sont confiés à **l'ASE**.

5% des jeunes entrés en IME (soit 35) vivent dans une **famille d'accueil** et 3% (soit 22 jeunes) sont hébergés dans une structure de Protection de l'Enfance (principalement en **MECS**).

Les effectifs concernant les autres établissements sont marginaux.

D'autre part, 29% des jeunes entrés en IME, 68% des enfants entrés dans un établissement pour déficients auditifs et au moins 40% des jeunes entrés en IEM (un établissement n'a pas renseigné cette question) bénéficient d'un **suivi social** dispensé par l'établissement.

Entre 9% et 15% des enfants ou adolescents – selon les établissements d'accueil - relèvent d'un suivi social extérieur dispensé par un service social polyvalent de secteur (au moins la moitié d'entre eux bénéficient déjà d'un suivi social dispensé par l'établissement).

☞ L'enquête auprès des ITEP/IR du Rhône menée en 2000 dénombrait :

- 9% des jeunes accueillis en ITEP/IR qui étaient hébergés dans un établissement du dispositif de la Protection de l'Enfance ;
- 26% des enfants ou adolescents accueillis relevaient d'une mesure d'AEMO (judiciaire pour 8 situations sur 10) à leur admission ;
- 9% des jeunes étaient confiés à l'ASE ;
- 69% des jeunes bénéficiaient d'un suivi social effectué par l'établissement.

Par ailleurs, la grande majorité des ITEP faisait — déjà — état d'un accroissement notable des difficultés sociales (hausse de la pauvreté et de la précarité des familles, familles recomposées plus nombreuses) souvent en lien avec davantage de carences éducatives, voire de maltraitance, et de pathologies familiales. L'accroissement du nombre de jeunes bénéficiant de prises en charge de type mesures judiciaires ou administratives de placement ou d'AEMO avant l'entrée en établissement illustre également cette évolution.

- Enfin, l'examen des données issues de l'observatoire CDES pour la campagne 2003/2004 montre que 64 jeunes parmi les 96 **pour lesquels une prise en charge par un établissement ou un suivi relevant de la Protection de l'Enfance est effective** au moment de l'enquête n'ont pu obtenir l'orientation médico-éducative souhaitée. Pour ces 64 jeunes, l'orientation souhaitée concernait :
- un ITEP (IR) pour 36 jeunes
 - un IME pour 15 jeunes — dont IME pour déficients intellectuels légers : 9 jeunes
 - un SESSAD IR pour 7 jeunes
 - un établissement ou une section pour autistes pour 4 jeunes.

6.6 TRANSPORT ET PROXIMITÉ

LES ZONES DE RECRUTEMENT DES ÉTABLISSEMENTS

Des cartographies ont été établies pour chaque établissement décrivant l'origine géographique des jeunes accueillis selon les différentes modalités d'accueil.

Le département du Rhône regroupe plus de 80% de sa population de moins de 20 ans dans le bassin Lyon et région lyonnaise et 77% des places en établissement médico-éducatif sont situées dans cette zone géographique. Il s'agit néanmoins de la seule zone du département à être dotée de tous les types de structures en termes de tranches d'âge pour la population accueillie et de catégories d'établissement.

Ainsi d'une part, les établissements situés dans le bassin de Lyon et de la région lyonnaise sont amenés à recruter dans tout le département lorsqu'il n'existe pas d'équipement adapté dans les autres zones et d'autre part, les établissements implantés dans des zones plus isolées recrutent dans leur secteur géographique mais aussi – pour certains – de nombreux jeunes originaires de Lyon ou de la région lyonnaise.

Les IME implantés dans le bassin de Lyon et de la région lyonnaise accueillent des jeunes originaires de ce même bassin mais aussi nombre de jeunes originaires du secteur Nord et de la vallée de la Saône, notamment les IME pour déficients intellectuels légers de plus de 12 ans.

Les IME situés dans le secteur Nord et de la vallée de la Saône recrutent quant à eux principalement dans les communes de leur zone géographique.

Des places en IME accueillant des jeunes déficients intellectuels légers de plus de 12 ans semblent manquer dans le secteur Vallée de la Saône et Nord au regard des zones de recrutement.

A ce titre, 15 jeunes originaires de ce secteur sont accueillis dans à l'IME Pierre Chanay en Saône-et-Loire (ils ont été admis au-delà de 12 ans).

Par ailleurs, les IME implantés dans les secteurs des Monts du Lyonnais et de Tarare / Vallée d'Azergues accueillent en majorité des enfants issus du bassin de Lyon et région lyonnaise, alors qu'une petite proportion des enfants originaires des secteurs des Monts du Lyonnais et de Tarare / Vallée d'Azergues sont accueillis dans un IME de la Loire (géographiquement proche).

