

# RHÔNE

PROPOSITIONS D'ORIENTATIONS  
DE L'ÉTAT POUR L'ENFANCE ET  
L'ADOLESCENCE HANDICAPÉE

2006 - 2010

DDASS du Rhône



Janvier 2006

# s o m m a i r e

1.	<a href="#">Finalité de la démarche</a> .....	4
	<a href="#">Une inscription dans les orientations nationales</a> .....	4
	<a href="#">Les hypothèses de travail</a> .....	5
2.	<a href="#">La méthodologie : une démarche participative et coordonnée</a> .....	6
	<a href="#">Une concertation encadrée par un comité de pilotage</a> .....	6
	<a href="#">Une phase diagnostic confiée à un prestataire extérieur</a> .....	6
	<a href="#">Identification et résolution des problèmes dans 7 groupes de travail</a> .....	7
	<a href="#">Une articulation avec le schéma relatif aux Services d'Education Spéciale et de Soins à Domicile (SESSAD), arrêté le 26 février 2004</a> .....	7
3.	<a href="#">Les données environnementales</a> .....	10
4.	<a href="#">Caractéristiques de l'offre des établissements et services médico-sociaux</a> .....	11
	<a href="#">L'état de l'équipement au 31 décembre 2005</a> .....	11
	<a href="#">Les principales évolutions du dispositif départemental</a> .....	12
	<a href="#">Les problématiques actuelles</a> .....	13
5.	<a href="#">ORIENTATION I : améliorer la prise en charge précoce et les accompagnements lors de la petite enfance</a> .....	16
6.	<a href="#">ORIENTATION II : garantir un parcours de scolarisation et de formation adaptés</a> .....	21
7.	<a href="#">ORIENTATION III : favoriser le maintien des acquis et le développement des capacités</a> .....	29
8.	<a href="#">ORIENTATION IV : renforcer et adapter les réponses aux besoins</a> .....	31
9.	<a href="#">ORIENTATION V : mieux articuler les soins et l'accompagnement médico-social</a> .....	42
10.	<a href="#">ORIENTATION VI : renouveler les relations et les soutiens aux familles</a> .....	46
11.	<a href="#">ORIENTATION VII : favoriser la participation à la vie sociale</a> .....	50
12.	<a href="#">ORIENTATION VIII : développer les outils de pilotage et d'évaluation des orientations de l'ÉTAT dans le domaine de l'enfance et de l'adolescence handicapée - la régulation de l'offre</a> .....	51
13.	<a href="#">FICHES ACTIONS</a> .....	54
	<a href="#">Améliorer la prise en charge précoce et les accompagnements lors de la petite enfance</a> .....	54
	<a href="#">Garantir un parcours de scolarisation et de formation adapté</a> .....	58
	<a href="#">Renforcer et adapter les réponses aux besoins</a> .....	64
	<a href="#">Mieux articuler les soins et l'accompagnement médico-social</a> .....	70
	<a href="#">Renouveler les relations et soutiens aux familles</a> .....	73
	<a href="#">Favoriser la participation a la vie sociale</a> .....	78
	<a href="#">Développer les outils de pilotage et de régulation des orientations de l'État dans le domaine de l'enfance et de l'adolescence handicapée</a> .....	80
14.	<a href="#">Annexe de programmation</a> .....	84

**partie 1**

**finalité et méthodologie**

## 1. FINALITE DE LA DEMARCHE

### Une inscription dans les orientations nationales

---

**La démarche entreprise s'inscrit dans les orientations tant de la loi du 2 janvier 2002 *renovant l'action sociale et médico-sociale*, qui renouvelle et développe la fonction de planification, que de la loi du 11 février 2005 *relative à l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées*, qui fixe les principes éthiques et organisationnels de prise en charge des personnes handicapées, autour de quatre axes forts :**

- garantir aux personnes handicapées le libre choix de leur projet de vie
- compenser les conséquences du handicap
- développer l'accessibilité "de tous à tout"
- favoriser la participation sociale et la citoyenneté

Pour ce faire, la loi propose une démarche de planification ambitieuse, au travers de schémas d'organisation sociale et médico-sociale arrêtés par le Président du Conseil Général, qui doit intégrer les orientations de l'État pour ce qui relève de sa compétence. Ces schémas ont ainsi pour objet :

1. d'apprécier la nature, le niveau et l'évolution des besoins sociaux et médico-sociaux de la population;
2. de dresser le bilan quantitatif et qualitatif de l'offre sociale et médico-sociale existante;
3. de déterminer les perspectives et les objectifs de développement de l'offre sociale et médico-sociale et, notamment, ceux nécessitant des interventions sous forme de création, transformation ou suppression d'établissements et services;
4. de préciser le cadre de la coopération et de la coordination entre les établissements et services sociaux et médico-sociaux, à l'exception des structures expérimentales, ainsi qu'avec les établissements de santé publics ou privés ou tout autre organisme public ou privé. Ce, en vue de satisfaire tout ou partie des besoins sociaux ou médico-sociaux de la population;
5. de définir les critères d'évaluation des actions mises en œuvre dans le cadre de ces schémas.

Un document annexé aux schémas peut préciser, pour leur période de validité, la programmation pluriannuelle des établissements et services médico-sociaux qu'il serait nécessaire de créer, de transformer ou de supprimer afin de satisfaire les perspectives et objectifs de développement de l'offre.

Outil technique d'aide au pilotage du dispositif médico-social, le schéma a un rôle prospectif visant à anticiper l'évolution des équipements puis avancer des propositions d'actions, dans un souci permanent d'amélioration de la réponse aux besoins.

La loi fait ainsi un lien entre le schéma et l'octroi des autorisations de fonctionnement des établissements et services, et de fait tout projet de création, d'extension ou de transformation d'une structure médico-sociale doit être compatible avec les objectifs et répondre aux besoins du schéma d'organisation sociale et médico-sociale dont elle relève.

Par ailleurs, les demandes d'autorisation de créations, d'extensions et de transformations d'établissements et services médico-sociaux tarifés par l'État doivent être compatibles avec le Programme Interdépartemental d'Accompagnement (PRIAC) de la perte d'autonomie.

Ce document a pour objet d'établir la programmation financière des objectifs de l'État en région dans le cadre médico-social. Pour ce faire, il s'appuie sur les schémas nationaux, régionaux arrêtés par l'État, et sur le schéma départemental d'organisation médico-sociale arrêté par le Président du Conseil Général et qui intègre les orientations du Préfet du Département. Le PRIAC apparaît comme le volet programmatif des schémas pour le champ de compétence de l'État

### **Plus largement, la démarche s'inscrit dans le cadre de la politique d'aménagement du territoire.**

En effet, l'approche territoriale permet d'intégrer des données indispensables à la planification, telles que les notions de distance, d'accessibilité, de desserte et d'aire d'attraction.

De même, le travail de planification doit se penser en termes de proximité et d'accessibilité aux services rendus pour la population, mais aussi de facilité de relations aux différents partenaires, de laquelle naîtra une meilleure coordination des acteurs ainsi impliqués.

## **Les hypothèses de travail**

---

Dans le cadre d'une démarche de planification en faveur des enfants et des adolescents handicapés, il s'agit d'organiser des possibilités de passerelles entre des dispositifs souples et ouverts, l'objectif étant d'atténuer ou de prévenir les ruptures de prise en charge et d'apporter des réponses adaptées permettant au jeune de poursuivre son projet de vie.

L'hypothèse formulée au départ de la démarche postule que les parcours des enfants et adolescents handicapés rencontrent souvent des aléas, des difficultés d'entrée, un "parcours du combattant" pour accéder à l'information nécessaire et à leurs droits, et exercer leur choix.

D'où deux approches retenues pour observer, se concerter et proposer des orientations :

- l'amélioration des parcours de vie des enfants et adolescents handicapés
- l'amélioration de la qualité de vie des enfants et adolescents handicapés et de leurs familles.

## 2. LA METHODOLOGIE : UNE DEMARCHE PARTICIPATIVE ET COORDONNEE

### Une concertation encadrée par un comité de pilotage.

L'élaboration des orientations de l'État dans le domaine de l'enfance et de l'adolescence handicapée a été encadrée par un comité de pilotage.

Le rôle du comité de pilotage s'est organisé autour de deux axes forts :

- d'abord positionné comme organe de validation de toute démarche entreprise;
- ensuite investi comme organe de réflexion et d'encadrement de l'ensemble de la démarche.

A ces deux titres, le comité de pilotage avait vocation à :

- valider la méthodologie et le calendrier de travail du schéma;
- arrêter le nombre de groupes de travail, les thèmes abordés, leur composition et leur méthodologie;
- valider les travaux des groupes de travail;
- valider les propositions d'orientations

### Une phase diagnostic confiée à un prestataire extérieur

L'élaboration des orientations de l'État dans le domaine de l'enfance et de l'adolescence handicapée a bénéficié de l'appui technique du CREAI Rhône-Alpes, dans le cadre d'une convention avec l'État

Leur contribution s'est située sur trois volets de la démarche :

- une aide à l'analyse des besoins;
- une aide à la concertation;
- une aide à la décision et à la formalisation du plan d'orientations.

S'agissant de la phase diagnostic, diverses investigations ont été menées pour rassembler ou produire le matériel nécessaire à une analyse des besoins et de l'offre des dispositifs existants :

- Une étude de population, qui porte sur les flux d'entrées-sorties des trois dernières années,
- Données démographiques et cartographies (la réalisation des cartographies s'est appuyée sur les travaux conduits dans le cadre de l'élaboration du schéma départemental relatif aux SESSAD),
- Une étude sur l'équipement et la répartition géographique de l'équipement,
- Une enquête du recueil de la satisfaction et des attentes de parents de jeunes en situation de handicap,
- Une observation menée auprès de la CDES qui donne un état des difficultés dans le département.
- Une enquête sur les flux interdépartementaux,
- Une enquête réalisée auprès des parents d'enfants sans solution médico-éducative.

*Les études réalisées par le CREAI Rhône Alpes, « État des lieux », à la demande de la DDASS du Rhône, sont disponibles sur le site <http://www.rhone-alpes.sante.gouv.fr> à la rubrique « publications »*

## **Identification et résolution des problèmes dans 7 groupes de travail**

---

Instances techniques de réflexion, les thématiques des groupes de travail ont été construites autour des nouvelles orientations législatives et des problématiques locales :

- parcours de vie
- transports
- articulation du secteur médico-social et du secteur scolaire
- articulation du secteur médico-social et du secteur soins
- les troubles du caractère et du comportement
- l'accueil d'urgence et de dépannage
- les enfants sans solution médico-éducative

*Les travaux de chacun de ces groupes ont fait l'objet d'une synthèse disponible prochainement sur le site <http://www.rhone-alpes.sante.gouv.fr> à la rubrique "publications"*

A partir d'un cahier des charges, le rôle des groupes était de :

- proposer une méthodologie et un calendrier de travail au comité de pilotage;
- d'analyser la situation actuelle, les besoins recensés et faire des préconisations

## **Une articulation avec le schéma relatif aux Services d'Education Spéciale et de Soins à Domicile (SESSAD), arrêté le 26 février 2004**

---

Le schéma départemental relatif aux Services d'Education Spéciale et de Soins à Domicile (SESSAD) définit :

### **des orientations qualitatives de fonctionnement**

→ Une répartition cohérente de l'offre : la territorialisation, proximité et accessibilité. Quatre territoires d'intervention sont ainsi définis :

- le secteur Nord du département et la Vallée de la Saône
- les Monts du Lyonnais
- la zone de Tarare et de la Vallée d'Azergues
- Lyon et le Grand Lyon, lui-même découpé en trois zones : Nord, Est et Ouest

Ces territoires sont repris pour la mise en œuvre des orientations de l'État dans le domaine de l'enfance et de l'adolescence handicapée.

→ les SESSAD, plateforme fédératrice de l'ensemble des partenaires intervenant autour de l'enfant handicapé

→ l'orientation en SESSAD : une réponse adaptée à un besoin clairement identifié qui s'inscrit dans une logique de parcours

→ les SESSAD : un outil au service d'un secteur d'intervention

### **des orientations de programmation**

- améliorer l'offre en SESSAD « troubles du caractère et du comportement et/ou déficients intellectuels »
- renforcer l'offre de SESSAD pour déficients moteurs
- créer des places de SESSAD pour polyhandicapés

Avec un objectif minimal de création de 210 places prioritaires dans les 5 ans (166 places créées fin 2005 sur cet objectif).

**partie 2**

**le contexte départemental**

### 3. LES DONNEES ENVIRONNEMENTALES

**Population du Rhône : 1 586 417 habitants,  
soit 28% de la population de la région Rhône-Alpes**

**Taux de natalité : 14,5°/°° (12,7°/°° en France métropolitaine)**

**423 040 enfants de moins de 20 ans, soit 25% de la population régionale**

Source : Statiss 2002 - structure d'âge de la population

→ Un département avec un nombre de naissances important (taux de natalité le plus élevé de la région avec 14,5 naissances pour 1000 habitants - région Rhône-Alpes: 13,2°/°°; France: 12,8°/°°) entraînant un nombre d'enfants handicapés lui-même important.

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

→ Un pôle urbain important - Lyon (1,1 M° d'habitants) - où se concentrent les équipements sanitaires, sociaux et médico-sociaux, avec une zone rurale dans laquelle il convient de développer l'accessibilité des services (Monts du Lyonnais, Tarare et la Vallée d'Azergues, Nord et la Vallée de la Saône)

→ Sur le plan économique, une pluralité d'acteurs et donc de promoteurs potentiels

→ Un accroissement important des difficultés sociales des familles (précarité, difficultés financières voire pauvreté, familles recomposées...)

#### 4. CARACTERISTIQUES DE L'OFFRE DES ETABLISSEMENTS ET SERVICES MEDICO-SOCIAUX

##### L'état de l'équipement au 31 décembre 2005

---

Fin 2005, le département du Rhône compte 79 structures pour enfants et adolescents handicapés :

- 21 Instituts Médico-Éducatifs (IME)
- 9 Instituts Thérapeutique, Éducatif et Pédagogique (ITEP)
- 4 établissements pour déficients moteurs
- 4 établissements accueillant des jeunes polyhandicapés
- 4 établissements pour jeunes déficients sensoriels
- 24 services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD)
- 7 centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP)
- 3 centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP)
- 1 Centre Technique de ressources pour déficients visuels (CTRDV)
- 1 centre de ressources pour jeunes cérébro-lésés (SMAEC)
- 1 structure "centres de vacances" pour jeunes déficients visuels

Représentant un total de 3 934 places financées et installées :

- 1349 places d'IME (dont 92 places pour jeunes présentant des troubles envahissants du développement)
- 590 places d'ITEP (dont 86 places en section d'IME)
- 315 places pour déficients moteurs
- 183 places pour jeunes polyhandicapés (dont 63 en sections d'établissements)
- 756 places de SESSAD
- 305 places de CAMSP
- 120 places pour jeunes déficients visuels
- 148 places pour jeunes déficients auditifs
- 40 places pour jeunes cérébro-lésés
- 128 places centres de vacances pour déficients visuels (recrutement national et fonctionnement 2 mois par an).

Le taux d'équipement du département du Rhône, hors centres de vacances pour déficients visuels, est de 8,99°/°°.

## Les principales évolutions du dispositif départemental

---

La situation de l'équipement du Rhône a évolué favorablement entre 2000 et 2005, notamment dans le cadre de la mise en œuvre des plans nationaux et en particulier le plan triennal 2001-2003 en faveur des enfants, adolescents et adultes handicapés.

L'offre a ainsi connu une **augmentation nette** de +10,5% (+375 places) au cours de cette période.

### → Impact des plans nationaux : + 237 places créées

- enveloppe 2000 : création de 49 places pour polyhandicapés et déficients intellectuels moyens
- plan traumatisés crâniens (2000) : 30 places financées
- plan triennal : 158 places financées

### → Impact des programmations 2004-2005 : + 178 places créées

- programmation 2004 : + 84 places
- programmation 2005 : + 94 places

### → Impact des enveloppes exceptionnelles : + 76 places créées

- 2003 : +55 places
- 2004 : + 18 places
- 2005 : +3 places

### → Evolution du taux d'équipement (hors déficience sensorielle et CAMSP) et situation régionale

- 2000 : 7,46°/°°
- 2005 : 7,57°/°°
- le plus bas taux de la région Rhône-Alpes (8,26°/°°) après l'Ardèche (7,15°/°°)

→ Mise en œuvre effective du schéma départemental relatif aux SESSAD, avec un partenariat avec l'Education Nationale au niveau de leur carte scolaire

Ce dernier ne mobilise pas seulement les SESSAD mais l'ensemble des ressources médico-sociales pour accompagner au mieux la scolarisation des enfants handicapés en milieu ordinaire.

A noter: développement important des CLIS, les UPI connaissant un début de déploiement sur le département

→ Action innovante avec la création d'un dispositif expérimental pour l'accueil temporaire des enfants sans solution

## Les problématiques actuelles

---

→ Un **manque** très important **de places pour les enfants handicapés**, en particulier

- les plus de 12 ans du fait du cumul des sorties de CLIS, hôpitaux de jour et IME accueillant les plus jeunes
- les enfants handicapés déficients intellectuels moyens et profonds
- les enfants présentant des troubles du caractère et du comportement
- les enfants présentant des troubles envahissants du développement

→ **Les enfants sans solution**

915 orientations prononcées par la CDES n'ont pu aboutir, représentant 53% des notifications de la campagne d'orientation 2003-2004.

Parmi ces orientations problématiques, **une centaine d'enfants sans solution** médico-éducative (moins de quatre demi-journées de prise en charge hebdomadaire, quelle que soit la nature de cette/ces prises en charge).

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

→ **Des échanges inégaux avec les départements limitrophes**

Le Rhône a plus de ressortissants pris en charge à l'extérieur ( 681 enfants, la majorité étant dans l'Ain ) qu'il n'accueille d'enfants d'autres départements ( 500 enfants ) soit un solde de 181 enfants et adolescents

Ainsi se pose la **problématique des IR/ITEP de l'Ain** situés sur la côtière

→ **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'âges 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
- les changements de situation liés à l'âge du jeune (adolescence, fin de scolarité obligatoire, passage dans le dispositif pour adultes ou en milieu ordinaire), si ces passages ne sont pas suffisamment étayés

→ **Complexité des prises en charge** à mettre en place qui méritent d'être accompagnées avec des projets adaptés (plurihandicap, handicap rare ...)

