

À la demande de l'Agence Régionale de Santé Rhône-Alpes
En collaboration avec l'Inspection d'Académie du Rhône

**BILAN ET EVALUATION DE LA MISE EN ŒUVRE
DU SCHEMA DEPARTEMENTAL
2006 – 2011
POUR L'ENFANCE HANDICAPEE
DU RHONE**



**CREAI
RHONE
ALPES**

JANVIER 2011

PREAMBULE

Objectif

Ce document de bilan et d'évaluation de la mise en œuvre du schéma départemental 2006-2011 pour l'enfance et l'adolescence handicapée a été réalisé par le CREAI Rhône Alpes à la demande de la DDASS du Rhône puis de l'Agence régionale de santé Rhône Alpes en collaboration étroite avec l'Inspection d'Académie du Rhône.

Il vise à faire un bilan « point d'étape » après 5 ans de mise en œuvre des orientations arrêtées dans ce domaine par l'Etat, dans la perspective :

- de contribuer aux travaux du premier schéma régional d'organisation sociale et médico-sociale de la région Rhône Alpes en ce qui concerne l'accompagnement des enfants et adolescents handicapés du Rhône couvrant une partie des territoires de santé Centre et Nord,
- de préparer les travaux du futur schéma départemental qui débiteront fin 2013/2014
- de permettre la poursuite de l'action engagée dans ce secteur sur la période 2011/2013 dans un contexte réglementaire et financier en forte évolution, notamment en matière de modalités de développement de l'offre médico-sociale instaurées par la loi HPST du 21 juillet 2009.

Présentation du document

Afin de retracer et synthétiser 5 années d'action médico-sociale dans le champ de l'enfance :

- Le présent document rappelle les **actions de pilotage** conduites par l'Etat puis l'ARS en collaboration avec d'autres partenaires pendant la durée du schéma (I)
- Il dresse un **diagnostic** de la situation départementale à travers un bilan de l'offre complété de plusieurs travaux d'enquêtes et d'observation plus qualitative (II)
- Il propose une **évaluation de la mise en œuvre** départementale des orientations et du plan d'action définis en 2005 par l'Etat (III)

Enfin, dans la perspective précitée de la poursuite de l'action entre 2011 et 2013, il précise les **priorités d'action** pour ces prochaines années (IV)

SOMMAIRE

RAPPEL DES ORIENTATIONS DU SCHEMA	7
LE PILOTAGE DEPARTEMENTAL.....	9
Orientation VIII Développer les outils de pilotage et de régulation des orientations de l'État dans le domaine de l'enfance handicapée	9
DIAGNOSTIC.....	11
Bilan général de l'offre	13
Synthèse des enquêtes	27
Enquête auprès des SESSAD (2010)	27
Enquête sur les jeunes de 17 ans et plus (2010)	31
Suivi des notifications d'orientation MDPH 2009-2010	32
Enquête sur la scolarisation des élèves handicapés dans le 1 ^{er} et le 2 nd degré en 2009-2010	33
Enquête « polyhandicap » (2007)	34
« Ateliers de scolarisation » (2007)	36
SYNTHESE PAR ORIENTATION	37
Orientation I Fiches Actions 1.1 à 1.3. Améliorer la prise en charge précoce et les accompagnements lors de la petite enfance	38
Orientation II Fiches Actions 2.1 à 2.4. Garantir un parcours de scolarisation et de formation adapté	42
Orientation III Favoriser le maintien des acquis et le développement des capacités	46
Orientation IV Fiches actions 4.1 a 4.5. Renforcer et adapter les réponses aux besoins	48
Orientation V Fiches action 5.1 et 5.2. Mieux articuler les soins et l'accompagnement médico-social	52
Orientation VI Fiches action 6.1 à 6.4. Renouveler les relations et le soutien aux familles	54
Orientation VII Fiche action 7.1. Favoriser la participation a la vie sociale	56
SYNTHESE GENERALE ET PROPOSITION D' ACTIONS PRIORITAIRES POUR LA PERIODE 2011-2013... 57	
ANNEXES	
Enquête auprès des SESSAD sur <i>l'équipement et la population</i> (2010)	
Enquête sur les <i>17 ans et plus</i> (2010)	
Enquête sur <i>la scolarisation des élèves handicapés dans le premier et le second degré</i> Ministère de l'Education nationale / DEPP (Année scolaire 2009-2010)	
<i>Suivi des notifications MDPH – Enquêtes auprès des enseignants référents</i> (2009 et 2010)	
Enquête auprès des établissements et services sanitaires et médico-sociaux accueillant <i>des enfants, adolescents et jeunes adultes polyhandicapés</i> (2007)	
Synthèse des 6 rencontres – « <i>Ateliers de scolarisation</i> » <i>organisées dans chaque bassin</i> entre les représentants d'établissements scolaires et médico-sociaux (2007)	
Cartographies	