Concernant les établissements (ou sections) pour autistes, seul le Clos de Sésame recrute hors Lyon et région lyonnaise, notamment dans le secteur des Monts du Lyonnais et hors département (Loire).

Les établissements pour déficients auditifs accueillent des jeunes originaires de tout le département mais aussi des départements limitrophes (notamment de l'Ain et de l'Isère). La grande majorité des enfants ou adolescents sont accueillis en semi-internat puisque seulement 12 places en internat sont disponibles. A l'inverse, 34 jeunes du Rhône souffrant de déficience auditives sont accueillis dans un établissement hors Rhône (Ain et Drôme) en internat.

Enfin, les Instituts d'Éducation Motrice ont un recrutement large, en particulier ceux accueillant les jeunes au-delà de 12 ans. On notera qu'une forte proportion de jeunes entrés au CEM Jean-Marie Arnion et au CEM de la Fondation Richard est originaire d'un autre département : 27% des jeunes entrés au CEM Jean-Marie Arnion sont originaires du Jura, de l'Ain, de la Drôme ou de l'Ardèche et 30% des jeunes entrés au CEM de la Fondation Richard sont originaires de la Loire, de la Drôme ou de l'Ain.

LES DIFFICULTÉS RENCONTRÉES PAR LES ÉTABLISSEMENTS

Des établissements (IME, IEM) évoquent des difficultés liées aux transports pour les structures en zone moins urbanisées ou pour les jeunes dont le domicile est éloigné de l'établissement (aire de recrutement large, notamment le Nord du département) : temps de trajets élevés et transport parfois à la charge des familles.

D'autres font état de difficultés liées à l'isolement géographique de certains IME rendant « difficile le travail avec les familles et l'intégration des enfants dans leur milieu de vie ordinaire » mais aussi les relations avec d'éventuels partenaires.

Un SESSAD fait état de problèmes de transport entre l'école et le domicile.

7. SYNTHÈSE DU BILAN DE L'EXISTANT

7.1 UN DÉPARTEMENT DÉSÉQUILIBRÉ

Une population inégalement répartie : 75% de la population rhodanienne regroupée dans 15% du territoire (Grand Lyon).

7.2 DES RESSOURCES PARTIELLEMENT INSUFFISANTES

Un taux d'équipement - toute structure confondue - proche de la moyenne régionale (autour de 8 pour 1000), avec cependant :

- un moindre taux d'équipement en IME,
- un moindre taux d'équipement en structures pour polyhandicapés,
- des taux apparemment élevés en établissements pour déficients moteurs ou déficients visuels mais des aires de recrutement larges, au-delà du département.

Des classes d'intégration scolaire (et SEGPA) superposable en grande partie avec l'implantation des établissements et services médico-éducatifs, avec cependant :

- certaines zones géographiques dotées de classes d'intégration scolaire mais dépourvues d'équipement médico-éducatif à proximité, notamment de SESSAD,
- des inadéquations entre les agréments des établissements ou services et le type de déficiences couvert par les classes d'intégration collective implantées à proximité.

7.3 DES ÉCHANGES INÉGAUX AVEC LES DÉPARTEMENTS LIMITOPHES

- 681 jeunes originaires du Rhône sont accueillis dans un autre département : 288 dans un IME, 270 dans un ITEP.
- 500 jeunes d'autres départements sont accueillis dans un établissement du Rhône : principalement dans les établissements pour déficients moteurs et pour déficients visuels.

7.4 LES POPULATIONS ACCUEILLIES

DANS LES IME POUR DÉFICIENTS INTELLECTUELS LÉGERS

- Presque 3 fois plus de places (166/458) pour les adolescents (dispositif 12/20 ans) que pour les plus jeunes (4/14 ans).
- Des aires de recrutement larges, particulièrement pour les IME accueillant des adolescents.
- Un taux annuel d'entrée d'environ 20%.
- Un taux élevé de « primo-arrivants » : 78% des enfants entrés n'étaient pas pris en charge dans un établissement ou un service Annexe XXIV avant leur admission.
- Une autre déficience du psychisme indiquée en déficience principale pour 20% des jeunes entrés.
- Des difficultés sociales importantes : 18% des enfants ou adolescents entrés dans un IME pour déficients intellectuels légers relèvent d'un suivi d'AEA (Aide Éducative Administrative) ou d'une mesure d'AEMO (Action Éducative en Milieu Ouvert), 8% des jeunes entrant sont confiés à l'ASE.
- Une faible proportion d'enfants scolarisés hors de l'IME (4%).
- Une formation technique et pratique dispensée pour 59% des jeunes entrés.