→ **Insuffisance des places d'accueil temporaire**, comprenant notamment des places d'accueil d'urgence et de dépannage

**partie 3**

**les orientations**

## 5. **ORIENTATION I : AMELIORER LA PRISE EN CHARGE PRECOCE ET LES ACCOMPAGNEMENTS LORS DE LA PETITE ENFANCE**

### **La problématique**

---

Cette problématique examine les conditions d'accès au diagnostic précoce, au dépistage, à la prévention secondaire, aux informations et soutiens lors du processus de révélation du handicap, l'accès aux droits.

Le champ concerné recouvre également les secteurs suivants : la fréquentation des équipements petite enfance, dont les modes de garde, leur accès aux enfants vivant une situation de handicap, et les partenariats nécessaires.

Diagnostic et prise en charge précoces ne concernent pas seulement la petite enfance mais aussi d'autres étapes du parcours de vie, selon les conditions de survenue de la situation de handicap, l'évolution de l'état de santé, les réactivations lors de certaines étapes du développement de l'enfant ou de l'adolescent.

Prévention et prise en charge précoces dépassent le cadre des établissements et services médico-sociaux et intéressent notamment les champs de l'offre de soins sanitaires, des organismes de protection sociale, de l'Education Nationale, de l'aide sociale à l'enfance et des collectivités territoriales.

### **L'état de la situation dans le département du Rhône**

---

#### **L'offre médico-éducative disponible**

Le département du Rhône dispose de six CAMSP : trois d'entre eux sont polyvalents et trois sont spécialisés : l'un pour enfants atteints de déficiences motrices, le second pour enfants atteints de déficiences visuelles et le troisième pour enfants atteints de déficiences auditives. Ces deux derniers exercent par ailleurs une mission de bilan et d'appui conseil aux CAMSP polyvalents de la région Rhône-Alpes. L'ouverture d'un 7ème CAMSP est prévue en novembre 2005 pour une capacité de 15 enfants souffrant de troubles des relations précoces.

Le taux d'équipement départemental (2,25‰) est inférieur au taux régional (2,93‰).

La file active de l'ensemble de ces CAMSP est de 435, 340 bénéficient d'une prise en charge précoce. Il est cependant fait état dans les rapports d'activité des CAMSP de délais d'attente importants entre le moment du bilan et les possibilités de mise en place effective de la prise en charge, du fait de l'insuffisante capacité des CAMSP et des prolongations de prises en charge au-delà de l'âge de 6 ans.

Des SESSAD interviennent également auprès de très jeunes enfants et de leurs parents, c'est en particulier le cas du SESSAD Alliance pour des enfants atteints de trisomie 21.

En l'état actuel, ces structures n'assurent pas une couverture suffisante du département du Rhône, laissant en particulier la zone géographique Sud-Ouest du département non pourvue.

Il faut également noter l'implication de longue date du Conseil Général du Rhône dans ce domaine. C'est ainsi que le service de PMI exerce des missions dans le domaine de la prévention, du dépistage, de l'information et de l'accompagnement des familles, de l'accueil et de la socialisation

du jeune enfant handicapé. Une équipe ressource « Petite Enfance et handicap » mise en place par ce service travaille en lien avec les services de néonatalogie, les professionnels des Maisons du Département du Rhône, de structures de la Petite Enfance et des CAMSP.

Par ailleurs, l'ouverture prochaine du centre de ressources rhônalpin pour l'autisme (CRRRA), notamment de son unité de coordination qui permettra d'optimiser et de mettre en synergie les trois pôles de référence régionaux déjà existants (dont un pôle lyonnais), est attendue pour renforcer les missions de diagnostic, d'information, et d'y adjoindre les missions également dévolues aux centres de ressources, celles de formation, de recherche et d'animation de réseau. A l'heure actuelle l'ensemble des services et établissements médico-éducatifs ne sont que faiblement reliés au pôle de référence ; ce réseau dédié au diagnostic et à l'accompagnement des personnes souffrant d'autisme et de leurs familles n'est pas encore clairement identifié comme tel.

S'agissant des ressources compétentes en matière des troubles sévères du langage ou des situations de handicap rare, le maillage est également faible. Ce constat ne concerne pas seulement le domaine de la prise en charge précoce et est traité au chapitre de l'orientation 4 Renforcer et adapter l'offre aux besoins.

### **Les besoins exprimés**

#### **→ En matière de pratiques d'annonce du handicap et de soutien des parents**

L'audition de personnels hospitaliers par un groupe de travail a montré que les services hospitaliers développent leur style de pratique à ce propos, cependant la transmission des savoir-faire ne semble pas être organisée. Ses conditions nécessitent d'être régulièrement réexaminées, des protocoles ne sont pas élaborés dans tous les services.

Un temps de latence entre la sortie de la maternité où une première annonce d'atteinte touchant l'enfant a été faite et le moment de la consultation risque de laisser les parents dans des situations de désarroi. Toutefois, dans certaines situations, des parents manifestent la nécessité d'un temps de retrait à l'égard de professionnels.

Les parents manifestent un besoin de soutien lors du processus de révélation du handicap (qui peut recouvrir plusieurs étapes) et demandent dans la plupart des situations d'exercer un rôle actif dans l'éducation de leur enfant. Les conditions du processus de révélation du handicap peuvent favoriser ou entraver l'accès à ce rôle actif.

#### **→ En matière d'accès aux structures de Petite Enfance**

L'accessibilité des structures petite enfance est rendue difficile du fait des modifications tarifaires au-delà de 4 ans et de la méconnaissance par les professionnels des situations de handicap. Le décret d'août 2002 qui demande d'intégrer des enfants en situation de handicap dans ces structures est appliqué dans la COURLY. Sur ce territoire, l'intégration des enfants handicapés est facilitée par l'animation effectuée par l'association La Souris Verte.

## **Les objectifs opérationnels**

---

### **Professionaliser le processus de révélation du handicap**

La circulaire DHOS/DGS/DGAS n°2002/239 relative à l'accompagnement des parents et à l'accueil de l'enfant lors de l'annonce pré- et postnatale d'une maladie ou d'une malformation préconise d'aménager les conditions de l'annonce initiale, de communiquer sur les certitudes et incertitudes, de mettre en place les relais avant la sortie de la maternité ou du service de néonatalogie, d'accompagner les parents dans ce processus, d'organiser le travail en équipe, de proposer aux parents toutes les possibilités de prise en charge et de faciliter leurs rencontres avec d'autres intervenants.

Pour favoriser la mise en œuvre de ces préconisations, la circulaire pose la question de la formation continue qui devrait être organisée selon quatre principes : la recherche d'une culture commune aux équipes de l'ensemble des services concernés par des formations transversales, la recherche d'une continuité de la prise en charge par des formations associant les acteurs concernés des collectivités territoriales, la garantie d'un niveau de savoir-faire optimal et la référence à l'avancée des techniques par une actualisation régulière des actions de formation, l'invitation d'associations de parents d'enfants handicapés.

Le groupe de travail a pour sa part suggéré la mise en place d'actions de formation des professionnels qui viseraient la construction de protocoles d'annonce du handicap et de soutien des parents pendant ce processus d'annonce.

Outre les actions de formation, des supervisions des personnels concernés apporteront des garanties de professionnalisation de ces actes.

Les liens déjà existants entre professionnels des services concernés devraient se consolider en direction d'un maillage autour de la famille, assurant celle-ci d'un interlocuteur et d'un soutien accessible à tout moment.

*Cf. fiche action 1.1*

### **Favoriser l'accès au diagnostic précoce**

Un accès plus aisé au diagnostic précoce devra être facilité afin de favoriser un processus de révélation du handicap conduisant les parents, les professionnels accompagnants à exercer un rôle actif, adopter des stratégies favorables au développement de l'enfant.

Il s'agira aussi d'améliorer la liaison fonctionnelle dépistage – diagnostic – prise en charge en organisant la mise en réseau des établissements et services avec le CRRA ou d'autres structures exerçant des missions de centre de ressources.

*Cf. fiche action 1.2*

## **Élargir la couverture des besoins par les CAMSP**

Une extension des capacités de réponse des CAMSP participera également à l'atteinte de l'objectif précédent. Cette extension devra se faire selon en :

- élargissant la couverture géographique, notamment sur le sud-ouest du département,
- augmentant la capacité des services existants afin d'éviter les délais d'attente entre le diagnostic et la prise en charge précoce,
- favorisant l'accueil d'enfants atteints de troubles du développement dans les CAMSP.

*Cf. fiche action 1.3*

## **Favoriser l'accès à l'information**

Cet objectif est celui d'offrir un soutien sous la forme d'un processus « information action » (de conseil et ou d'accompagnement) et de favoriser l'accès à l'information utile au bon moment permettant aux parents d'identifier les ressources et d'obtenir les conseils et aides nécessaires.

Une des missions de la future MDPH sera précisément celle de l'information.

Cet objectif peut également être atteint en utilisant les compétences des établissements et services médico-éducatifs :

- Les établissements et services médico-éducatifs pourraient également dispenser une information aux parents « hors file active »,
- Des actions de formation destinées aux professionnels des établissements et services à la fonction d'information et d'accueil permettront de renforcer ces compétences.

*Cf. cette action est décrite dans la fiche action 2.5*

## **Favoriser l'accès aux ressources (aides et soutiens)**

Si aider à l'accès à ces ressources peut relever du rôle des assistants sociaux, cet objectif nécessite :

- l'établissement de liens, un fonctionnement en réseau permanent entre différentes institutions

*(cf. la fiche action 1.2 ainsi que la fiche action 4.5).*

- la mise à disposition auprès des professionnels et des usagers à la fois de documents généralistes et de documents spécialisés. (en lien avec les missions d'information de la future MDPH).

### **Favoriser l'accès aux structures de petite enfance**

Conformément à l'esprit de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées qui a confirmé le principe de l'accès aux structures de droit commun, cet objectif est celui de favoriser l'accès à l'ensemble des structures de la petite enfance en levant les obstacles financiers, les obstacles liées aux craintes des personnels de ces structures face aux situations de handicap. Pour ce faire, il s'agira de :

→ rechercher une adaptation des financements facilitant l'accueil des enfants au-delà de l'âge de 4 ans (CNAF, Aide Sociale).

→ favoriser le développement des compétences des professionnels et bénévoles des structures Petite Enfance en mettant les compétences des établissements et services spécialisés à la disposition des structures dites « ordinaires » par des actions de sensibilisation, d'information et de formation. Cette mission déjà exercée par les CAMSP (également la PMI ainsi que par des structures sanitaires telles que CMP) pourrait être élargie à d'autres structures médico-éducatives.

*(cf. la fiche action 2.5)*

→ favoriser les actions de formation communes aux différents professionnels de la Petite Enfance (dont les enseignants des écoles pré élémentaires, les personnels de la PMI et ceux des structures de garde).

### **Favoriser les temps de répit aux familles**

Cet objectif est explicité dans l'orientation 6 : *Renouveler les relations et soutiens aux familles.*

## 6. ORIENTATION II : GARANTIR UN PARCOURS DE SCOLARISATION ET DE FORMATION ADAPTES

### La problématique

---

Les politiques publiques affirment une volonté de développement de l'accès des enfants et adolescents vivant une situation de handicap à une scolarité en milieu ordinaire.

La loi du 11 février 2005 «*pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées*» pose en effet le principe de la scolarisation des enfants et adolescents vivant une situation de handicap dans l'établissement le plus proche de leur domicile, les établissements et services médico-sociaux intervenant en complément.

En ce sens, le texte de loi gomme les expressions « d'éducation spéciale » et « d'intégration scolaire » dans l'objectif d'affirmer une conception de « parcours » et « d'accès » de droit à des dispositifs de droit commun.

Les enfants et adolescents accueillis dans un établissement ou service médico-social peuvent également être inscrits dans une école ordinaire, et/ou si la situation de handicap le nécessite accéder à une scolarisation au sein de l'établissement médico-éducatif.

Cette thématique s'organise autour de trois grands axes, avec chacun ses propres enjeux :

→ **s'agissant de l'accès à la scolarité en milieu ordinaire**, les principaux enjeux se situent dans les accompagnements et soutiens dont les enfants et adolescents en situation de handicap auront besoin pour accéder à une scolarisation et les modalités de leur coordination. A cet égard, la loi précise que "le projet personnalisé de scolarisation constitue un élément du plan de compensation", ce qui suppose donc une nouvelle articulation des ressources médico-sociales et des ressources pédagogiques. Par ailleurs, les partenariats entre les acteurs de l'Education Nationale, du secteur médico-social et de la pédopsychiatrie auront à être renforcés.

Pour rendre effectif le droit à la scolarisation des enfants et adolescents handicapés dans l'établissement le plus proche du domicile, la loi prévoit également la mise en place de tous les aménagements nécessaires pour favoriser l'accessibilité des lieux scolaires à ces enfants.

→ **s'agissant de la scolarisation au sein de l'établissement médico-éducatif**, il s'agit d'interroger les modalités de scolarité proposées aux enfants et adolescents accueillis dans ces structures, puis de réunir les conditions qui favorisent leur accès à l'enseignement.

→ enfin, il est également attendu que les parcours de scolarisation se prolongent dans des **parcours de formation**. Il existe donc un réel enjeu à favoriser l'accès des jeunes handicapés aux dispositifs de formation préprofessionnelle et professionnelle.

## L'état de la situation dans le Rhône

---

### S'agissant de la scolarité en milieu ordinaire

Ces dernières années ont vu le développement des **classes spécialisées** (CLIS et UPI) au sein du dispositif de l'Education Nationale.

Pour l'année scolaire 2004-2005, le département du Rhône compte 111 CLIS (dont 9 privées). Il s'agit essentiellement de CLIS 1 (105), elles-mêmes scindées en CLIS à dominante :

- TC : enfants avec troubles du comportement
- TDP : enfants avec des troubles du développement et de la personnalité
- TSL : enfants avec des troubles sévères du langage

Ces CLIS sont essentiellement concentrées sur le secteur de Lyon et région lyonnaise (95), puis sur le secteur Nord et de la vallée de la Saône (10).

S'agissant des UPI, le département du Rhône compte, pour l'année scolaire 2004-2005, 20 UPI et 3 dispositifs assimilables aux UPI. Ces UPI sont là aussi presque exclusivement concentrées sur le secteur de Lyon et de la région lyonnaise (18 UPI et 2 dispositifs assimilables).

On distingue 5 types d'UPI :

- UPI 1 : troubles des fonctions cognitives
- UPI 1 à dominante TDP : enfants avec troubles du développement et de la personnalité
- UPI à dominante TSL : enfants avec troubles sévères du langage
- UPI 2 : déficience auditive
- UPI 4 : handicap moteur

Enfin, s'agissant des classes d'enseignement adapté (SEGPA), le département du Rhône en compte 36 dont 31 implantées sur le secteur de Lyon et de la région lyonnaise.

L'implantation des établissements médico-éducatifs et des classes d'intégration scolaire (et SEGPA) se superpose en grande partie dans les trois zones moins urbanisées du département (hors Lyon et région lyonnaise). Cependant, pour ces trois territoires (Nord et Vallée de la Saône, Tarare et la Vallée d'Azergues et Monts du Lyonnais) il semblerait qu'il n'y ait pas adéquation entre les agréments des établissements et le type de déficience couvert par les classes d'intégration collective (ou SEGPA).

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 des établissements médico-éducatifs suit sensiblement la même logique.

S'agissant des enfants et adolescents bénéficiant d'une « **intégration scolaire** » sur le mode **individuel**, on constate qu'ils ne sont pas tous reconnus faute d'une observation continue en l'état actuel.

**Le schéma SESSAD** a confirmé la mission de soutien à la scolarité en milieu ordinaire, en affirmant l'orientation en SESSAD comme **une réponse adaptée à un besoin clairement identifié** avec en conséquence « *l'indication d'une prise en charge SESSAD des enfants en*

*intégration collective de type CLIS ou UPI n'est pas systématique* » mais peut-être assurée par d'autres structures telles que les CMP, les CMPP ou encore la médecine de ville.

Par ailleurs, il convient de rajouter que si les SESSAD répondent aux besoins d'étayage de la scolarité, il s'avère nécessaire également qu'ils collaborent avec les établissements au cas où la scolarité et l'étayage craquent.

Les enseignants se sentent isolés et peu formés à l'accueil d'enfants et d'adolescents handicapés. Ils manifestent le besoin d'un soutien.

De plus, dans l'école, les modalités d'accompagnement en récréation et pendant les repas s'avèrent capitales pour l'intégration ou l'exclusion des enfants handicapés, de même que la configuration et l'agencement des lieux et des circuits pour y vivre.

### **S'agissant de la scolarité en établissement médico-éducatif**

L'étude de population réalisée par le CREA Rhône-Alpes montre une modification des modalités de scolarisation à l'admission dans un établissement (à sa sortie également).

La presque totalité des enfants et adolescents en IME pour déficients intellectuels légers sont scolarisés. Cette scolarisation est réalisée presque exclusivement au sein de l'établissement.

La scolarisation au sein des IME pour déficients intellectuels moyens ou profonds est moyenne (64%) et la quasi-totalité des jeunes scolarisés le sont au sein de l'IME et presque tous relèvent d'une scolarisation à temps partiel.

Le taux de scolarité est quasiment nul pour les jeunes polyhandicapés et les jeunes relevant d'un établissement ou d'une section pour autistes.

Le taux de scolarité pour les établissements accueillant des jeunes déficients moteurs est, pour l'ensemble, relativement forte (73%), avec une forte disparité selon les structures.

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

## **S'agissant de la formation préprofessionnelle et professionnelle**

Le Schéma relatif aux SESSAD dans le Rhône — arrêté en novembre 2002 — a retenu dans ses orientations, pour les SESSAD, des missions de soutien à la formation professionnelle.

Cette mission a, jusqu'à présent, été peu investie par les SESSAD. Il apparaît pourtant que l'accès au dispositif de formation professionnelle doit pouvoir être développé pour un plus grand nombre de jeunes qu'il ne l'est actuellement. En particulier, de nouvelles réponses sont à explorer afin d'offrir aux jeunes handicapés un support fiable dans leur démarche d'accession à l'emploi sans rupture du soutien éducatif et des soins.

Comment proposer un accompagnement quand le jeune peut également être en rupture/rejet institutionnel ?