RAPPEL DES ORIENTATIONS DU SCHEMA

8 orientations / 22 fiches action

OR 1 / FA 1.1 à 1.3

**Prise en charge précoce /
accompagnement de la petite enfance**

OR 2 / FA 2.1 à 2.5

Parcours de formation et de scolarisation

OR 3

Maintien des acquis / développement des capacités

OR 4 / FA 4.1 à 4.5

Renforcer et adapter la réponse aux besoins

OR 5 / FA 5.1 à 5.2

Articulation soin / accompagnement médico-social

OR 6 / FA 6.1 à 6.4

Relations et soutien aux familles

OR 7 / FA 7.1

Participation à la vie sociale

OR 8 /
FA 8.1 à 8.2

**PILOTAGE ET EVALUATION
REGULATION DE L'OFFRE**

LE PILOTAGE DEPARTEMENTAL

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

Fiche action 8.1 | Accompagner à la mise en œuvre des orientations de l'État en matière d'enfance handicapée, et à leur évaluation

Principaux éléments de mise en œuvre

- ***Mise en place d'un comité de pilotage – 2006***

Comité interinstitutionnel chargé du suivi de la mise en œuvre du schéma départemental ; réunions annuelles.

- ***Travail sur la scolarisation – 2007***

En mai et juin 2007, six rencontres, au sein de chacun des six bassins de formation, organisées et animées par la DDASS, l'Inspection académique – direction des services départementaux de l'Éducation nationale – et le CREAI Rhône-Alpes, ont permis de rassembler au niveau local les représentants des établissements scolaires et médicosociaux. *(Voir synthèse des 6 rencontres)*

- ***Travaux sur la grande dépendance – 2007 et 2010***

Réunions en 2007 et 2010 d'un groupe de travail rassemblant les directeurs des établissements et services sanitaires et médico-sociaux accueillant des enfants, adolescents et jeunes adultes en situation de polyhandicap.

Réalisation par le CREAI en 2007 d'une enquête à destination de ces établissements et services relatives aux modalités d'accueil et à la population accueillie. *(Voir synthèse de l'étude et rapport en annexe)*

- ***Travaux départementaux pour l'élaboration de référentiel – 2008***

Création par un groupe de travail restreint, animé par le CREAI, d'un référentiel à destination des établissements et services accueillant des enfants en situation de handicap : outil d'aide à la création, à la révision de projet et à l'évaluation de la mise en œuvre des orientations du schéma départemental.

Une version spécifique concernant les ITEP a également été réalisée la même année, afin d'aider les ITEP et SESSAD ITEP – anciennement IR – à réviser leur projet au vu des dispositions du décret du 6 janvier 2005 et de la circulaire du 14 mai 2007.

▪ **Travail départemental sur les situations complexes – 2007-2008**

Mise en place par la DDASS d'un groupe de travail interinstitutionnel (Etat – DDASS et PJJ, CG – ASE, représentants de professionnels du médico-social et de la pédopsychiatrie, CREAI) pour améliorer la prise en compte des enfants en situation complexe ou à difficultés multiples.

Elaboration d'un cahier des charges pour la création d'une structure expérimentale accueillant des enfants « à difficultés multiples » conduisant à l'ouverture d'un ITEP dit de transition avec double financement Assurance maladie / Aide sociale à l'enfance.

▪ **Travail départemental sur les actes de soin – 2009**

Mise en place par la DDASS d'un groupe de travail réunissant des professionnels de santé exerçant dans l'administration (DDASS, DRASS, Conseil Général) et au sein d'établissements pour enfants et adultes handicapés.

Elaboration d'un document de « *Recueil d'informations relatives aux actes de soins dans les établissements médico-sociaux accueillant des personnes handicapées | Outil d'aide à l'élaboration des projets de soins* »

▪ **Enquêtes sur les SESSAD – 2010**

Deux enquêtes conduites par le CREAI en 2010 auprès des SESSAD du département sur l'équipement et la population accueillie. *(Voir synthèse du rapport et document complet en annexe)*

▪ **Enquête sur les 17 ans et plus – 2010**

Une enquête réalisée par le CREAI auprès des établissements et services médico-sociaux sur les jeunes de 17 ans et plus, en vue de mesurer la pression de l'offre sur le secteur pour adultes.

▪ **Enquêtes sur la scolarisation – 2010**

Enquêtes conduites auprès des enseignants référents par l'IA – ASH avec l'appui du CREAI – 2009 et 2010.

Traitement par le CREAI de l'enquête sur *la scolarisation des élèves handicapés dans le premier et le second degré* – Année scolaire 2009-2010 - Ministère de l'Education nationale / DEPP.