- Une sortie vers le milieu ordinaire pour 22% des plus jeunes qui rejoignent une scolarité en milieu ordinaire (essentiellement en SEGPA).
- et pour 23% des adolescents qui rejoignent le milieu ordinaire de travail (avec pour les 2/3 un statut de travailleur handicapé)
- Une orientation vers une formation (pré) professionnelle pour 11% des adolescents sortants.
- Un nombre important d'orientations prononcées par la CDES et non réalisées vers un IME pour déficients intellectuels légers et/ou moyens : 272 pour la campagne d'orientation 2003/2004.

DANS LES IME POUR DÉFICIENTS INTELLECTUELS MOYENS/PROFONDS

- Un surhandicap (enfants dont le handicap ou les handicaps originels se cumulent avec un handicap acquis d'ordre cognitif ou relationnel ¹¹) indiqué en déficience principale pour 20% des jeunes entrés.
- Un jeune sur 3 bénéficiait d'une prise en charge antérieure à l'admission dans le dispositif sanitaire (service de psychiatrie infantile et CMP).
- Une attente avant l'admission importante : 37% des jeunes entrés ont attendu plus d'un an (27% 2 ans ou plus).
- Un taux de scolarisation faible : 36% des jeunes en âge d'être scolarisés ne le sont pas compte tenu de la situation de handicap.
- Des besoins non couverts repérés en psychothérapie et psychomotricité.

Par ailleurs, 288 jeunes originaires du Rhône sont accueillis dans un IME hors Rhône (ES 2001 : principalement dans la Loire, l'Isère et l'Ardèche).

DANS LES IME ET SECTIONS POUR AUTISTES

- 75% de garçons à l'entrée.
- 15% des jeunes entrants dont les parents sont domiciliés hors Rhône.
- La moitié bénéficiait d'une prise en charge antérieure en IME et 1/4 étaient pris en charge par un service de psychiatrie infantile en hôpital de jour.
- Un taux de scolarisation quasiment nul : parmi les 41 jeunes entrés en 2001, 2002, 2003, 1 seul jeune est scolarisé (au sein de l'établissement).
- Des besoins non couverts repérés en orthophonie (75%) et en psychothérapie (52%).

DANS LES ITEP (IR)

- Des troubles mentaux sévères : 7% de psychoses et 23% de troubles névrotiques.
- 9% de jeunes hébergés dans un établissement de la Protection de l'Enfance ; 26% de jeunes relevant d'une mesure d'AEMO à leur admission (judiciaire pour 8/10).
- 25% de jeunes rejoignant une formation (pré) professionnelle à la sortie.
- Un nombre important d'orientations prononcées par la CDES et non réalisées vers un ITEP: 200 pour la campagne d'orientation 2003/2004.
- Par ailleurs, 270 jeunes originaires du Rhône sont accueillis dans un ITEP hors Rhône (source ES 2001 : principalement dans l'Ain).

11. . Ces handicaps supplémentaires peuvent résulter de la déficience originelle ou être la conséquence d'un environnement socio-familial ou institutionnel mal adapté. — Réf. : circulaire n°86-13 du 16 mars 1986.

DANS LES ÉTABLISSEMENTS POUR DÉFICIENTS AUDITIFS

- Un taux annuel d'entrée d'environ 25%
- Presque un jeune sur 3 fréquentait un CAMSP avant l'admission dans l'établissement.
- 32% des jeunes entrés suivent une scolarité en milieu ordinaire en classe ordinaire et 5% sont en SEGPA.
- 2/3 de sorties de l'établissement pour évolution positive (64% de sorties souhaitables vers une scolarisation ou une formation préprofessionnelle en classe spécialisée ou en SEGPA avec un suivi par un SSEFIS)
- Par ailleurs, 65 jeunes originaires du Rhône sont accueillis dans un établissement pour déficients auditifs hors Rhône (ES 2001 : principalement dans la Drôme et l'Ain).

DANS LES ÉTABLISSEMENTS POUR DÉFICIENTS VISUELS

- 2 établissements accueillant des populations sensiblement différentes ; l'un accueillant des jeunes présentant une déficience visuelle avec handicaps associés et une section pour polyhandicapés.
- Un accueil massif de jeunes originaires d'autres départements : 70% des jeunes entrés aux Primevères et 63% des jeunes entrés à l'EREADV CADV ne sont pas rhodaniens.

DANS LES ÉTABLISSEMENTS POUR DÉFICIENTS MOTEURS

- Un recrutement hors Rhône important : pour presque 1/4 des jeunes entrés, les parents sont domiciliés hors Rhône.
- Un plurihandicap indiqué en déficience principale pour 28% et une déficience intellectuelle mentionnée pour 80% des jeunes entrés.
- Un nombre important de jeunes ayant bénéficié d'une prise en charge antérieure à l'admission : 9 sur 10 (principalement CAMSP, autre IEM, SESSAD et IME).
- Un jeune sur 4 non scolarisé (avec une différence significative selon les établissements).
- 9% d'orientations vers le milieu ordinaire à la sortie.
- 80% des jeunes sortants ayant atteint ou dépassé l'âge limite fixé par l'agrément.
- 23 jeunes relevant de l'amendement Creton au 15 septembre 2004.