Pour les jeunes accueillis en UPI sont soulignés des besoins en termes d'étayage et les difficultés d'orientation à la sortie de ces structures.

Vis-à-vis des questions liées à la mobilité parfois nécessaire lors de la formation professionnelle, à l'accompagnement social voire à l'hébergement : nécessité d'un étayage éducatif, social et thérapeutique lors des formations.

Enfin, la question d'un lien parfois difficile entre les établissements pour enfants et les établissements pour adultes est indiquée : discontinuité des méthodes et des compétences, des modalités d'accueil.

### **Globalement se pose la question de savoir qui coordonne les actions, au fur et à mesure du parcours du jeune. Qui est le référent ? Comment se repère le jeune ?**

**L'alternance** est un très bon outil mais peut également se révéler très **perturbante** pour certaines situations, d'où cette nécessité de suivi, de gestion et de réduction des ruptures.

Pour la dimension soin par exemple : risque de rupture lors du démarrage (le début d'un parcours d'insertion ne doit pas de facto être un motif d'interruption du soin) de la formation, contre-indications médicales et nécessité d'une organisation temporelle (temps de travail, de repos, de soin), ainsi que du respect du souhait ou non de l'intéressé d'en faire part sur le lieu de travail. A ce titre est repérée la difficulté à travailler le lien établissement/service antérieur et instances/dispositifs de droit commun tout en respectant le souhait du jeune qui peut consister précisément à souhaiter une rupture — tout en travaillant à conserver une cohérence au projet.

**S'agissant de la relation avec les autres dispositifs** dans le cadre de la formation professionnelle, sont évoquées des difficultés à entretenir et à mobiliser des liens secteur médico-éducatif / dispositifs PAIO/Missions Locales (réseau jeunes), ainsi que la question de la possibilité pour un opérateur de solliciter les relais nécessaires avant l'atteinte de ses limites d'étayage ou de prise en charge?

Comment soutenir l'accès au droit commun ?

Question des UPI en lycée, trop peu nombreuses actuellement.

La question d'une **offre (métiers) très conventionnelle** — qui permet par ailleurs aux jeunes de prendre la mesure des exigences professionnelles, cf. Schéma Régional des formations professionnelles : « l'établissement médico-social est positionné en amont (sphère préprofessionnelle) ; ainsi l'orientation peut se rejouer à la sortie de l'établissement médico-social ».

Le **problème des pré-requis nécessaires** qui, semble-t-il, sont moins acquis aujourd'hui, impliquant la nécessité d'un étayage plus soutenu répondant aux plus grandes difficultés des jeunes.

La **difficulté des jeunes à se projeter dans un métier ou une situation professionnelle**, ou plus généralement dans un projet de vie (cependant, les jeunes accueillis en IMPro savent que la question va se poser rapidement pour eux).

La question de **l'identité professionnelle des jeunes** : quelle préparation à quels métiers dans les IMPro ? Quel choix au sein des ESAT (avec aussi la problématique de la mobilité : au sein d'un ESAT, entre établissements spécialisés (ESAT, AP, voire EI), vers le milieu ordinaire). Ceci interroge la mise en cohérence des projets des IME et des ESAT, la connaissance des emplois proposés par les ESAT, en lien avec la réalité économique).

La nécessité de formation de travailleurs polyvalents susceptibles de répondre aux exigences induites par les aléas économiques (ceci renvoyant à la notion de formations qui ne seraient pas nécessairement axées « métier »).

### **Des trajectoires marquées de ruptures**

Il ressort des échanges du groupe de travail que les enfants handicapés accèdent à des temps de scolarisation et de socialisation dans le champ de la petite enfance. Cependant, des difficultés apparaissent lors du passage à l'école maternelle, qui conduisent à une déception parentale et au risque de morcellement pour l'enfant (temps d'accueil réduit).

Par ailleurs, il semble qu'il est très difficile de ramener vers la scolarisation des enfants handicapés qui ont pu avoir, pendant un temps, un parcours intégratif puis sont ensuite, du fait de l'échec de cette intégration, dirigés vers des structures médico-éducatives : rupture qui conduit à un rejet.

Le constat a pu être fait que la coordination entre les différents partenaires est parfois compliquée du fait de logiques, de savoir-faire et de temporalités différentes.

### **La scolarisation en milieu ordinaire à partir de l'établissement spécialisé**

L'impact de l'intégration partielle à partir de structures spécialisées est important : les jeunes cherchent à ne plus être rattachés à leur établissement d'appartenance car ils ne veulent pas être stigmatisés. En même temps, cette recherche présente le risque de faire disparaître les aménagements dont ils ont besoin pour être intégrés. Cela pose donc la question de comment intégrer sans stigmatiser, comment mieux vivre la différence.

Nombre insuffisant actuellement de passages CLIS/UPI ou IME/UPI et souvent parcours heurtés.

## Les objectifs opérationnels

---

### Garantir un parcours de scolarisation adapté (cf. fiche action 2-1)

#### → **Prévoir et permettre une temporalité des parcours, réévaluer régulièrement la situation de l'enfant.**

Les moments de rupture sont difficiles quand ils sont liés à l'échec. D'où la nécessité de les préparer.

Il s'agit de s'interroger sur ce que l'on peut proposer comme parcours pour accompagner les ruptures. Ce qui est important, c'est admettre qu'il y a des temporalités dans un parcours de prise en charge, dont les ruptures font partie.

Le fait de parler de parcours individualisés introduit nécessairement la notion d'étapes, jalons de ce parcours au sein duquel les besoins spécifiques de l'enfant handicapé doivent être respectés.

Il s'agit ainsi de :

- Repérer les étapes du parcours afin de prévenir au mieux les ruptures et accompagner les passages
- Prévoir des rythmes différents dans les modalités d'accompagnement de l'enfant dans son parcours de scolarisation
- Interroger la durée acceptable de scolarisation pour un enfant, que cette scolarité se réalise en milieu ordinaire ou au sein d'un établissement médico-éducatif

La réponse institutionnelle doit se trouver dans l'adaptation nécessaire des projets d'établissements et de services médico-sociaux.

#### → **Accompagner la transition que représente l'orientation en milieu spécialisé pour qu'elle s'inscrive dans un parcours et qu'elle ne soit pas stigmatisée.**

L'école a vocation à accueillir tous les enfants et doit permettre à chacun d'eux de tirer le meilleur profit de sa scolarité. Si les besoins de l'enfant le nécessitent, une orientation en secteur spécialisé peut être proposée.

Cependant, dans la très grande majorité des cas, l'orientation en milieu spécialisé traduit une impuissance du milieu ordinaire à faire face aux difficultés de l'enfant, c'est encore trop souvent un aveu d'échec et non une adaptation nécessaire aux besoins de l'enfant, étape d'un parcours.

#### → **Rendre effective la scolarisation de tous les enfants et adolescents handicapés accueillis au sein des structures médico-sociales (cf. fiche action 2-2)**

Tous les enfants doivent avoir accès à une scolarisation, au sens très large du terme.

En effet, tous les enfants, quel que soit leur handicap, peuvent bénéficier d'activités pédagogiques adaptées à ses capacités.

Par ailleurs, il est important d'avoir à l'esprit que les enfants ne sont pas capables de tout investir au même moment : il faut donc proposer une prise en charge très dynamique et très évolutive.

Enfin, l'approche pédagogique est nécessairement articulée à d'autres dimensions, éducative et thérapeutique en particulier.

### **Développer la mission de conseil et d'appui des structures médico-sociales dans le cadre d'une territorialité (cf. fiche action 2-5)**

Dans le cadre de la nouvelle loi sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, il est attendu que les structures médico-sociales s'ouvrent sur la population sans restriction à leur file active ainsi que sur les dispositifs existants, dans le cadre de missions de conseil et d'information sur un territoire donné.

### **Le soutien au parcours scolaire et de formation des 16/20 ans doit être développé et organisé (cf. fiche action 2-3)**

Le schéma SESSAD a clairement indiqué une telle mission pour les SESSAD de ce département. Les réflexions des groupes de travail non seulement confirment cette orientation mais l'étendraient, pour les situations qui nécessitent un étayage plus important ou pour lesquelles la fréquentation d'un dispositif de droit commun est plus difficile, aux IME :

- Offrir le plateau technique atelier des IME (ex IMPro) aux jeunes fréquentant une UPI, en conservant éventuellement l'étayage médico-éducatif du SESSAD (les futurs plans personnalisés de compensation devraient penser une telle association d'actions au vu d'une évaluation).
- Favoriser des articulations dispositif droit commun type CFA/UIPI/ équipement médico-éducatif (SESSAD, IME, voire Centre ressources), en se référant à une conception de parcours de scolarisation et de formation et une évaluation régulière de la situation du jeune et l'adaptation des réponses.
- Ne pas penser l'orientation vers l'UPI comme un module de 4 ans : le parcours peut-être revu, son étayage révisé. En particulier prévoir des projets intégrant une dimension de préformation professionnelle pour les 14-16 ans.

Le « post UPI » est encore semble-t-il peu envisagé par les politiques départementales de l'Education Nationale. Il existe un petit nombre d'UPI en lycée d'enseignement général, mais avec quelques spécialisations d'accueil en lycée et de compétences acquises, comme c'est le cas pour les jeunes atteints de déficience visuelle.

En conséquence, cela entraîne une arrivée de jeunes en IME vers 16 ans et plus sans que les structures médico-sociales n'aient une bonne connaissance des partenariats à solliciter pour soutenir des parcours de formation.

De ce fait, la mission de formation professionnelle des IMPro nécessite d'être identifiée et développée, notamment dans le cadre d'actions innovantes, à mettre en cohérence avec la connaissance des emplois proposés notamment par les ESAT, en lien avec les réalités économiques.

**Former les personnels à l'accueil des enfants et adolescents handicapés (cf. fiche action 2-4)**

→ **Participation des enseignants aux équipes pluridisciplinaires**, afin de favoriser les coordinations des actions pédagogiques et des actions médico-éducatives.

→ **Dégager des plages horaires pour permettre aux enseignants de bénéficier d'une analyse de la pratique ou d'un travail de supervision**. Ce temps pourrait être pris sur les heures de concertation dont disposent les enseignants dans le cadre de leur exercice professionnel.

→ **Former les personnels municipaux à l'accueil des enfants handicapés**, en particulier sur le temps de midi. A cet égard, l'action menée actuellement par la Ville de Lyon - "Vivre ensemble à l'école" — de manière expérimentale sur le territoire d'une circonscription Education Nationale, pourrait être étendue.

**Coordonner les différents calendriers** (fonctionnement familial, éducation nationale, secteur médico-social, autres secteurs) ;

La réponse à cette problématique doit notamment se faire dans le cadre de l'évaluation des besoins à réaliser pour chaque enfant (cf. fiche action 2-1)

**Coordonner les implantations des structures**

Cet objectif s'inscrit dans celui de l'adaptation nécessaire de l'offre, décrite au chapitre IV.

## 7. **ORIENTATION III : FAVORISER LE MAINTIEN DES ACQUIS ET LE DEVELOPPEMENT DES CAPACITES**

### **La problématique**

---

La logique de parcours de l'enfant qui traverse nos propositions d'orientations induit une prise en charge dans différentes structures ou auprès de différents professionnels en fonction des besoins repérés du jeune. Cette mobilité se doit de respecter certains impératifs afin que l'offre de service reste cohérente et au bénéfice de l'enfant : le maintien des acquis et le développement des capacités.

Ces principes structurants méritent d'être pris en compte dès aujourd'hui compte tenu des changements ou de la pluralité des modalités de prise en charge existants actuellement, entre par exemple le secteur pédopsychiatrique et le secteur médico-social ou encore entre ce dernier et l'école.

### **L'état de la situation dans le département du Rhône**

---

Les parents rencontrés lors de l'étude menée par le CREAL Rhône-Alpes ainsi que les parents ayant participé aux groupes de travail, ont attiré l'attention sur les risques de perte des acquis par les enfants et les adolescents lors de certains changements et surtout lors de ruptures de prise en charge. Ces dernières ont lieu à différentes classes d'âge et en particulier pour les plus de 12 ans, du fait notamment des sorties de CLIS ou d'hôpital de jour. La régression des enfants qui se retrouvent à domicile faute de place adaptée constitue pour les parents une situation insupportable.

Ce risque existe également pour les jeunes de plus de 16 ans se trouvant à la fin de l'adolescence, et dans les limites de classes d'âge des agréments d'établissements.

## **Les propositions d'orientations**

---

### **Maintenir la pluralité des acquis de l'enfant: social, cognitif, physique (santé)**

- Faire du projet personnalisé, et du plan de compensation de l'enfant un outil garantissant le maintien des acquis et le développement des capacités

**Poursuivre une continuité dans les modalités de communication** en particulier pour les enfants présentant des troubles envahissants du développement ou polyhandicapés

### **Compléter le dispositif des enfants sans solution en ajoutant à l'objectif de répit pour les parents celui de maintien des acquis pour les enfants.**

- Adapter l'offre de service du dispositif au niveau des professionnels et des modalités d'accueil pour répondre à cet objectif (cf. fiche action n° 6-3)

## 8. **ORIENTATION IV : RENFORCER ET ADAPTER LES REPONSES AUX BESOINS**

### **La problématique**

---

Les orientations législatives actuelles convergent pour garantir une équité et une facilité d'accès des enfants et adolescents handicapés aux ressources médico-sociales qui leur sont nécessaires, quel que soit leur handicap.

L'un des objectifs majeurs de la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale consiste à diversifier les prises en charge ainsi que la gamme des établissements et services sociaux et médico-sociaux. La nomenclature des établissements et services a ainsi été définie de façon très souple afin de diversifier au maximum la palette de l'offre.

La loi du 11 février 2005 est construite autour de la conception de parcours individualisés qui suppose une souplesse, une diversité et une réactivité dans la mise en œuvre de réponses, incitant, pour ce faire, les différents acteurs concernés à s'inscrire dans des réseaux coordonnés.

La question du renforcement et de l'adaptation de la réponse aux besoins s'inscrit aussi dans le cadre d'une approche territoriale qui permet d'intégrer des données indispensables à la planification, telles que les notions de distance, d'accessibilité, de desserte et d'aire d'attraction.

De même, le travail de planification doit se penser en termes de proximité et d'accessibilité aux services rendus pour la population, mais aussi de facilité de relations aux différents partenaires, de laquelle naîtra une meilleure coordination des acteurs ainsi impliqués, dans le cadre de réseaux à mettre en place.

### **l'état de la situation dans le Rhône**

---

#### **Une tension forte sur l'offre**

Le département du Rhône est pourvu d'un équipement important et diversifié. Toutefois, en termes de taux d'équipement, le Rhône (7,25) se situe parmi les départements les moins dotés de la région Rhône-Alpes (8,17) alors qu'il connaît la population la plus élevée des 8 départements qui la composent.

Ceci entraîne un manque de places important sur le secteur de l'enfance handicapée. Ainsi, aujourd'hui, une orientation sur deux prononcée par la CDES n'est pas réalisée, faute de places disponibles dans les établissements du département, ce qui représentait, fin 2004, 915 enfants.

Parmi ces jeunes, le nombre d'enfants handicapés sans aucune prise en charge et donc à domicile à la charge exclusive des parents est évalué au second semestre 2004 entre 80 et 100.

Le schéma relatif aux services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) pour les années 2003-2008, fixe un objectif minimal de créations de 210 places prioritaires sur cinq ans. Fin 2005, soit 2 ans après, 154 places prioritaires ont été créées. S'y ajoutent 22 places pour jeunes autistes et 15 places pour jeunes porteurs de troubles sévères du langage.

Pour autant, le développement des SESSAD, s'il est satisfaisant et répond à des besoins repérés, ne peut être la seule réponse apportée aux orientations problématiques.

Un certain nombre d'indicateurs permettent d'estimer mais aussi d'objectiver les besoins concernant l'offre médico-sociale dans le département :

→ **L'ESTIMATION THEORIQUE DU NOMBRE D'ENFANTS HANDICAPES** pour le Rhône (bases : INSEE, données RHEOP) : même si, pour les jeunes potentiellement concernés, les réponses ne relèvent pas nécessairement du dispositif médico-social, cette estimation permet de mettre en perspective le nombre de jeunes estimé et la capacité de réponse du dispositif. Cette approche permet d'estimer par exemple qu'au plus 19% des jeunes souffrant d'autisme bénéficient ou peuvent bénéficier d'une réponse médico-sociale. Ce chiffre est de 36% pour les déficients moteurs, de 42% pour les enfants ou adolescents souffrant de surdité sévère et de 49% pour les jeunes souffrant de polyhandicap. *Attention toutefois : cette approche théorique ne prend pas en compte la capacité de prise en charge des SESSAD.*

→ Une enquête spécifique concernant **LES JEUNES ACCUEILLIS HORS-DEPARTEMENT** (pour les zones frontalières du département). Cette enquête recense 315 jeunes originaires du département du Rhône accueillis dans 28 établissements ou services dans un département limitrophe. Si la plupart des IME et des ITEP hors Rhône offrent une réponse de proximité aux jeunes rhodaniens, les établissements pour déficients auditifs accueillant des enfants du Rhône ne sont pas, eux, proches du département.

Cette enquête vient en complément des **DONNEES ES** (31 décembre 2001), lesquelles montraient que 681 jeunes originaires du Rhône étaient accueillis dans un autre département (principalement en IME et en ITEP) quand 500 jeunes originaires d'autres départements étaient accueillis dans les établissements du Rhône. 54% de la population accueillie dans les établissements pour déficients moteurs du Rhône sont originaires d'un autre département.

→ L'indicateur concernant le nombre de jeunes relevant de **L'AMENDEMENT CRETON** dans le département n'est pas significatif, tant du point de vue quantitatif que qualitatif, au regard des difficultés d'entrée dans le dispositif.

→ Les **DELAIS D'ATTENTE** pour une entrée dans le dispositif concernent principalement les jeunes orientés vers un IME pour déficients intellectuels moyens ou un établissement ou une section pour artistes.

→ Enfin est observé **L'EFFET DES AGREMENTS** se traduisant par des difficultés pour les jeunes recherchant une admission à un âge « élevé » par rapport au seuil inférieur de la tranche d'âge de l'agrément de l'établissement (ceci concerne principalement les 9/10 ans sortant de CLIS).

Par ailleurs, les éléments recueillis dans le cadre de **L'OBSERVATOIRE CDES** permettent une appréciation objective des difficultés d'entrée dans le dispositif induites par le manque de places ou d'équipements. Cette observation est menée depuis 94/95 pour le Rhône. Concernant la campagne 2003/2004 (1731 dossiers traités) et pour les principaux indicateurs permettant de qualifier les situations problématiques :

→ les **orientations** « souhaitées » **hors-département** concernent 134 jeunes (ITEP et IME surtout) soit 8% de l'effectif. Les motifs concernant cette orientation relèvent de la proximité géographique d'une part (1 situation sur 2), du manque de place ou d'équipement (1 situation sur 3, ITEP ou SESSAD ITEP principalement).

→ les **orientations par défaut** (soit : recours à un établissement ou service médico-social — ou à un mode d'accueil — différent de celui qui est souhaitable) : par rapport à d'autres départements, la CDES du Rhône recourt extrêmement peu à ce type d'orientation : il n'y a plus de marge de manoeuvre.

→ pour les jeunes en situation de **réorientation** au sein du dispositif : 1 sur 3 est maintenu dans l'établissement qui l'accueille au moment de la demande faute de place ou d'équipement ; principalement en IME (pour déficients intellectuels moyens surtout), ITEP, établissement pour déficients moteurs ou pour artistes.

→ mais surtout (pour les plus grands nombres), **n'aboutissent pas** :

- 1 orientation ITEP sur 2 (environ 200 jeunes pour cette campagne) ;
- 6 orientations sur 10 vers un SESSAD ITEP (180 jeunes concernés) ;
- plus d'1 orientation sur 2 vers un IME pour déficients intellectuels légers (124 jeunes) ;
- 4 orientations sur 10 vers un IME pour déficients intellectuels légers (107 jeunes) ;
- 1 orientation sur 2 concernant un établissement ou une section pour artistes (26 jeunes).

### **Une répartition inégale de l'offre**

L'analyse cartographique de l'implantation des dispositifs médico-sociaux et d'intégration scolaire a permis un certain nombre d'observations :

- Toutes structures confondues, le bassin « Lyon et région lyonnaise » possède le taux d'équipement le plus faible du département.
- 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.
- Bassin des Monts du Lyonnais : ITEP n'accueillant pas de jeunes au-delà de 14 ans ; équipements pour déficients moteurs et polyhandicapés inexistant sur ce territoire.
- Le secteur de Tarare et de la Vallée d'Azergues n'est pas pourvu en équipement pour artistes, pour déficients moteurs et polyhandicapés ni en SESSAD. L'unique ITEP n'accueille pas de jeunes au-delà de 14 ans.

- Le secteur Nord et de la Vallée de la Saône est sous équipé en ITEP et n'est pas doté de places pour jeunes autistes. Les 2 ITEP implantés sur cette zone n'accueillent pas de jeunes au-delà de 14 ans et l'un accueille uniquement des garçons.
- Enfin, l'organisation de l'offre médico-sociale doit intégrer l'implantation et l'accessibilité des autres ressources (scolarisation, soins...) dans une logique de complémentarité (CLIS / SESSAD par exemple), tout en tenant compte des caractéristiques et des besoins des enfants concernés et de leur famille.

### La question des situations spécifiques

Cette question renvoie aux problématiques évoquées dans le groupe de travail « parcours de vie », concernant notamment les **maladies et handicaps rares** dont la prise en charge nécessite souvent la mise en œuvre d'une organisation recourant aux ressources de divers dispositifs, aux **troubles sévères du langage**, mais aussi aux modalités de réponses aux **situations de crise**, en articulation avec le secteur de pédopsychiatrie.

Pour ces enfants et adolescents il a pu être constaté une "frilosité" des établissements médico-sociaux pour leur accueil et des difficultés plus accrues lors des passages (à la sortie des CAMSP, à 12 ans...).

Par ailleurs, l'évolution fréquemment dégénérative, dans le contexte de maladies rares ou de handicaps rares, implique le recours à des plateaux techniques complémentaires et un accompagnement psychologique, actuellement peu mis en œuvre.

Enfin, l'attention a été attirée dans les groupes de travail sur le risque de maltraitance par méconnaissance des actions adéquates pour ces situations spécifiques.

→ Pour ces enfants porteurs de handicaps ou de maladies rares, la **problématique du morcellement de la prise en charge** est évoquée, en termes de cohérence mais aussi de temps de trajet induit, entraînant également des difficultés vis-à-vis des groupes de vie dans l'établissement d'accueil.

**La prise en charge des enfants porteurs de handicaps rares est plus complexe**, plus coûteuse ; chaque cas est unique et il est difficile de former des groupes, d'investir en formation (sans compter l'absence des professionnels induite par le temps de formation).

Des difficultés sont également évoquées quant à l'évolution du plateau technique mais aussi du risque de clivage induit par une spécialisation, pour un établissement donné, sur un type de handicap : risque également de carence par rapport aux autres dimensions de la prise en charge.

→ Est évoquée également la question de **l'inadaptation des locaux selon les configurations de handicaps**.

→ Maladies rares ou handicaps rares induisent une **inéquité de fait pour ce qui concerne l'implantation des établissements vis-à-vis du lieu de vie des parents** : l'éloignement est plus fréquent, plus élevé ; en certains cas, il n'existe pas de structures spécialisées à même de répondre aux besoins de ces jeunes ; par défaut, l'enfant reste au domicile des parents et « la maison devient un hôpital ».

→ Des **difficultés concernant les passages** (à la sortie de CAMSP, à 12 ans...) sont observées, la prise en charge de situations particulières se faisant davantage sur la « bonne volonté » des équipes que sur une habilitation repérée.

→ **Les maladies rares sont mal connues des médecins** ; des erreurs de diagnostic (et par-là même d'orientation ou de traitements) ou des sous-estimations de la gravité de l'état de santé sont évoquées.

→ La question d'un **diagnostic régulier dans l'établissement** induit la nécessité de remonter aux Centres Ressources, ce qui implique le déplacement des professionnels ; en outre, l'accès aux Centres Ressources se fait via une liste d'attente.

→ Les jeunes présentant des troubles sévères du langage (TSL) requièrent une **prise en charge spécifique avec éventuellement le passage d'une modalité de scolarisation à une autre**.

### **L'absence de possibilités d'accueil d'urgence ou de dépannage**

S'il convient de distinguer clairement l'accueil d'urgence et l'accueil de dépannage, force est de constater que le premier est quasiment inexistant dans le dispositif médico-social et que le second est encore insuffisamment développé (« accueil temporaire » : 6 IME sur 17 ; 1 établissement pour autistes sur 3 (en urgence) ; aucun établissement pour polyhandicapé ne pratique d'accueil temporaire ; 1 établissement pour déficients auditifs sur 2 le propose ; pas d'accueil temporaire en établissement pour déficients visuels ; pour les déficients moteurs, 2 établissements sur 3 pratiquent l'accueil temporaire (dont 1 en urgence) ; enfin aucun ITEP ne propose d'accueil temporaire).

Selon l'enquête de population (jeunes entrés dans les établissements en 2001, 2002 ou 2003) :

#### ***IME pour déficients intellectuels légers :***

58% des jeunes entrés en IME sont hébergés en semi-internat. L'internat de semaine concerne 17% de l'effectif ; l'internat aménagé (prenant en compte un aménagement négocié) 14% ; l'externat 10%.

La répartition de ces modalités d'accueil et leur diversité varient selon les établissements.

L'accueil ponctuel le week-end et l'accueil, de façon modulable, pendant les périodes de fermeture de l'établissement ne concernent que 2% des jeunes.

#### ***IME pour déficients intellectuels moyens et profonds***

68% des jeunes sont hébergés en semi-internat. L'internat de semaine concerne 25% de l'effectif. Les autres modalités sont citées de façon très marginale.

#### ***IME et sections pour autistes***

Si tous les jeunes entrés dans les sections spécialisées de l'IME l'Oiseau Blanc et du Centre Jean Bourjade sont accueillis en semi-internat, les 2/3 des enfants ou adolescents entrés dans l'IME Le Clos de Sésame sont accueillis en internat de semaine et l'autre tiers en internat séquentiel.

#### ***établissements pour déficients auditifs***

96% des jeunes entrés en IES sont accueillis en semi-internat (seul l'Institut Jean Lonjaret dispose de 12 places en internat).

Aucun enfant n'est accueilli ponctuellement le week-end ou – de façon modulable – pendant les périodes de fermeture de l'établissement.

#### ***établissements pour déficients visuels***

Pour Les Primevères :

18% des enfants sont accueillis en semi-internat, les autres en internat de semaine ou en internat aménagé.

Aucun enfant n'est accueilli ponctuellement le week-end ou – de façon modulable – pendant les périodes de fermeture de l'établissement.

Les jeunes peuvent être accueillis pendant les vacances scolaires d'été dans un des trois Centres pour Jeunes aveugles et Déficients Visuels de l'Association Grillons et Cigales situés dans le Rhône.

Pour l'EREADV :

48% des jeunes sont en internat, 46% sont demi-pensionnaire, 4% sont externes.

#### ***les Instituts d'Éducation Motrice***

Presque les 2/3 des jeunes entrés en IEM sont accueillis en externat ou en semi-internat (la totalité des enfants entrés à l'IMP Judith Surgot, 80% des enfants entrés au CEM Henry Gormand, la moitié des jeunes entrés au CEM de la Fondation Richard et 1/3 des jeunes entrés au CEM Jean-Marie Arnion).

Aucun jeune n'est accueilli – de façon modulable – pendant les périodes de fermeture de l'établissement.

#### ***Établissements pour enfants polyhandicapés***

Plus de 8 jeunes sur 10 entrés dans un établissement médico-éducatif pour enfants polyhandicapés sont accueillis en externat ou en semi-internat (c'est le cas de la quasi-totalité des enfants entrés à l'IME L'Espérance ou à Éclat de Rire mais seulement les 2/5ème des enfants entrés à l'IME Les Sittelles).

Les enfants ou adolescents entrés au Centre La Maisonnée sont tous accueillis en internat complet.

## **La problématique des transports, au regard des zones de recrutement des établissements actuels**

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 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.

**Par ailleurs** (cf. groupe de travail « parcours de vie ») : est rappelée la nécessité de formation à destination de tous les professionnels ou bénévoles amenés à rencontrer des usagers ou des parents d'usagers (ici, chauffeurs de car ou de taxi).

**Enfin**, cette question renvoie également à la problématique du déplacement des professionnels plutôt que des enfants.

## Les objectifs opérationnels

---

### Renforcer la capacité de l'offre existante et l'adapter aux situations de vie

Outre les éléments chiffrés, 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'âges propres aux agréments des établissements
- la difficulté d'entrée dans un établissement pour les jeunes de 16 et 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 très 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.

Il s'agit donc de créer des réponses :

- d'IME pour enfants et adolescents déficients intellectuels moyens
- d'ITEP pour adolescents
- pour des enfants présentant des troubles envahissants du développement (autistes)
- et pour enfants et adolescents polyhandicapés

et de diversifier les modalités d'accueil

### Favoriser une implantation cohérente de l'offre sur le territoire

#### → Une logique de bassins de vie pour une offre de proximité

Au-delà de la logique départementale (bassins), la notion de territoire est à considérer dans une logique de bassins de vie ; en effet, si de nombreux enfants ou adolescents sont accueillis hors département, le motif de cette orientation relève fréquemment (pour les IME et les ITEP en particulier) d'une proximité géographique qu'il convient de respecter.

La définition des territoires arrêtés pour le schéma départemental relatif aux SESSAD est utilisée pour l'étude de l'implantation de l'ensemble des structures médico-sociales :

- Le secteur Nord du département et la Vallée de la Saône ;
- Les Monts du Lyonnais ;
- La zone de Tarare et de la Vallée d'Azergues ;
- Lyon et le Grand Lyon, avec un sous découpage en trois zones : Nord, Est et Ouest.

→ Une logique de complémentarité par la coordination du secteur médico-social avec les autres dispositifs (soins et scolarisation)

*Cette orientation renvoie aux orientations II et V.*

### **Développer l'accueil temporaire**

Le code de l'action sociale et des familles confère une base légale aux prises en charge à titre permanent, temporaire, sur un mode séquentiel, à temps complet ou partiel, avec ou sans hébergement, en internat, en semi-internat, externat, en accueil familial et en milieu ordinaire de vie.

L'accueil temporaire des personnes handicapées justifie une approche particulière.

C'est un élément de souplesse et de réactivité dans la palette des différentes modalités d'accompagnement. En autorisant des temps de répit, de réflexion ou la mise en place d'articulations entre différents dispositifs d'accompagnement, il contribue à la réalisation du projet de vie des personnes handicapées.

Une institution confrontée à une situation difficile et soumise à une pression intense peut avoir besoin d'une phase de distanciation afin de se mettre en capacité de mieux répondre aux besoins de la personne handicapée.

L'accueil temporaire constitue ici un outil de prévention des situations de crise.

L'accueil temporaire peut aussi constituer une solution de maintien des acquis et de l'autonomie entre deux prises en charge afin de ne pas compromettre l'évolution et l'autonomie de la personne.

Enfin, certaines personnes handicapées nécessitent une prise en charge médico-sociale permanente, y compris lors de la fermeture de l'établissement d'accueil. Pour ces personnes, le développement de formules d'accueil temporaire est justifié. Ces situations ne peuvent être confondues avec l'organisation des loisirs et vacances des enfants handicapés, y compris lorsque ces vacances se déroulent dans des conditions particulières.

### **Améliorer les transports**

Trois problématiques sont à prendre en compte :

- celle des transports des enfants vers les établissements scolaires
- celle des transports vers les établissements et services médico-éducatifs
- celle des transferts des enfants fréquentant des établissements scolaires et des établissements médico-éducatifs

→ Les chauffeurs en grande majorité ne sont pas préparés au handicap, ni à la conduite à tenir face aux comportements de certains mineurs. Quelques sociétés de transports ont mis en place un *schéma de formation*. Devant la complexité de ce problème, le besoin d'un lieu de parole se fait sentir.

→ Par ailleurs, une *base commune de gestion des transports* apparaît nécessaire pour l'ensemble des partenaires. La définition d'une charte entre transporteurs-établissements-parents permettrait une lisibilité des règles, un engagement par rapport à un service collectif, un langage commun tout en gardant de la souplesse. Elle prendrait en compte l'évolution de la prise en charge grâce à l'autonomisation d'enfants ou a contrario lors de l'aggravation des maladies.

→ Enfin, *les procédures de mutualisation* se sont avérées efficaces lorsqu'il s'agit de situations médico-sociales stabilisées. Le principe de la mutualisation est faisable pour le GIHP mais plus difficile à mettre en place pour les autres transporteurs. La complexité de mise en place de ce processus réside dans la prise en charge de l'enfant dans sa globalité (temps de scolarisation, de soins, lieu du domicile ou de l'établissement d'accueil). Il est à noter que des circuits existent déjà entre certains établissements. Le conseil général précise qu'il a déjà mis en place un réseau et qu'il est possible de lui faire remonter les besoins.

### **Coordonner les ressources pour les situations spécifiques**

→ L'accueil des enfants concernés serait plus facile si les possibilités de relais ou d'ajout d'actions étaient établies et formalisées. Il faut envisager des possibilités de réorientation plus souples pour ces enfants.

Il convient également de rendre possible le passage de relais respectant cohérence et continuité de la ou des prises en charge. Avec un facilitateur (professionnel référent) pour assurer dans la durée une continuité du parcours et un lien médical/médico-social, guidance....

→ Il convient par ailleurs d'envisager une mobilité des professionnels plutôt que des enfants. L'accompagnement d'un établissement à un autre par un professionnel compétent — coûteux pour un seul enfant — serait plus gérable pour plusieurs ; cette organisation est également intéressante pour le jeune, lui permettant de rencontrer d'autres enfants vivant une situation semblable.

→ Enfin, il faut prévoir la mise en place d'une base de connaissances, d'expertise ; d'une cartographie des compétences par champs, permettant une fédération de chercheurs et la mise en lien des professionnels. Cette base de connaissance pourrait être une des attributions de la future MdPH.

## 9. **ORIENTATION V : MIEUX ARTICULER LES SOINS ET L'ACCOMPAGNEMENT MEDICO-SOCIAL**

### **la problématique**

---

Les deux secteurs, sanitaire, en particulier pédopsychiatrique, et médico-social sont confrontés à un manque de ressources, qui ne doit pas faire obstacle à leur coopération. Mais cette articulation se révèle difficile à mettre en place comme à inscrire dans la durée. Pour autant, elle constitue un des éléments clef du parcours de l'enfant qui doit comprendre les dimensions de soins au même titre que l'accompagnement éducatif.

### **L'état de la situation dans le département du Rhône**

---

L'état des lieux réalisé par le CREAL montre que quasiment tous les IME rencontrent des difficultés pour la prise en charge des troubles psychiques et donc pour l'accès aux dispositifs tels que les CMP ou les CATTP faute de places.

De plus, la continuité des soins dispensés antérieurement à l'admission n'est pas assurée. L'adolescence se révèle une période particulièrement problématique au niveau des besoins et de la réponse à apporter dans le domaine des soins. De même, la gestion des situations de crise soulève des difficultés importantes.

L'offre de soins apparaît d'autant plus inadaptée que la demande s'accroît avec l'augmentation non seulement du nombre de jeunes présentant des troubles du comportement et de la personnalité mais également des troubles psychiatriques générant de la violence, situations auxquelles le médico-social ne peut répondre seul. Un facteur aggravant concerne la paupérisation et l'éclatement des familles. Ainsi, en prenant l'exemple des ITEP, un glissement de la population est constaté vers les maladies mentales, du fait notamment du développement de l'intégration scolaire et des SESSAD. Ces établissements se trouvent alors en difficulté pour gérer la cohabitation des troubles de la personnalité avec les troubles du comportement.

Pour autant, il convient de souligner les insuffisances du plateau technique des structures médico-sociales en termes de professionnels médicaux et paramédicaux. Insuffisance également de leur caractère soignant et contenant

En définitive, ce sont dans les établissements ou sections pour autistes où l'on repère le plus de besoins non couverts en matière de soins, proportionnellement à la population. En termes de caractéristiques, les besoins les plus souvent cités sont : psychothérapie, orthophonie, psychomotricité et ergothérapie.