DANS LES ÉTABLISSEMENTS POUR POLYHANDICAPÉS

- 70% de garçons à l'entrée en 2001, 2002, 2003.
- Des durées moyenne de séjour longues (13 ans et 15 ans pour les 2 établissements accueillant les jeunes jusqu'à 20 ans).
- 75% des jeunes sortant d'un établissement médico-éducatif pour enfants polyhandicapés ayant atteint ou dépassé l'âge limite fixé par l'agrément.
- 19 jeunes relevant de l'amendement Creton au 15 septembre 2004.

7.5 DES TRAJECTOIRES MARQUÉES DE RUPTURES

Quelles que soient les dimensions de vie considérées, la notion de rupture apparaît de manière récurrente pour marquer le parcours de vie de l'enfant. Cette difficulté se manifeste surtout dans les situations suivantes :

- L'entrée en établissement spécialisé (ruptures avec la famille, la fratrie, l'environnement habituel) ;
- La gravité des troubles rendant parfois plus difficile à la fois l'accès au dispositif spécialisé et le maintien en milieu ordinaire ;
- La modification des modalités de scolarisation (ou de formation professionnelle) à l'admission dans un établissement (à sa sortie également) ;
- Le déplacement vers un établissement éloigné du domicile des parents faute de place ou d'équipement à proximité avec notamment le recours à l'internat par défaut ;
- Le passage, pour certains jeunes, d'un dispositif à l'autre (sanitaire, pédopsychiatrie, médico-éducatif, Protection de l'Enfance...) rendu d'autant plus difficile que ces dispositifs sont cloisonnés ;
- Les limites d'âge des agréments des établissements qui conduisent à des sorties ne prenant pas toujours en compte le rythme du jeune ;
- L'usage des accueils « à l'essai » dans les établissements pouvant induire un ressenti supplémentaire d'échec ou de rejet et aggraver les risques de rupture ;
- Le morcellement induit par des prises en charge multiples, séquentielles (l'enfant circule d'un lieu à l'autre, d'un professionnel à l'autre) ;
- L'arrêt de certaines prises en charge (psychothérapie, orthophonie... cf. *les besoins non couverts* évoqués dans l'étude de population) ; et de façon plus générale, le risque de réponse exclusive pour une situation (par exemple, l'entrée en formation pouvant induire un arrêt ou une mise à distance du soin) ;
- Les changements de situation liés à l'âge du jeune (adolescence, fin de scolarité obligatoire — des jeunes de 16 ans ou plus ne sont pas forcément prêts pour enclencher une formation professionnelle —, passage dans le dispositif pour adultes ou en milieu ordinaire), si ces passages ne sont pas suffisamment étayés ;
- Les difficultés intrinsèques à la situation de handicap — et à l'éventuelle aggravation de l'état de santé.
- La situation de jeunes présentant un handicap rare et ballottés d'un établissement à l'autre faute de prise en charge globale possible.

7.6 LES ENFANTS SANS SOLUTION

Au moins 811 orientations prononcées par la CDES n'ont pu aboutir, soit près de la moitié des notifications de la campagne d'orientation 2003-2004.

Les catégories les plus citées sont :

- les IME pour déficients intellectuels légers et/ou moyens (272 orientations non abouties),
- les ITEP (IR) (plus de 200 orientations non abouties),
- et les SESSAD-IR (180 orientations non abouties).

L'enquête auprès de parents dont un enfant n'a pu bénéficier d'une solution médico-éducative montre :

- L'impact de la situation sur un risque ou un accroissement en termes de marginalisation ou d'exclusion ;
- L'impact de la situation sur la fratrie ;
- Les ruptures de prise en charge dues aux limites d'âge propre aux agréments des établissements ;

- La difficulté d'entrée dans un établissement pour les jeunes de 16, 17 ans ;

et questionne :

- La possibilité pour un établissement d'envisager la sortie d'un jeune pour lequel une solution n'a pas été mise en place ;
- La dimension concernant les troubles du comportement en tant que facteurs de refus d'admission voire motif de sortie de l'établissement ;
- Une organisation de prises en charge partielles et éclatées ;
- La capacité de gestion par les équipes des moments de difficulté accrue (adolescence notamment) ;
- La sortie du dispositif scolaire en fin de maternelle ou vers 12 ans.