Au niveau de la collaboration avec la pédopsychiatrie, les difficultés sont repérées non pas à l'admission du jeune en établissement médico-social mais pour un enfant sans solution ou pour un enfant déjà pris en charge dans une structure et nécessitant des soins, ce besoin étant complexe à faire reconnaître par les établissements de santé. La question se pose alors de l'existence de repères déterminant le moment à partir duquel une hospitalisation est possible.

Plus généralement, la connaissance réciproque des deux secteurs apparaît insuffisante, entraînant des représentations erronées ou des idéalizations du tiers extérieur qui ne permet pas de construire une coopération équilibrée.

Sur ce thème, l'enquête réalisée par le CREAI auprès de parents d'enfants handicapés sans solution a montré des ruptures de prise en charge en pédopsychiatrie au-delà de 12 ans. L'absence de relais entre les deux secteurs doit être soulignée.

### **Situations de crise et articulation avec le secteur de pédopsychiatrie**

→ Nécessité de distinguer les modalités relatives à la prévention de la situation de crise du traitement de la situation de crise. A ce titre a été évoquée l'idée de création de lieux spécifiques (d'apaisement) au sein des établissements médico-sociaux nécessitant une modélisation (architecture, compétences particulières) ainsi que l'idée d'équipe mobile spécialisée, tierce, laquelle pourrait également assurer une réponse concernant l'urgence pour les parents ; la capacité de prévention de la crise nécessite également une formation pour les équipes et si la notion d'échanges d'idées, voire de personnels (stage) inter-dispositifs a été énoncée, ceci renvoie par ailleurs à la question de la continuité de la prise en charge dans les établissements.

→ Le traitement de la crise sollicite la possibilité d'accompagnement du jeune par un référent.

→ Il est nécessaire de penser les relais, les contractualisations médico-social / psychiatrie dès le début de la prise en charge afin d'éviter les situations de troc et/ou de conflit ; la possibilité de construction commune sanitaire/médico-social pour les projets concernant les cas difficiles est évoquée, en amont de la prise en charge et à la sortie de l'établissement.

La question du traitement de la crise renvoie également à la notion d'accueil temporaire et à la nécessité de pouvoir disposer en temps réel des informations concernant les lieux et places disponibles ainsi que leurs spécificités.

## **Propositions d'orientations**

---

### **Rendre concret et lisible le partenariat médico-social–soins par des actions**

Une meilleure connaissance réciproque apparaît indispensable à impulser au niveau des pratiques professionnelles permettant ainsi une complémentarité et une réciprocité dans la prise en charge des jeunes.

#### *Propositions d'actions*

- Disposer d'un espace commun de pensée à partir de temps de rencontre entre les deux secteurs (ex: concertation sur des situations),
- Organiser des échanges de personnel sous forme de stage ou de temps de formations communs
- Contractualiser, pas systématiquement mais de façon choisie par les partenaires, compte tenu des avantages (garantie sur la population, responsabilisation des acteurs,...) et en prévoyant une évaluation,
- S'assurer des conditions d'accompagnement stable tout au long du parcours quelles que soient les conditions et les structures d'accueil, chaque acteur de ce parcours devant avoir toujours le souci à la fois de l'alerte et du relais.

### **Adapter les structures médico-sociales pour une meilleure réponse aux besoins de soins**

Compte tenu des constats faits au niveau de l'état de lieux, le plateau technique des structures médico-sociales mérite d'être revu afin de repositionner le soin, cette adaptation permettant de répondre aux situations souvent complexes des enfants à accompagner, notamment à l'âge de l'adolescence.

#### *Propositions d'actions*

- Intégrer le projet de soins dans le projet d'établissement,
- Renforcer l'encadrement médical et paramédical pour une approche clinique des situations,
- Impulser des programmes de formation au sein des établissements et services et/ou favoriser la participation du personnel à des formations existantes pour améliorer les compétences individuelles et institutionnelles,
- Créer des structures médico-sociales avec un projet adapté permettant de prendre en charge des enfants et des adolescents présentant des troubles du comportement importants et ou des troubles psychiques

### **Prévenir et gérer les crises dans un processus de continuité du projet personnalisé avec une logique de réseau**

Force est de constater que la réponse aux besoins des enfants handicapés ne peut plus être apporté exclusivement par la seule structure médico-sociale, d'autant plus quand il s'agit d'une situation de crise. Ainsi, une approche pluridisciplinaire des situations d'enfants intégrant les professionnels médicaux avec les professionnels éducatifs constitue une des garanties de la mise en œuvre concrète de la logique de réseau.

La gestion de la crise proprement dite doit ensuite être assurée en ne limitant pas la réponse à l'urgence mais en concevant une collaboration entre le lieu d'accueil et la structure qui adresse. L'objectif est donc d'assurer sur la durée une continuité de la prise en charge.

### Propositions d'actions

- Créer une équipe mobile spécialisée pouvant intervenir dans la prévention et le traitement de la crise tant auprès des familles que des structures (*renvoi sur la fiche action 6-1*)
- Organiser l'accueil des enfants handicapés en situation de crise, notamment dans le cadre de l'urgence.
- Créer des lieux spécifiques médico-sociaux et/ou sanitaires, les deux options pouvant valablement répondre aux besoins dans le cadre d'un partenariat entre les deux secteurs.

### **Mener une réflexion en vue de proposer des actions innovantes pour solutionner les limites de prise en charge entre le secteur médico-social et le secteur sanitaire**

- Favoriser les coordinations entre les établissements et services basées, dans le cadre d'un territoire de proximité, sur des souplesses des prises en charge pour enfants nécessitant des soins

### **Organiser au moins annuellement une réflexion type « conférences de consensus » sur l'articulation des deux secteurs**

## 10. **ORIENTATION VI : RENOUVELER LES RELATIONS ET LES SOUTIENS AUX FAMILLES**

### **La problématique**

---

Les souffrances et les difficultés engendrées par la naissance, l'éducation d'un enfant handicapé mettent souvent les familles dans des situations de désarroi qui entravent l'exercice de leur parentalité. L'obtention de soutiens est soumise non seulement à l'offre disponible mais aussi à la confiance qu'ils peuvent établir avec les professionnels rencontrés aux différentes étapes du parcours de leur enfant.

Le modèle participatif, introduit par la loi 2002.2 et confirmé par la loi 2005.102, engendre une redéfinition des modalités d'intervention vivement attendues par la très grande majorité de parents ayant un enfant vivant une situation de handicap.

Les préoccupations, les attentes des parents, leur analyse des besoins, leurs représentations à l'égard de l'offre disponible ont été recueillies dans le cadre des travaux préalables à la détermination des orientations du schéma départemental par la conduite de deux enquêtes et par leur participation aux groupes de travail. En particulier, les problématiques étudiées dans les groupes de travail ont été enrichies de leur analyse et de leurs propositions d'amélioration.

### **I'état de la situation dans le Rhône**

---

#### **Des besoins en matière de soutien lors du processus de révélation du handicap**

Les parents font part de leurs difficultés, voire de leur désarroi, à certaines étapes de la vie de leur enfant, en particulier lors du processus de révélation du handicap et lors des étapes de croissance s'accompagnant de changements et passages.

Certains sont à la recherche de nouvelles connaissances, qui sont actuellement dispensées sans accompagnement. D'autres peuvent vivre ces moments en étant très isolés et en difficulté pour l'exercice de leur rôle de parent.

#### **La demande d'exercice d'un rôle actif dans les décisions qui concernent leur enfant**

Les parents sont, dans la plupart des situations, à la recherche d'un rôle actif. Les derniers textes législatifs, mais déjà auparavant les « Annexes 24 », rappellent leur droit d'être associés aux décisions, notamment à l'élaboration et à l'évaluation du projet personnalisé de leur enfant.

Des parents rencontrés lors de l'enquête, conduite par le CREAI Rhône-Alpes auprès des parents membres des conseils de la vie sociale, ont fait état de leur faible connaissance des projets d'établissement, et du manque d'information des projets qui concernent leurs enfants.

### **Des situations de vie difficiles**

L'enquête conduite auprès des parents d'enfants sans solution médico-éducative a quant à elle mis en évidence l'organisation quotidienne extrêmement difficile, le fréquent isolement de ces familles, la restriction de leur vie sociale, ainsi que des situations de précarité sociale et économique, en particulier pour des familles monoparentales pour lesquelles la situation de handicap éloigne le parent de toute vie professionnelle.

Cette précarité a également été observée par des responsables d'établissement médico-éducatif.

### **Des demandes de répit**

La demande de répit est fréquemment rappelée par les parents, tant pour « tenir le coup » dans ces situations qui ont un impact sur la vie familiale, que pour exercer leur rôle de parent avec la fratrie de l'enfant handicapé.

Cette nécessité de répit est particulièrement aiguë pour les familles dont l'enfant n'a pu être accueilli dans un établissement ou service. Les familles dans cette situation rencontrées lors de l'enquête précitée ont fait état d'une grande détresse psychologique et sociale. Pour la 2<sup>ème</sup> année consécutive, la DDASS, en collaboration avec les associations du département, en particulier l'Oeuvre des Villages d'Enfants et l'ADAPEI, a mis en place un dispositif d'accueil temporaire de type halte garderie pour les enfants dits « sans solution » permettant (à la Halte de Montalembert, gérée par l'État ou au SATASCO, Service d'Accueil Temporaire et d'aide à la Scolarisation, géré par l'OVE) d'offrir des temps de répit aux parents.

### **L'insuffisante connaissance des textes juridiques tant de la part des professionnels que de la part des parents**

Les parents présents dans les groupes de travail ont attiré l'attention sur les risques de stigmatisation engendrés par de certains libellés dans des documents comme les conventions d'intégration, de la méconnaissance des textes juridiques relatifs au secret médical.

Dans certaines conditions, il leur apparaît que leur autorité parentale n'est pas suffisamment respectée.

## **Les objectifs opérationnels**

---

### **Développer les soutiens à la parentalité**

L'objectif est de soutenir l'exercice des fonctions parentales tant auprès de l'enfant handicapé qu'auprès de la fratrie de cet enfant.

Des soutiens de proximité, aisés à solliciter, réactifs notamment dans des situations de crise, pourraient être proposés par une équipe mobile intervenant au domicile des parents

*Cf. fiche action 6.1*

### **Favoriser l'exercice du rôle actif des parents**

L'objectif attendu est de favoriser chez les parents l'exercice d'un rôle actif dans l'éducation de leur enfant, l'élaboration, le suivi et l'évaluation du projet personnalisé le concernant.

Il est ici attendu des professionnels :

- des actions de conseil conduisant au « choix éclairé » des parents
- une réelle association des parents aux décisions et aux évaluations qui concernent leur enfant
- la reconnaissance des préoccupations, des stratégies et des compétences parentales

### **Offrir des temps de répit**

L'offre de temps de répit aux parents suppose une plus grande plasticité du dispositif médico-éducatif. L'atteinte de cet objectif qui est aussi celui d'adapter les modalités d'accueil aux besoins et attentes des parents en proposant des possibilités d'accueil temporaire, accueil séquentiel, baby-sitting spécialisé, familles d'accueil, séjours spécialisés.

*Cf. fiche action 6.2 / se référer également aux fiches action 4.2 et 4.3*

Il est attendu que soient également proposées des actions lors de situations d'attente d'absence de solution garantissant que les familles ne soient pas laissées dans le désarroi.

*Cf. fiche action 6.3*

### **Mieux informer les parents**

De meilleures conditions de communication avec les familles et d'information auront à être recherchées. Il conviendra de :

- Rendre accessibles le projet d'établissement, les textes des projets personnalisés, les livrets d'accueil, les contrats de séjour.
- Favoriser les rencontres avec les parents : rechercher la souplesse vis-à-vis des horaires et des lieux de rencontre, recourir à l'interprétariat si nécessaire
- Prendre en compte l'impact des informations obtenues via les nouvelles technologies

### **Éviter les risques de stigmatisation**

Le respect du secret médical participe à l'atteinte de cet objectif.

*Cf. fiche action 6.4*

### **Respecter l'autorité parentale**

Il s'agira de conduire des actions visant à :

- Rechercher une modification des représentations des professionnels à l'égard des parents.
- Concevoir et utiliser les conventions et contrats de séjour au service des parcours des enfants.

Il est ici proposé d'élaborer des recommandations à cet égard.

*Cf. également fiche action 6.4*

### **Participer à des actions de lutte contre la précarisation des familles**

L'objectif ici est de lutter contre risques de précarisation des familles du fait de la situation de handicap d'un enfant. Il convient dans ces situations de :

- Mieux articuler les actions sociales et les actions médico-sociales
- De garantir un suivi à la sortie de l'établissement ou du service.

## 11. ORIENTATION VII : FAVORISER LA PARTICIPATION A LA VIE SOCIALE

### **La problématique**

---

La loi du 11 février 2005 donne une définition plus environnementale des situations handicapantes : «constitue un handicap toute limitation d'activité ou de restriction de participation à la vie en société... ». Il convient donc d'intégrer cette dimension dans nos orientations en soutenant la promotion de toutes les solutions du droit commun qui permettent aux personnes handicapées de demeurer intégrées dans leurs réseaux de vie comme dans les activités de loisirs.

### **L'état de la situation dans le département du Rhône**

---

Les activités de loisirs destinées aux enfants handicapés sont très souvent organisées par des associations, telles que des séjours de vacances, des activités sportives adaptées (type handisport) ou encore des activités de jeux en ludothèques. Mais, ces dernières ne sont pas facilement accessibles pour tous en particulier sur le plan financier. Cette situation est souvent de nature à remettre en cause la poursuite de ces loisirs adaptés aux enfants handicapés. La question est alors de savoir pour les associations gestionnaires comment pérenniser ces derniers.

S'agissant des lieux de loisirs ordinaires, ces derniers sont souvent totalement inadaptés à l'accueil de ce public.

### **Les propositions d'orientations**

---

**Soutenir les lieux de loisirs ordinaires par l'organisation d'information et/ou de formation, notamment par les associations intervenant dans le champ du handicap**

**Favoriser l'accompagnement des jeunes par des auxiliaires de vie de loisirs – AVL**

*Propositions d'actions:*

- dans les activités de transports comme celles de loisirs,
- par le recours aux services à la personne comme par la recherche de bénévolat,
- sur la base d'un co-financement (CAF-contrats éducatifs locaux, Education Nationale, Jeunesse et Sports ...)

**Ouvrir les activités de loisirs des établissements médico-éducatifs aux enfants handicapés ne relevant pas de leur file active**

*Proposition d'action :*

- Utiliser le cadre juridique du plan de compensation pour permettre cette ouverture

12. **ORIENTATION VIII : DEVELOPPER LES OUTILS DE PILOTAGE ET D'EVALUATION DES ORIENTATIONS DE L'ETAT DANS LE DOMAINE DE L'ENFANCE ET DE L'ADOLESCENCE HANDICAPEE - LA REGULATION DE L'OFFRE**

**La problématique**

---

La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale décrit, dans son article 18 (article L 312-4 du code de l'action sociale et des familles) le contenu des schémas d'organisation sociale et médico-sociale, qui, notamment, "définissent les critères d'évaluation des actions". Par ailleurs, cette loi indique également l'obligation de compatibilité des projets d'établissements ou de services avec les objectifs fixés par le schéma d'organisation sociale et médico-sociale.

**L'état de la situation dans le département du Rhône**

---

S'agissant de l'évaluation des actions mises en œuvre, les fiches actions présentées comportent des modalités d'évaluation

S'agissant de l'évaluation de la compatibilité des projets, la mise en œuvre des orientations nécessitera de nouvelles créations et la révision des projets existants.

**Les propositions d'orientations**

---

**Élaboration d'un référentiel**

Il apparaît opportun de construire un cadre départemental de références incluant les recommandations déduites des orientations de l'État dans le domaine de l'enfance et de l'adolescence handicapée. Ce référentiel doit traduire les objectifs fixés par celles-ci en questions évaluatives.

**Maintenir une observation continue de la population**

L'observation continue et partagée est à penser comme un outil au service de l'évaluation, et de pilotage.

**partie 4**

**les fiches actions**

## **Préambule**

La logique de partenariat est transversale à l'ensemble des fiches actions présentées.

Cette logique est nécessaire pour

- anticiper les relais : obligation d'un suivi et de relais, d'un tuilage entre deux structures
- construire ensemble : celui qui admet le jeune construit avec d'autres acteurs le projet sans passage de relais mais avec une construction commune renvoyant aux notions de responsabilité et de réciprocité

## 13. FICHES ACTIONS

### **ORIENTATION I**

**Améliorer la prise en charge précoce  
et les accompagnements lors de la petite enfance**

---

- **FICHE ACTION 1-1 : METTRE EN PLACE DES ACTIONS DE FORMATION AFIN DE PROFESSIONNALISER LE PROCESSUS DE REVELATION DU HANDICAP**
  
- **FICHE ACTION 1-2 : FAVORISER LA MISE EN RESEAU DES ETABLISSEMENTS ET SERVICES MEDICO-EDUCATIFS AVEC LE CENTRE DE RESSOURCES POUR L'AUTISME**
  
- **FICHE ACTION 1-3 : ELARGIR LA COUVERTURE DES BESOINS PAR LES CAMSP**

## **FICHE ACTION 1-1**

### **Mettre en place des actions de formation afin de professionnaliser le processus de révélation du handicap**

#### **PROBLEMATIQUE / CONSTATS**

---

Le diagnostic a souligné la nécessité de professionnaliser davantage le processus de révélation du handicap, c'est-à-dire de l'étayer sur la capitalisation et la transmission de savoir-faire et sur l'établissement de protocoles dans les services.

La circulaire du 18 avril 2002 relative à l'accompagnement des parents et à l'accueil de l'enfant lors de l'annonce pré- et postnatale d'une maladie ou d'une malformation préconise la mise en œuvre d'actions de formation continue à destination des personnels concernés.

#### **OBJECTIFS**

---

Favoriser :

- la construction d'une culture commune aux équipes des différents services,
- la mutualisation et la transmission des savoir-faire au sein des services concernés,
- la garantie d'un niveau optimal des savoir-faire en les référençant à l'avancée des techniques,
- l'étayage des professionnels sur des pratiques de supervision.

#### **MOYENS A METTRE EN OEUVRE**

---

- Solliciter auprès des OPCA la mise en place d'actions prioritaires régionales réunissant des personnels issus de différents services concernés par la révélation de handicap.
- Organiser des actions de supervision des personnels engagés dans ces pratiques et en faciliter l'accès
- Recenser les offres de formation existantes
- Intégrer cette mission dans les projets de services pour créer une nouvelle dynamique.

#### **PILOTES ET ACTEURS**

---

- Pilotage : OPCA
- Acteurs : services hospitaliers, CAMSP, SESSAD.

#### **ECHEANCIER**

---

- La durée d'application du schéma

#### **MODALITES D'EVALUATION**

---

- Cahier des charges des actions de formation.
- Nombre de personnels bénéficiaires.
- Régularité des actions.
- Protocoles établis.
- Études de satisfaction auprès de parents.

## **FICHE ACTION 1-2**

### **Favoriser la mise en réseau des établissements et services médico-éducatifs**

### **avec les structures exerçant des missions de centre de ressources**

#### **PROBLEMATIQUE / CONSTATS**

---

Le diagnostic a fait ressortir un accès encore aléatoire au diagnostic précoce, en particulier pour les troubles envahissants du développement, aux troubles sévères du langage et les handicaps rares. De plus le diagnostic ne peut pas systématiquement être suivi d'actions de soutien et d'accompagnement des parents et de prise en charge adaptée de l'enfant.

#### **OBJECTIFS**

---

Relier les services et établissements médico-éducatifs (CAMSP, SESSAD, IME) aux structures exerçant des missions de centres de ressources (centre régional de ressources pour l'autisme, centre technique régional de la déficience visuelle....) pour :

- faciliter l'accès au diagnostic précoce des troubles du développement du jeune enfant accompagner et soutenir les parents autour de l'annonce du handicap et lors de toutes les étapes de la vie de l'enfant,
- conseiller parents et professionnels pour la mise en œuvre d'actions adaptées,
- assurer des bilans réguliers permettant des ajustements de celles-ci,
- orienter et accompagner si besoin vers les structures adaptées délivrant une prise en charge précoce.

#### **MOYENS A METTRE EN OEUVRE**

---

- Élaborer un « cahier des charges » pour la constitution de ces réseaux.
- Intégrer cette inscription dans des réseaux dans les projets des services et établissements concernés.

#### **PILOTES ET ACTEURS**

---

- Pilotage : DRASS, DDASS, Conseil Général
- Acteurs : établissements et services, organismes gestionnaires.

#### **ECHEANCIER**

---

- Durée d'application du schéma

#### **MODALITES D'EVALUATION**

---

- Cahier des charges écrit.
- Recueil des attentes et satisfactions de parents
- Observation des files actives des structures centres de ressources, des délais d'attente

## **FICHE ACTION 1-3**

### **Élargir la couverture des besoins par les CAMSP**

#### **PROBLEMATIQUE / CONSTATS**

---

Le diagnostic a fait ressortir une insuffisante couverture des besoins par les CAMSP : l'ensemble du département n'est pas pourvu, les délais d'attente longs entre la phase diagnostic et celle de la prise en charge sont néfastes au développement favorable de l'enfant et laissent son entourage dans des situations de désarroi.

#### **OBJECTIFS**

---

Conforter les missions exercées par les CAMSP et favoriser l'accès à ces services en proposant une proximité temporelle et géographique :

- développer la mission de dépistage et de prévention exercée par les CAMSP
- couvrir les zones géographiques non encore pourvues,
- faire disparaître les délais d'attente après le diagnostic,
- à répondre à la diversité des situations de handicap.

#### **MOYENS A METTRE EN OEUVRE**

---

- créer un CAMSP polyvalent au sud-ouest du département,
- renforcer les CAMSP existants en augmentant leur capacité,
- ouvrir les CAMSP à l'accueil d'enfants souffrant de troubles envahissants du développement,
- rechercher une souplesse de mise en œuvre des moyens en fonction de la file active

#### **PILOTES ET ACTEURS**

---

- Pilotage : DDASS et Conseil Général.
- Acteurs : CAMSP.

#### **ECHEANCIER**

---

- 

#### **MODALITES D'EVALUATION**

---

- Observation des files actives des structures centres de ressources, des délais d'attente.

## FICHES ACTIONS

### **ORIENTATION II**

**Garantir un parcours de scolarisation  
et de formation adapté**

---

- **FICHE ACTION 2-1 : CREER LES CONDITIONS NECESSAIRES A GARANTIR L'EFFECTIVITE DU PARCOURS DE SCOLARISATION**
- **FICHE ACTION 2-2 : AMELIORER LES CONDITIONS DE SCOLARISATION AU SEIN DES ETABLISSEMENTS MEDICO-EDUCATIFS**
- **FICHE ACTION 2-3 : FAVORISER LE SOUTIEN AU PARCOURS SCOLAIRE ET DE FORMATION DES 16-20 ANS**
- **FICHE ACTION 2-4 : FORMER LES PERSONNELS A L'ACCUEIL DES ENFANTS ET ADOLESCENTS HANDICAPES**
- **FICHE ACTION 2-5 : DEVELOPPER LA FONCTION POLE RESSOURCES DES STRUCTURES MEDICO-SOCIALES**

## **FICHE ACTION 2-1**

# **Créer les conditions nécessaires à garantir l'effectivité du parcours de scolarisation**

### **PROBLEMATIQUE / CONSTATS**

---

La scolarisation des enfants handicapés est l'un des enjeux majeurs de la politique en faveur des personnes handicapées, qui prend corps dans une notion de parcours.

### **OBJECTIFS**

---

- Garantir la réévaluation régulière de la situation de l'enfant
- Assurer un temps de scolarisation quantitativement et qualitativement satisfaisant
- Garantir le "droit au retour" vers un établissement médico-éducatif si des difficultés passagères ou durables se font sentir lors du passage vers une scolarité en milieu ordinaire
- Développer les liens entre les établissements scolaires "ordinaires" et les établissements médico-sociaux
- Diversifier des modalités de scolarisation en milieu ordinaire des enfants et adolescents handicapés.
- Coordonner les différents calendriers afin de répondre à des besoins diversifiés (fonctionnement familial, Education Nationale, secteur médico-social, autres secteurs) dans le cadre de l'évaluation des besoins et du plan de compensation

### **MOYENS MIS EN ŒUVRE**

---

- Repérer un établissement et service assurant le fil rouge du parcours de l'enfant et envisager les modalités d'un passage de relais entre équipes
- Adapter les projets d'établissements scolaires et médico-éducatifs à la prise en compte des situations individuelles, pour créer les conditions d'un véritable accompagnement des parcours
- Mettre en œuvre les équipes de suivi de la scolarisation et leur collaboration avec la maison départementale des personnes handicapées
- Structurer le partenariat par le biais de conventions qui précisent les engagements des uns et des autres et qui donnent un cadre institutionnel clair.

### **ECHEANCIER**

---

- Durée de vie du schéma
- Points d'évaluation intermédiaires à chaque fin d'année scolaire

### **PILOTES ET ACTEURS**

---

- Pilotage : DDASS et Inspection Académique
- Autres acteurs : équipes de suivi de la scolarisation, établissements scolaires, établissements et services médico-sociaux, secteurs de pédopsychiatrie, commission des droits et de l'autonomie, maison départementale des personnes handicapées

### **MODALITES D'EVALUATION**

---

- Nombre d'enfants ou d'adolescents ayant fait l'objet d'un projet personnalisé de scolarisation
- Nombre d'enfants ou d'adolescents bénéficiant d'un soutien médico-éducatif à la scolarisation

## **FICHE ACTION 2-2**

### **Améliorer les conditions de scolarisation au sein des établissements médico-éducatifs**

#### **PROBLEMATIQUE / CONSTATS**

---

Sur le département du Rhône, la scolarisation des enfants et adolescents au sein des établissements médico-éducatifs est relativement faible, avec encore une grande partie des enfants ou adolescents ne bénéficiant pas de scolarisation, telle qu'on l'entend (c'est à dire dispensée par un enseignant).

#### **OBJECTIFS**

---

- Rendre effectif le droit à la scolarisation en mettant en place des réponses adaptées
- Garantir la scolarisation de tous les enfants et adolescents handicapés au sein des établissements médico-éducatifs
- Garantir le lien de la scolarisation avec le soin et l'éducatif
- Assurer un temps de scolarisation quantitativement et qualitativement satisfaisant
- Développer la scolarisation en milieu ordinaire des enfants accueillis en établissement médico-éducatif

#### **MOYENS MIS EN ŒUVRE**

---

- Articulation des projets d'établissements et des projets d'école interne, et calage de ces deux projets sur la même durée en vue d'une complémentarité et d'une cohérence
- Mise à disposition des enseignants spécialisés, et en nombre suffisant, dans tous les établissements médico-éducatifs
- Développer les formules d'"IME hors les murs", implantés en milieu scolaire ordinaire : le déploiement de ressources médico-sociales et leur articulation avec celles de l'Education Nationale répond à la fois à la nécessité de protection et à l'accès au milieu ordinaire de scolarisation

#### **ECHEANCIER**

---

- Durée de vie du schéma
- points d'étapes intermédiaires à chaque fin d'année scolaire

#### **PILOTES ET ACTEURS**

---

- Pilotage : DDASS et Inspection Académique
- Autres acteurs : établissements et services médico-sociaux, établissements scolaires, collectivités territoriales, associations gestionnaires

#### **MODALITES D'EVALUATION**

---

- Nombre d'enfants non scolarisés en établissements médico-sociaux et motifs de la non scolarisation
- Nombre d'enseignant spécialisé par établissement
- Nombre d'enfants pris en charge en établissements médico-sociaux scolarisés en milieu ordinaire
- Nombre de classes "externées" d'établissements médico-sociaux

## **FICHE ACTION 2-3**

### **Favoriser le soutien au parcours scolaire et de formation des 16/20 ans**

#### **PROBLEMATIQUE / CONSTATS**

---

La loi du 11 février 2005 introduit la notion de parcours de formation adapté, parcours de l'enseignement élémentaire jusqu'à l'université. Cette notion implique la mise en place de solutions souples, évolutives, adaptées aux besoins de chaque enfant.

#### **OBJECTIFS**

---

- Offrir de véritables possibilités de parcours de formations aménagés, avec les soutiens nécessaires
- Favoriser les articulations entre le dispositif de droit commun de la formation professionnelle avec les UPI et l'équipement médico-éducatif
- Développer et promouvoir la formation en alternance, avec le soutien et l'accompagnement du médico-social
- Développer et valoriser l'aspect professionnel des IMPro : s'il y a l'apprentissage, de nature professionnelle mais qui peut s'appliquer sur n'importe quel métier, il faut réfléchir à la professionnalisation en tant que telle et à la diversification de la filière métiers

#### **MOYENS MIS EN ŒUVRE**

---

- Missionner les établissements et services médico-sociaux pour le soutien à la formation professionnelle
- Diversifier la filière "métiers" des IMPro
- Offrir le plateau technique des IME aux jeunes fréquentant une UPI, en conservant éventuellement l'étayage médico-éducatif du SESSAD
- Développer le recours au contrat d'apprentissage pour les jeunes accueillis au sein des établissements médico-éducatifs (IMPro, ITEP, CEM), notamment dans le cadre de la charte de partenariat Rhône-Alpes
- Étendre la tranche d'âge d'agrément à 25 ans pour les SESSAD s'engageant sur un accompagnement à la formation professionnelle et à la scolarisation au-delà de 20 ans

#### **ECHEANCIER**

---

- Durée de vie du schéma avec des points d'étape réguliers en lien avec les instances du PDITH

#### **PILOTES ET ACTEURS**

---

- Pilotage : DDASS
- Autres acteurs : établissements et services médico-sociaux, structures de formation, Conseil Régional, opérateurs d'insertion (CAP Emploi, OPCAREG...), CAF, entreprises d'accueil, partenaires du PDITH

#### **MODALITES D'EVALUATION**

---

- Nombre de jeunes des établissements médico-éducatifs en contrat d'apprentissage
- Projets d'établissements ou de services (nombre et contenu) orientés vers une mission de soutien à la formation professionnelle

## **FICHE ACTION 2-4**

### **Former les personnels à l'accueil des enfants et adolescents handicapés**

#### **PROBLEMATIQUE / CONSTATS**

---

L'information et la formation du personnel des établissements scolaires, enseignants ou non enseignants, à l'accueil des enfants et adolescents handicapés sont capitales pour la réussite de leur parcours scolaire.

#### **OBJECTIFS**

---

- Améliorer l'information et la formation des enseignants sur le handicap
- Favoriser et développer la formation des personnels non enseignants à l'accueil des enfants handicapés au sein de l'école lors des temps "hors classe", de vie scolaire
- Exercer des missions de sensibilisation, d'information et de formation
- Assurer lorsque nécessaire une protection et un accompagnement lors des temps "hors classe", de vie scolaire
- Articuler les projets personnalisés de scolarisation et les plans de compensation

#### **MOYENS MIS EN ŒUVRE**

---

- Reconnaissance de pôles ressources (cf. fiche action 2-5), qui permettrait aux enseignants l'accès aisé à une ressource. Des lieux d'écoute par bassins géographique pourraient également être reliés à ces pôles ressources
- Participation des enseignants aux équipes pluridisciplinaires, afin de favoriser les coordinations des actions pédagogiques et des actions médico-éducatives
- Dégager des plages horaires pour permettre aux enseignants de bénéficier d'une analyse de la pratique ou d'un travail de supervision. Ce temps pourra être pris sur les heures de concertation dont disposent les enseignants dans le cadre de leur exercice professionnel.
- Identifier des fonctions d'enseignants ressources
- Organiser des rencontres régulières entre les structures médico-sociales et les équipes pédagogiques (y compris de l'école maternelle), au niveau local, par exemple sur le territoire de chaque circonscription Education nationale
- Organiser des échanges de formation
- Permettre à des enseignants en formation initiale ou continue d'effectuer des stages au sein des établissements médico-sociaux

#### **ECHEANCIER**

---

- Durée de vie du schéma
- 2006 : lancement d'une journée de réflexion entre le secteur médico-social et le secteur scolaire, et mise en œuvre avec déclinaisons infra-départementales

#### **PILOTES ET ACTEURS**

---

- Pilotage : DDASS et Inspection Académique
- Autres acteurs : établissements scolaires, établissements et services médico-sociaux, collectivités territoriales

#### **MODALITES D'EVALUATION**

---

- Nombre d'actions de formation
- Nombre de personnels bénéficiaires

## **FICHE ACTION 2-5**

### **Développer la fonction pôle ressources des structures médico-sociales**

#### **PROBLEMATIQUE / CONSTATS**

---

La question se pose de savoir si l'on peut interroger une nouvelle mission des établissements spécialisés de conseil et d'appui de la population générale et des dispositifs existants sur un territoire donné.

#### **OBJECTIFS**

---

- Développer la mission de conseil et d'appui des structures médico-sociales dans le cadre d'une territorialité
- Développer la mission de prévention et de médiation des équipes médico-éducatives tout particulièrement pour les jeunes enfants : il s'agit de faciliter les échanges de service, la circulation des adolescents entre dispositifs et la complémentarité des interventions afin de prévenir les risques d'enkystement de difficultés, d'aggravation des troubles et d'exclusion scolaire

#### **MOYENS MIS EN ŒUVRE**

---

- Relier ces pôles à la MDPH
- Élaborer un cahier des charges pour l'exercice de cette mission

#### **ECHEANCIER**

---

- Durée de vie du schéma
- 2006 : élaboration du cahier des charges

#### **PILOTES ET ACTEURS**

---

- Pilotage : DDASS
- Autres acteurs : établissements et services médico-sociaux, établissements scolaires, associations gestionnaires, associations de parents, MDPH

#### **MODALITES D'EVALUATION**

---

- Cahier des charges
- Nombre de pôles ressources

## FICHES ACTIONS

### ORIENTATION IV

#### Renforcer et adapter les réponses aux besoins

---

- FICHE ACTION 4-1 : RENFORCER L'OFFRE EXISTANTE
- FICHE ACTION 4-2 : ADAPTER L'OFFRE EXISTANTE
- FICHE ACTION 4-3 : DEVELOPPER L'ACCUEIL TEMPORAIRE
- FICHE ACTION 4-4 : AMELIORER LES TRANSPORTS
- FICHE ACTION 4-5 : COORDONNER LES RESSOURCES POUR LES SITUATIONS SPECIFIQUES - HANDICAPS RARES, MALADIES RARES, TROUBLES SEVERES DU LANGAGE, TROUBLES ENVAHISSANTS DU DEVELOPPEMENT

## **FICHE ACTION 4-1**

### **Renforcer l'offre existante**

#### **PROBLEMATIQUE / CONSTATS**

---

Le département souffre d'un sous-équipement chronique. Les structures médico-sociales sont saturées et le dispositif départemental ne peut répondre à la totalité des demandes qui sont exprimées.

#### **OBJECTIFS**

---

- Répondre quantitativement et qualitativement aux besoins
- Développer et favoriser les réponses innovantes
- Permettre une répartition cohérente de l'offre sur le territoire départemental en se référant à la définition des territoires préalablement définis pour le schéma SESSAD

#### **MOYENS MIS EN ŒUVRE**

---

- Créer des structures ou places nouvelles :
  - créer des places d'IME, et en priorité des sections d'IMPro, pour des jeunes déficients intellectuels moyens ou profonds
    - créer des places d'ITEP, en priorité pour les adolescents, en lien avec l'évolution du dispositif ITEP de l'Ain
  - développer la capacité des CAMSP (*cf. fiche action 1-2*)
  - créer des places d'établissement pour enfants et adolescents présentant des troubles envahissants du développement
  - créer des places pour enfants et adolescents polyhandicapés
- Réimplanter ou créer des structures ou places nouvelles en utilisant les territoires définis pour le schéma SESSAD
- Créer des structures innovantes pour la prise en charge des situations complexes (*notamment cf. fiche 4-5*)
- Poursuivre le développement des structures SESSAD, notamment en coordination avec les implantations des dispositifs collectifs de scolarisation (CLIS et UPI)

#### **PILOTES ET ACTEURS**

---

- Pilotage : DDASS
- Autres acteurs : associations gestionnaires d'établissements et services médico-sociaux, établissements de santé, structures médico-sociales, Education Nationale

#### **ECHEANCIER**

---

A préciser dans annexe de programmation et programme interdépartemental d'accompagnement (PRIAC)

#### **MODALITES D'EVALUATION**

---

- Nombre de places créées
- Évolution du taux d'équipement
- Nombre d'orientations problématiques dont nombre d'enfants sans solution

## **FICHE ACTION 4-2**

### **Adapter l'offre existante**

#### **PROBLEMATIQUE / CONSTATS**

---

Les structures du Rhône présentent des inadaptations. Le volume important des orientations problématiques, l'insuffisante ventilation de l'offre selon les âges et les ruptures de prise en charge qui en découlent, la dimension concernant les troubles du comportement en tant que facteurs de refus d'admission voire de sortie de l'établissement, tous ces éléments convergent pour attester que l'équipement du Rhône offre des réponses partiellement inadaptées à la population qu'il a pour mission de prendre en charge.

Par ailleurs, on peut gager que la récente loi 2005-102 va inciter les parents quant à souhaiter une organisation plus souple articulant les ressources de divers dispositifs (éducation nationale, médico-social, sanitaire) induisant des modalités d'accueil permettant cette organisation.

#### **OBJECTIFS**

---

- Développer et favoriser les réponses innovantes
- Développer l'accueil séquentiel pour répondre aux besoins des jeunes et de leurs familles
- Éviter les ruptures d'accueil : permettre et organiser l'accueil à tous les âges d'agrément
- Éviter les périodes d'essai, source de rupture de prise en charge
- Prévenir toute rupture d'étayage éducatif ou thérapeutique
- Permettre une souplesse des modes d'accueil pour prendre en compte les demandes des familles
- Adapter les pratiques professionnelles aux situations de vie

#### **MOYENS MIS EN ŒUVRE**

---

- Réviser les projets d'établissements et services (cf. référentiel d'évaluation de la mise en œuvre des orientations)
- Adapter les modalités d'admission
- Mettre en œuvre des actions de formation auprès des professionnels des établissements et services médico-sociaux

#### **PILOTES ET ACTEURS**

---

- Pilotage : DDASS
- Autres acteurs : associations gestionnaires d'établissements et services médico-sociaux, établissements et services médico-sociaux, commission des droits et de l'autonomie, MdPH

#### **ECHEANCIER**

---

- Fin 2005 : constitution et préconisations d'un groupe de travail sur les modalités de la campagne d'orientation
- Durée de vie du schéma

#### **MODALITES D'EVALUATION**

---

- Bilan de la campagne d'orientation 2006
- programme annuel de formation (PAUF)
- Projets d'établissements et de services

## **FICHE ACTION 4-3**

### **Développer l'accueil temporaire**

#### **PROBLEMATIQUE / CONSTATS**

---

L'accueil temporaire doit permettre de répondre aux situations d'urgence et de dépannage, et aux nécessités de permanence et de continuité de la prise en charge.

#### **OBJECTIFS**

---

- Faire évoluer une prise en charge existante ou mettre en place un nouveau projet
- Recentrer l'organisation de l'équipe et mieux poursuivre la prise en charge
- Permettre en amont une veille sur les places d'accueil d'urgence disponibles et, en aval, de garantir le caractère temporaire de l'accueil.
- répondre aux ruptures que constituent les temps d'indisponibilité familiale
- favoriser l'organisation de séjours de vacances spécialisées

#### **MOYENS MIS EN ŒUVRE**

---

- Identifier, au sein des projets d'établissement, des projets spécifiques pour l'accueil d'urgence
- Identifier des lieux relais diversifiés pour prendre en charge des enfants en situation de crise ou pour lesquels une distanciation avec l'établissement d'accueil est nécessaire
- Organiser l'accueil d'urgence dans un dispositif de gestion concertée
- Créer et s'appuyer sur un réseau de familles d'accueil spécialisées, étayées par des structures médico-sociales
- Créer des pôles d'accueil week-end/vacances par nature de handicap sur une zone géographique (idée d'école ouverte) dans le cadre de projets d'accueil temporaire
- Organiser la formation des familles d'accueil spécialisées
- Identifier et répertorier les organismes proposant des séjours de vacances spécialisés
- Répertorier, mutualiser et coordonner les initiatives des organismes gestionnaires et autres

#### **PILOTES ET ACTEURS**

---

- Pilotage : DDASS
- Autres acteurs : établissements et services médico-sociaux, conseil général (aide sociale à l'enfance), PJJ, organismes de loisirs adaptés, jeunesse et sports

#### **ECHEANCIER**

---

- Durée de vie du schéma
- A préciser dans annexe de programmation

#### **MODALITES D'EVALUATION**

---

- Projets d'établissements et de services
- Nombre de familles d'accueil
- Nombre d'accueils temporaires installés
- File active globale de l'accueil temporaire

## **FICHE ACTION 4-4**

### **Améliorer les transports**

#### **PROBLEMATIQUE / CONSTATS**

---

Il s'agit de répondre aux questions relatives à la desserte des établissements scolaires et médico-éducatifs, à l'accessibilité des transports en commun, à la durée des transports, à la sécurité des enfants et adolescents, à la prévention des situations de maltraitance lors des transports, au coût des transports.

#### **OBJECTIFS**

---

- Clarifier les règles de financement par l'assurance maladie des transports
- Mettre en place une charte parents-transporteurs-établissements annexée au livret d'accueil
- Promouvoir une optimisation des transports
- Développer, quand c'est possible, les capacités d'autonomie au déplacement
- Favoriser une implantation géographique de proximité des structures médico-sociales, tant à l'échelle du département qu'à l'échelle de la région (IMC, multihandicap...) : *cet objectif renvoie à l'action 4-1*
- Développer une adaptation des transporteurs aux situations de handicap
- Prévenir les situations éventuelles de maltraitance au cours des transports

#### **MOYENS MIS EN ŒUVRE**

---

- Communiquer sur les règles de financement
- Mutualiser autant que possible les transports entre établissements, entre associations, avec les transports scolaires
- Développer des structures plus petites sur l'ensemble de la région (*cf. fiche action 4-1*)
- Donner une information et/ou une formation aux chauffeurs sur le handicap et la conduite à tenir avec une population mineure et vulnérable
- Rechercher des aides financières pour permettre l'adaptation des véhicules au transport de personnes handicapées
- Développer des actions d'apprentissage à l'utilisation des transports en commun
- Susciter des projets innovants d'accompagnement dans les transports collectifs

#### **PILOTES ET ACTEURS**

---

- Pilotage : DDASS et Conseil Général et autres collectivités territoriales
- Autres acteurs : établissements et services médico-sociaux, associations gestionnaires, assurance maladie

#### **ECHEANCIER**

---

- Durée de vie du schéma
- Courant 2006 : élaboration de la Charte dans le cadre d'un groupe de travail

#### **MODALITES D'EVALUATION**

---

- Diffusion du document assurance maladie
- actions d'information et de formation
- nombre de véhicules de transports collectifs adaptés

## **FICHE ACTION 4-5**

# **Coordonner les ressources pour les situations spécifiques - handicaps rares, maladies rares, troubles sévères du langage, troubles envahissants du développement**

### **PROBLEMATIQUE / CONSTATS**

---

Certaines situations de handicap, en particulier celles qui correspondent à une configuration de déficiences ou de troubles associés, ou celles pour lesquelles nous assistons actuellement à un développement des connaissances, nécessitent la mise en œuvre de protocoles particuliers et/ou le recours à des compétences spécifiques.

### **OBJECTIFS**

---

- garantir une évaluation régulière des besoins
- promouvoir une conception de ressources mobiles pour des actions directes sur les lieux de vie de l'enfant et des actions indirectes auprès des professionnels
- Favoriser le développement des compétences
- Reconnaître les compétences parentales
- définir des références thérapeutiques partagées

### **MOYENS MIS EN ŒUVRE**

---

- Recenser le nombre d'enfants concernés
- Identifier et développer des ressources rhodaniennes à relier avec les centres de ressources nationaux ou régionaux
- Formation, échanges de pratiques
- Constituer un répertoire de compétences professionnelles disponibles
- Mettre en place des conférences de consensus au niveau régional
- Développer et faire connaître les expériences de réseau favorisant une « connaissance partagée » (« Knowledge management »)
- Prendre en compte les stratégies et les compétences parentales dans l'élaboration des projets personnalisés

### **PILOTES ET ACTEURS**

---

- Pilotage : DDASS et DRASS
- Autres acteurs : établissements et services médico-sociaux, centres de ressources, établissements de santé, Education Nationale, organismes gestionnaires, associations de parents

### **ECHEANCIER**

---

- Durée de vie du schéma

### **MODALITES D'EVALUATION**

---

## FICHES ACTIONS

### **ORIENTATION V**

#### **Mieux articuler les soins et l'accompagnement médico-social**

---

- **FICHE ACTION 5-1 : ADAPTER LES STRUCTURES MEDICO-SOCIALES POUR UNE MEILLEURE REPONSE AUX SOINS SOMATIQUES ET PSYCHIQUES**
- **FICHE ACTION 5-2 : PREVENIR ET REpondre AUX SITUATIONS DE CRISE**

## **FICHE ACTION 5-1**

# **Adapter les structures médico-sociales pour une meilleure réponse aux soins somatiques et psychiques**

### **PROBLEMATIQUE / CONSTATS**

---

Établissements médico-sociaux peu outillés pour répondre aux problématiques de soins des enfants pris en charge

Prise en charge sanitaire et médico-social souvent disjointe

### **OBJECTIFS**

---

- Repositionner la dimension soin dans la prise en charge globale des enfants handicapés au sein des établissements et services médico-sociaux, permettant ainsi de l'articuler avec les autres dimensions de l'action médico-sociale
- Favoriser l'acquisition de techniques aux pathologies nouvellement diagnostiquées

### **MOYENS MIS EN ŒUVRE**

---

- Élaborer un projet de soins, qui doit s'intégrer au projet d'établissement,
- Renforcer l'encadrement médical et paramédical pour une approche clinique des situations,
- Impulser des programmes de formations transversales mixant les personnels de soins et les personnels éducatifs au sein des établissements et services et/ou favoriser la participation du personnel à des formations existantes pour améliorer les compétences individuelles et institutionnelles,
- Créer des structures médico-sociales avec un projet adapté permettant de prendre en charge des enfants et des adolescents présentant des troubles du comportement importants et ou des troubles psychiques
- Favoriser la coordination avec le secteur médical

### **PILOTES ET ACTEURS**

---

- Pilote: DDASS, ARH
- Acteurs: associations gestionnaires / directeurs d'établissements et de services médico-sociaux, équipes des structures, OPCA

### **ECHEANCIER**

---

- Durée de vie du schéma
- Priorités budgétaires annuelles

### **MODALITES D'EVALUATION**

---

- Révision des projets d'établissements ou de services
- Nombre de postes financés et effectivement recrutés,
- Bilan social des structures avec les formations suivies

## **FICHE ACTION 5-2**

### **Prévenir et répondre aux situations de crises**

#### **PROBLEMATIQUE / CONSTATS**

---

Difficulté à trouver une réponse adaptée aux situations de crise des enfants présentant des troubles psychiques, avec ou sans violence particulièrement à l'adolescence

#### **OBJECTIFS**

---

- Se doter d'outils permettant tant d'anticiper et de prévenir les crises que de la traiter,
- Apporter une réponse adaptée aux situations de crise avec l'objectif partagé d'une continuité du projet personnalisé entre les secteurs médico-sociaux et sanitaires

#### **MOYENS MIS EN ŒUVRE**

---

- Intégrer le souci de prévention des situations de crise dès la conception architecturale des établissements, l'organisation et la disposition des locaux jouant un rôle en la matière,
- Favoriser les mises en relation des différents acteurs des secteurs médico-sociaux et pédopsychiatriques dans une logique de réseau
- Créer des lieux spécifiques, du côté médico-social et /ou du côté sanitaire pour accueillir les enfants handicapés en situation de crise,
- Retenir une définition des situations de crise

#### **PILOTES ET ACTEURS**

---

- Pilote: DDASS
- Acteurs: structures gestionnaires, établissements de soins et médico-sociaux, Agence Régionale de l'Hospitalisation

#### **ECHEANCIER**

---

- Durée de vie du schéma

#### **MODALITES D'EVALUATION**

---

## FICHES ACTIONS

### **ORIENTATION VI**

#### Renouveler les relations et soutiens aux familles

---

- **FICHE ACTION 6-1** : PROPOSER UN SOUTIEN DE PROXIMITE AUX FAMILLES
- **FICHE ACTION 6-2** : OFFRIR DES TEMPS DE REPIT PAR UNE GARDE SPECIALISEE A DOMICILE
- **FICHE ACTION 6-3** : METTRE EN PLACE DES ACTIONS APPORTANT REPIT POUR LES PARENTS ET DE SOCIALISATION POUR LES ENFANTS DANS LES SITUATIONS D'ATTENTE
- **FICHE ACTION 6-4** : FAVORISER DES RENCONTRES PROFESSIONNELS/ PARENTS

## **FICHE ACTION 6-1**

### **Proposer un soutien de proximité aux familles**

#### **PROBLEMATIQUE / CONSTATS**

---

Les parents font savoir les difficultés vécues au domicile familial, induites par une organisation de vie difficile du fait de la situation de handicap de leur enfant. Ces moments difficiles sont parfois exacerbés lors de situations de crise qui ne trouvent que difficilement leur résolution.

#### **OBJECTIFS**

---

- Prévenir et traiter les situations de crise.
- Offrir aux parents qui en font la demande :
  - Une écoute et des conseils,
  - Des actions d'accompagnement de l'enfant,
  - Une médiation avec les services ou établissements d'accueil.

Cette réponse doit être mobile et être dispensée sur le lieu de vie de l'enfant.

#### **MOYENS A METTRE EN OEUVRE**

---

- Mettre en place une équipe mobile se déplaçant à la demande des familles à leur domicile,
- Élaborer un « *cahier des charges* » pour ce service
- Information, régulation et coordination des moyens existants
- Articulation avec le réseau existant pour la petite enfance

#### **PILOTES ET ACTEURS**

---

- Pilotage : DDASS et Conseil Général
- Acteurs : établissements et services, PMI

#### **ECHEANCIER**

---

- Élaboration du cahier des charges en 2006
- Cf. annexe de programmation.

#### **MODALITES D'EVALUATION**

---

- Nombre d'interventions,
- Analyse des effets de l'intervention sur des situations,
- Recueil des attentes et satisfaction de familles,
- Évaluation des résultats dans le cadre de l'évaluation prévue par la loi 2002-2.

## **FICHE ACTION 6-2**

### **Offrir des temps de répit par une garde spécialisée à domicile**

#### **PROBLEMATIQUE / CONSTATS**

---

Peu de temps de répit possibles aux parents leur permettant une vie sociale, l'exercice de leur parentalité avec la fratrie de l'enfant handicapé

#### **OBJECTIFS**

---

- Offrir une garde spécialisée au domicile parental, garantissant une sécurité suffisante.

#### **MOYENS A METTRE EN OEUVRE**

---

- Création d'un service de prestataire de garde à domicile spécialisée
- Rechercher des liens avec les services existants

#### **PILOTE ET ACTEURS**

---

- Pilotage : Conseil Général et DDASS
- Acteurs : associations, CAF, Communes, collectif de parents.

#### **ECHEANCIER**

---

- Année 2006

#### **MODALITES D'EVALUATION**

---

- Enquêtes de satisfaction,
- Nombre de sollicitations du service.

## **FICHE ACTION 6-3**

### **Mettre en place des actions apportant du répit pour les parents et de socialisation pour les enfants dans les situations d'attente**

#### **PROBLEMATIQUE / CONSTATS**

---

Aujourd'hui, plus de 60% des orientations effectuées par la CDES restent sans solution faute de places disponibles dans les établissements du département, ce qui représentait, fin 2004, 915 enfants. Parmi ces jeunes le nombre d'enfants handicapés sans aucune prise en charge et donc à domicile à la charge exclusive des parents est évalué au second semestre 2004 entre 80 et 100.

#### **OBJECTIFS**

---

- Apporter une aide (répit) aux parents dont les enfants sont sans solution médico-éducative
- Favoriser le maintien des acquis pour les enfants sans solution

#### **MOYENS A METTRE EN OEUVRE**

---

- Création d'un service expérimental d'accueil temporaire des enfants sans solution médico-éducative

#### **PILOTE ET ACTEURS**

---

- Pilotage : DDASS
- Acteurs : associations gestionnaires, SATASCO et Halte de Montaberlet, Education Nationale, Conseil Général

#### **ECHEANCIER**

---

- février 2004 : mise en œuvre du dispositif
- Année 2005 et 2006 : dépôt et passage du projet en CROSMS pour reconnaissance et statut juridique

#### **MODALITES D'EVALUATION**

---

- A définir (cf. projet CROSMS)

## **FICHE ACTION 6-4**

### **Favoriser des rencontres professionnels/ parents**

#### **PROBLEMATIQUE / CONSTATS**

---

Le diagnostic a fait ressortir un écart dans les représentations respectives des parents et des professionnels à l'égard du respect de l'autorité parentale.

Il a été fait remarquer lors de la phase diagnostic la méconnaissance de la législation en matière de droit des usagers et du respect du secret médical.

#### **OBJECTIFS**

---

- Concevoir et utiliser les outils introduits par la loi 2002.2 au service des parcours des enfants et adolescents dans le respect de l'autorité parentale et du secret médical.
- Favoriser des réflexions réunissant parents et professionnels dans l'objectif de modifier les représentations respectives et d'orienter la pratique des professionnels en prenant en compte les préoccupations parentales.
- Organiser des formations en commun parents/professionnels sur certains thèmes

#### **MOYENS A METTRE EN OEUVRE**

---

- Mise en place d'un groupe de travail issu du groupe de travail « parcours de vie »,
- Diffuser les réflexions et recommandations de ce groupe.

#### **PILOTES ET ACTEURS**

---

- Pilotage : DDASS
- Acteurs : associations de parents, professionnels

#### **ECHEANCIER**

---

- 2006-2007

#### **MODALITES D'EVALUATION**

---

- Production du groupe de travail

## FICHES ACTIONS

### **ORIENTATION VII**

**Favoriser la participation a la vie sociale**

---

- **FICHE ACTION 7-1 : FAVORISER L'ACCOMPAGNEMENT DES JEUNES DANS LES ACTIVITES DE LOISIRS**

## **FICHE ACTION 7-1**

### **Favoriser l'accompagnement des jeunes dans les activités de loisirs**

#### **PROBLEMATIQUE / CONSTATS**

---

Peu d'accessibilité aux activités de loisirs pour les enfants handicapés  
Difficultés de pérennisation des initiatives et des actions existantes

#### **OBJECTIFS**

---

- Permettre l'accessibilité des activités de loisirs en recourant à des aides humaines et en informant les lieux d'accueil ordinaires (*cf. fiche action 2-5*)
- Accompagner les enfants handicapés dans les transports

#### **MOYENS A METTRE EN OEUVRE**

---

- Créer des postes d'auxiliaires de vie de loisirs en diversifiant les modalités de pérennisation:
  - Bénévolat, notamment auprès d'étudiants,
  - Subventions auprès de différents financeurs (Ministère de la Jeunesse et des Sports, collectivités locales, caisses d'allocations familiales,...)
  - Plan Borloo avec les aides à la personne
- Faire reconnaître dans le plan métier prévu par la loi du 11 février 2005 celui d'auxiliaire de vie de loisirs.

#### **PILOTES ET ACTEURS**

---

- Pilotes: DDASS, associations de familles d'enfants handicapés
- Acteurs: associations intervenant dans le domaine de l'enfance handicapée, les associations d'étudiants, les collectivités locales, les caisses d'allocations familiales, les ministères

#### **ECHEANCIER**

---

- Durée de vie du schéma

#### **MODALITES D'EVALUATION**

---

- Nombre d'auxiliaires de vie de loisirs créés sur le département,
- Activité des AVL

## **ORIENTATION VIII**

Développer les outils de pilotage et de régulation des orientations de l'État dans le domaine de l'enfance et de l'adolescence handicapée

---

- **FICHE ACTION 8-1 : ACCOMPAGNER A LA MISE EN ŒUVRE DES ORIENTATIONS DE L'ÉTAT EN MATIÈRE D'ENFANCE ET D'ADOLESCENCE HANDICAPEE, ET A LEUR EVALUATION**
- **FICHE ACTION 8-2 : ACCOMPAGNER A LA MISE EN ŒUVRE DES ORIENTATIONS DE L'ÉTAT EN MATIÈRE D'ENFANCE ET D'ADOLESCENCE HANDICAPEE, ET A LEUR EVALUATION**

## **FICHE ACTION 8-1**

# **Accompagner à la mise en œuvre des orientations de l'État dans le domaine de l'enfance et de l'adolescence handicapée, et à leur évaluation**

### **PROBLEMATIQUE / CONSTATS**

---

L'observation est un outil d'évaluation et de pilotage.

### **OBJECTIFS**

---

- Maintenir à la suite du schéma l'observation des publics accueillis au sein des établissements et services médico-sociaux afin de disposer d'une base de données concernant
  - les situations des personnes accueillies,
  - les caractéristiques de l'offre existante,ceci afin d'envisager les pistes d'évolution.

### **MOYENS A METTRE EN OEUVRE**

---

- Outil de pilotage informatique actuellement utilisé par la commission départementale de l'éducation spéciale sous logiciel SPHINX pour les travaux de l'observatoire régional
- Outil d'observation continue au sein des établissements et services médico-sociaux, utilisé dans le cadre des travaux de diagnostic

### **PILOTES ET ACTEURS**

---

- Pilotes: DDASS et GIP MDPH
- Acteurs: commission des droits et de l'autonomie, établissements et services médico-sociaux

### **ECHEANCIER**

---

- Durée de vie du schéma

### **MODALITES D'EVALUATION**

---

- Bilans annuels

## **FICHE ACTION 8-2**

# **Accompagner à la mise en œuvre des orientations de l'État dans le domaine de l'enfance et de l'adolescence handicapée, et à leur évaluation**

### **PROBLEMATIQUE / CONSTATS**

---

Les orientations sont un outil de régulation de l'offre médico-sociale.

### **OBJECTIFS**

---

- Mettre en place un dispositif de régulation qui fasse des orientations de l'État en matière d'enfance et d'adolescence handicapée un instrument politique
- Construire un dispositif d'évaluation de la mise en œuvre des orientations :
  - pour s'assurer de la mise en œuvre des orientations par les établissements et services et évaluer celles-ci,
  - pour guider les associations à élaborer leurs projets,
  - pour aider à l'instruction des projets,
  - pour établir des contrats d'objectifs et de moyens

### **MOYENS A METTRE EN OEUVRE**

---

- Élaborer un référentiel d'évaluation utile à la création et la révision des projets, et portant notamment sur les axes suivants :
  - agréments
  - admission
  - modalités d'accueil
  - capacité
  - partenariat
  - adaptation et souplesse de l'offre par rapport aux projets individualisés de l'enfant et de l'adolescent
  - obligation de suivi
- Mise en place d'un groupe de travail en vue d'élaborer le référentiel (avec processus d'animation spécifique pour les usagers)

### **PILOTES ET ACTEURS**

---

- Pilotes: DDASS
- Acteurs: associations gestionnaires, établissements et services médico-sociaux, associations de parents, usagers

### **ECHEANCIER**

---

- 2006 : constitution du groupe de travail et élaboration du cahier des charges
- Durée de vie du schéma

### **MODALITES D'ÉVALUATION**

---

- Production du groupe de travail
- Utilisation du référentiel dans l'examen des projets

**Annexe de  
programmation  
indicative**

## 14. ANNEXE DE PROGRAMMATION

Après avoir procédé à l'analyse des besoins et déterminé les perspectives et les objectifs de développement de l'offre, cette annexe propose une évolution sur 5 ans des structures qu'il est envisagé de créer ou de transformer pour répondre aux besoins.

L'évolution à proposer au regard des besoins doit s'articuler aux enjeux actuels sur la notion de parcours de prise en charge, concrétisée dans le cadre du plan personnalisé de compensation qui déterminera, pour chaque enfant, les réponses adaptées à son projet de vie.

L'objectif, dans la modification de l'offre à proposer, est avant tout d'atténuer ou de prévenir les ruptures de prise en charge et d'apporter des réponses adaptées permettant au jeune de poursuivre son projet de vie.

Favoriser les parcours de vie passe bien sûr par un renforcement de l'offre existante, mais également par la prise en compte de l'impact du développement de la scolarisation des enfants handicapés. En effet, l'affirmation volontariste, par la loi du 11 février 2005, du droit à la scolarisation de tous les enfants et adolescents handicapés va interroger profondément les accompagnements et soutiens médico-sociaux dont ils auront besoin pour accéder à cette scolarisation.

Le parcours scolaire personnalisé de l'enfant handicapé s'inscrira dans une nouvelle logique par l'inscription scolaire pour tous et le monde médico-social se voit reconnaître, dans ce nouveau cadre, une mission complémentaire qui ne saurait être considérée comme accessoire.

Il paraît difficile, aujourd'hui, de préciser l'ampleur de l'impact de cette politique volontariste. Celle-ci ne se déclinera pas en terme de places mais bien en termes de ressources, de réponses à mettre en place pour étayer ce parcours scolaire et de formation.

Par ailleurs, l'évolution proposée de l'offre médico-sociale s'appuie, pour sa conception, sur la mission de diagnostic réalisée par le CREAI Rhône-Alpes. Ce diagnostic intègre notamment l'analyse des données de la CDES du Rhône.

En effet, l'observatoire mis en place par la DRASS Rhône-Alpes, avec le soutien technique du CREAI Rhône-Alpes auprès des CDES de la région, permet une analyse des flux en direction des dispositifs médico-éducatifs de chacun des départements, des possibilités et des limites des réponses de chacun d'eux. La CDES du Rhône participe régulièrement à cette observation, et ce depuis la campagne d'orientation 1994/1995.

Cette observation permet de dégager le nombre d'orientations dites "problématiques", c'est à dire :

- les orientations par défaut (une autre orientation vers le dispositif médico-éducatif que celle indiquée comme souhaitable, ou les situations de maintien dans l'établissement pour les réorientations)
- les orientations sans solution médico-éducative, dans lesquelles on distingue les situations des jeunes dont les prises en charge (quelles qu'elles soient) sont inférieures ou égales à trois demi-journées par semaine.

Sur la campagne d'orientation 2003-2004, ce sont ainsi **915 orientations qui sont problématiques**, représentant 53% des notifications adressées par la CDES.

Même si, en taux, les orientations problématiques sont en diminution sensible par rapport à 2000/2001 (-7%), leur nombre a très sensiblement augmenté en valeur absolue sur cette même période (+172 jeunes).

Le manque de places (80% des situations) est la principale cause de l'orientation problématique.

Par ailleurs, au sein des orientations problématiques, les orientations par défaut ne représentent que 8% des situations, indiquant par la même la faiblesse, voire l'absence de marge de redéploiement de l'offre départementale.

De plus, le nombre de **jeunes adultes relevant de l'amendement Creton (76 jeunes adultes** en septembre 2004, chiffre quasi-stable sur plusieurs exercices) n'est pas significatif au regard des difficultés d'entrée dans le dispositif médico-éducatif, tant du point de vue quantitatif, que du point de vue de la catégorie d'établissement souhaitée (les plus grandes difficultés concernent les ITEP, les SESSAD-TCC puis les IME pour déficients intellectuels moyens ou profonds).

Enfin, on observe une tendance très nette à l'infléchissement des **orientations réalisées hors département** (8,5% des orientations représentant **64 situations**) à partir de 1999-2000 (7% sur la campagne 2005-2006 représentant 44 situations), sans que cela se traduise par une compensation en terme de création de places pour le département du Rhône.

A la lecture de cette analyse, la réponse aux besoins passe par une plus grande fluidité attendue dans le dispositif.

A cet égard, les modalités d'accompagnement au développement de la mission de conseil et d'appui des structures médico-sociales, en particulier pour l'accompagnement de la scolarité des enfants, doivent s'inscrire comme un élément fort de la programmation, moteur d'une fluidité du dispositif au service des parcours de vie.

Fluidifier le dispositif passe d'abord par le développement de prises en charge présentant un caractère transversal. Sont ainsi concernés :

- **les CAMSP**

La création de places nouvelles doit être orientée vers des structures de type CAMSP polyvalent, en priorité sur la zone géographique Sud-Ouest du département non pourvue.

L'augmentation de la capacité des services existants est prévue, afin d'éviter les délais d'attente entre le diagnostic et la prise en charge précoce.

Enfin, s'agissant du public, les projets doivent permettre de favoriser l'accueil d'enfants atteints de troubles du développement dans les CAMSP.

- **les structures innovantes, et notamment :**
  - le service expérimental d'accueil temporaire des enfants sans solution médico-éducative (cf. fiche action 6.3)
  - la mise en place d'une équipe mobile se déplaçant à la demande des familles à leur domicile (cf. fiche action 6.1)
  - les projets en direction des situations complexes (c.f fiche action 4.5)
  - les modalités d'accompagnement au développement de la mission de conseil et d'appui des structures médico-sociales (c.f fiche action 2.5)
  
- **les structures ou places d'accueil temporaire**
  - les projets d'accueil d'urgence
  - les projets de pôles d'accueil week-end/vacances

Fluidifier le dispositif passe ensuite par une perspective de création de places, évaluée à une **fourchette de 1 000 à 1 200 places sur la période 2006-2010**, et qui s'inscrit dans les 7 axes de développement du schéma.

Cette perspective doit permettre de répondre aux orientations problématiques et à la tension actuelle sur l'offre, de poursuivre la diversification des modes de prises en charge et de proposer des formules souples et innovantes, ceci en s'inscrivant dans la conception du parcours de vie de l'enfant et de l'adolescent handicapé.

Cette perspective correspond donc à la réponse aux besoins évalués dans ce schéma. Pour autant, il convient d'indiquer que la réalisation de ce dernier sera fonction du montant de l'enveloppe régionale des crédits d'assurance maladie affectée à l'enfance handicapée sur la durée du schéma. En effet, la législation prévoit que l'annexe de programmation est indicative.

Ces 1 000 à 1 200 places nouvelles se distribuent par type de structure, dans le cadre d'une priorisation établie au regard des orientations.

Ces perspectives d'évolution de l'offre doivent aussi s'inscrire dans un **objectif de répartition cohérente des équipements** sur le département, dans le cadre des quatre territoires de planification définis dans le schéma.

### **230 à 300 places d'IME pour jeunes déficients intellectuels moyens-profonds, dont 30 à 50 places pour jeunes présentant des troubles envahissants du développement.**

La campagne d'orientation 2003-2004, comme les précédentes, indique que 205 orientations vers ce type de structures sont problématiques (68% d'orientations problématiques pour la campagne 2005-2006).

Les flux annuels d'entrées-sorties sur ce type d'établissements sont très faibles.

44% des jeunes dit "sans solution médico-éducative" (prise en charge inférieure ou égale à trois demi-journées) bénéficient d'une orientation vers un IME pour déficients intellectuels moyens-profonds, avec, pour certains, un temps d'attente au moins supérieur à 1 an.

S'agissant des troubles envahissants du développement, 50% des orientations n'aboutissent pas représentant 32 situations sur la campagne 2003-2004.

L'équipement du département compte 109 places pour jeunes autistes, dont 42 en SESSAD et 67 places en établissement (soit 4,9% des places d'IME).

Les créations de places d'établissement pour jeunes autistes sont à prévoir pour toute classe d'âge.

### **250 à 350 places d'Instituts Thérapeutiques Éducatifs et Pédagogiques (ITEP)**

La campagne d'orientation 2003-2004 (comme les précédentes) indique que 201 orientations vers les ITEP sont sans solution, auxquelles il faut ajouter 28 orientations par défaut ou maintien.

Le besoin sur ce type de structure est particulièrement important pour les adolescents (plus de 12 ans).

Une formule d'ITEP en réseau étroit avec les structures de protection judiciaire de la jeunesse, de l'aide sociale à l'enfance et de la pédopsychiatrie doit être réfléchi.

Par ailleurs, il convient de prendre en compte l'interdépendance étroite existant entre les dispositifs du Rhône et de l'Ain, les ITEP (en majorité les trois ITEP de la Côtière) accueillent 170 ressortissants du Rhône. La mise en œuvre des préconisations du schéma de l'Ain sur l'enfance handicapée conduit à la réduction du nombre de places d'ITEP à reconvertir en places insuffisantes, à la fermeture des places d'internat ou encore au transfert géographique de places d'ITEP vers les zones insuffisamment couvertes (qui ne seraient plus accessibles aux jeunes rhodaniens).

Cette évolution et son impact sur le département du Rhône devront être intégrés dans le cadre du Programme Interdépartemental d'Accompagnement à la perte d'autonomie (PRIAC). Il convient dès maintenant de la traduire en objectif de création de places d'ITEP pour le Rhône.

### **250 à 300 places de SESSAD pour déficients intellectuels et/ou troubles du caractère et du comportement.**

6 orientations sur 10 n'aboutissent pas pour ce type de structure.

Cet objectif de programmation rejoint la priorité n°1 du schéma relatif aux SESSAD : "améliorer l'offre en places de SESSAD troubles du comportement et/ou déficients intellectuels".

La mise en œuvre de cet objectif devra être précédée obligatoirement d'une réflexion préalable par rapport aux zones non couvertes, les projets à venir étant à positionner dans ce cadre.

En ce sens, seront organisées courant 2006 des réunions par territoires (Nord et Vallée de la Saône, Tarare et Vallée d'Azergues, Monts du Lyonnais, Lyon et Grand Lyon) avec les responsables des SESSAD existants et les promoteurs des projets envisagés.

S'agissant de la **déficiences sensorielle**, la programmation sera finalisée dans le cadre d'une structuration régionale de l'offre.

Cette structuration régionale a été conduite pour la **déficiences visuelle**, notamment via l'élaboration du projet SARADV (Soins et Accompagnement en Rhône-Alpes des Déficiences Visuels) qui a conduit, pour le Rhône, à la restructuration du Centre d'Adaptation pour Déficiences Visuels :

- Centre Technique Régional de la Déficience Visuelle (CTRDV) : centre de ressources, avec équipe mobile de compensation du handicap.
- SAAAIS : service d'aide à l'autonomie et à l'intégration scolaire, 70 places

- SAMS : service d'action médico-sociale de 80 places, destiné à la prise en charge des jeunes scolarisés à l'EREA-DV pour lesquels un accompagnement médico-social est nécessaire.

Dans les 7 autres départements de la région, ce projet SARADV se traduit par l'ouverture de SAAAIS permettant une prise en charge de proximité des jeunes déficients visuels avec appui de l'équipe mobile du CTRDV.

Une réflexion régionale va ainsi s'engager en 2006 sur la **déficience auditive**.

Enfin, **s'agissant du polyhandicap**, la finalisation d'une programmation nécessite au préalable un travail de mise à plat de l'offre existante et des projets en cours. Un groupe de travail sera programmé courant 2006 en ce sens.

## **g l o s s a i r e**

---

ARH : agence régionale de l'hospitalisation  
CAF : caisse d'allocations familiales  
CAMSP : centre d'action médico-sociale précoce  
CATTP : centre d'accueil thérapeutique à temps partiel  
CDA : commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées  
CDES : commission départementale de l'éducation spéciale  
CEM : centre d'éducation motrice  
CFA : centre de formation des apprentis  
CLIS : classe d'intégration scolaire  
CMP : centre médico-psychologique  
CMPP : centre médico-psycho-pédagogique  
CNAF : caisse nationale d'allocations familiales  
COURLY : communauté urbaine du grand Lyon  
CRRRA : centre de ressources rhônalpin pour l'autisme  
CTRDV : centre technique de la déficience visuelle  
DDASS : direction départementale des affaires sanitaires et sociales  
DGAS : direction générale de l'action sociale  
DGS : direction générale de la santé  
DHOS : direction de l'hospitalisation et des soins  
DRASS : direction régionale des affaires sanitaires et sociales  
EREADV : établissement régional d'enseignement adapté pour déficients visuels  
ESAT : établissement et service d'aide par le travail  
GIHP : groupement pour l'insertion des personnes handicapées physiques  
IMC : infirme moteur cérébral  
IME : institut médico-éducatif  
IMPro: institut médico-professionnel  
ITEP : institut thérapeutique, éducatif et pédagogique  
MdPH : maison départementale des personnes handicapées  
MDR : maison du département du Rhône  
OPCA : organisme paritaire collecteur agréé (formation)  
PMI : protection maternelle et infantile  
PJJ : protection judiciaire de la jeunesse  
PRIAC : PRogramme Interdépartemental d'ACcompagnement à la perte d'autonomie  
SEGPA : section d'enseignement général et professionnel adapté  
SESSAD : service d'éducation spéciale et de soins à domicile  
UPI : unité pédagogique d'intégration