(Voir synthèse des enquêtes et documents complets en annexe)

DIAGNOSTIC

BILAN GENERAL DE L'OFFRE

Taux d'équipement du département du Rhône en octobre 2010

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

La population de référence est la population de moins de 20 ans du Rhône en 2006

(Source : Insee, RP 2006, exploitation principale)

Le nombre de places correspond à la capacité des établissements et services en octobre 2010

(Source : DTD ARS 69)

Pop 0-19 ans : 429 497	Places ou lits		Taux d'équipement		Taux régional 2009 ¹
	2004	2010	2004	2010	
IME pour déficients intellectuels	1276	1115 ⁽¹⁾	3,02	2,59	3,45
Établissement ou section pour autistes	48	127 ⁽²⁾	0,11	0,30	-
Établissement ou section pour polyhandicapés	202	200	0,48	0,47	0,52
ITEP	590	763 ⁽³⁾	1,39	1,78	1,35
Établissement pour déficients moteurs	343	305	0,81	0,71	0,45
Établissement pour déficients visuels	120	40	0,28	0,09	
Établissement pour déficients auditifs	143	128 ⁽⁴⁾	0,34	0,30	
SESSAD	650	1018	1,54	2,37	2,26
<i>Déficience intellectuelle</i>	127	305	0,3	0,71	
<i>Autisme / TED</i>	20	67	0,05	0,16	
<i>Troubles du comportement</i>	241	250	0,57	0,58	
<i>Déficience motrice</i>	66	85	0,16	0,20	
<i>Polyhandicap</i>	10	10	0,02	0,02	
<i>Déficience visuelle</i>	70	150	0,17	0,35	
<i>Déficience auditive</i>	116	136	0,27	0,32	
<i>Troubles sévères du langage</i>	-	15	-	0,03	
TOTAL Rhône	3372	3696	7,97	8,61	8,7

(1) avec les 23 places de l'IME Pierre de Lune, accompagnement renforcé et transitoire, statut expérimental

(2) les 12 places de l'unité TED de l'IJAA Les Primevères et les 12 places de la section EVALA (ITEP Les Liserons) ont été comptées en places pour enfants autistes

(3) avec les 25 places de Sept les Pléiades, 4 sites (accueil de jour, internat, accueil urgence), statut expérimental

(4) les 15 places en appartements éducatifs (OVE) ont été comptées en places pour déficients auditifs

¹. Source : STATISS 2009, DRASS Rhône-Alpes - FINISS

3696 places ou lits auxquels s'ajoutent :

- 50 places pour jeunes traumatisés crâniens au Service Mobile d'Accompagnement d'Évaluation et de Coordination (SMAEC)
- 28 places pour enfants (0-6 ans) atteints d'un retard psychomoteur (sans orientation CDAPH) au SEPAD (rattaché à l'IME Jean Bourjade), dispositif expérimental
- 70 places pour déficients visuels au Centre de vacances à Ronno
- Des places d'accueil de jour pour jeunes sans solution
 - Halte de Montaberlet pour jeunes déficients intellectuels
 - DEAT pour jeunes atteints de troubles des fonctions cognitives, de troubles du comportement de 3 à 20 ans

Centres ressources

- Centre Technique Régional de la Déficience Visuelle (CTRDV), suite à la restructuration du CADV
- Centre Régional de Ressources Autisme (CRA)
- Service Mobile d'Accompagnement d'Évaluation et de Coordination (SMAEC), fonction pôle ressources pour traumatisés crâniens

CAMSP

En janvier 2010, on compte 9 CAMSP plus une antenne pour une capacité de 375 places.

Évolution de l'offre

Globalement, le département du Rhône a rattrapé son retard depuis 2004 par rapport à la moyenne régionale. Le taux d'équipement du Rhône est en effet identique au taux régional, toutes structures confondues.

■ Les IME pour déficients intellectuels (hors agrément TED)

L'orientation IV du Schéma départemental 2005 intitulée « Renforcer et Adapter les réponses aux besoins » préconisait la création de places d'IME, et en priorité des sections d'IMPRO, pour des jeunes déficients intellectuels moyens ou profonds.

Lors de la campagne d'orientation 2003-2004 par la CDES du Rhône, sur 621 orientations prononcées vers un IME, près de la moitié (soit 305, dont 156 vers un IME pour jeunes déficients intellectuels moyens-profonds) n'aboutissaient pas.

L'annexe de programmation indiquait la création de 230 à 300 places d'IME pour jeunes déficients intellectuels moyens-profonds, dont 30 à 50 places pour des jeunes présentant des troubles envahissants du développement.

En janvier 2010, le département du Rhône est encore **faiblement équipé en IME** (déficients intellectuels et autistes) avec 2,59 places pour 1000 jeunes de moins de 20 ans (3,45 % pour la région).

Le département compte **161 places en moins depuis 2004**.

Cette diminution s'explique notamment par la restructuration des établissements avec un double agrément IME / ITEP a eu lieu en 2009 :

- l'IES Jean Fayard devient un ITEP (40 places d'IME en 2004)
- Maria Dubost devient un ITEP (130 places d'IME en 2004)
- l'IES Mathis Jeune devient un IME (16 places d'ITEP en 2004)

➔ Soit 154 places d'IME en moins suite à ces évolutions vers des agréments uniques.

Dans le cadre de ces restructurations, le choix de privilégier un type d'agrément a été orienté par le contexte et l'environnement de chaque établissement, ainsi que la réponse aux besoins pour le secteur géographique d'implantation de l'établissement.

Par ailleurs, la diminution globale du nombre de places d'IME s'explique également par la nécessité de réduire les capacités de certaines structures concentrant un nombre très importants de jeunes, permettant dans le même temps un auto-rebasage de ces structures alors sous-dotées.

Dans le même temps, 2 établissements ont été créés depuis 2004 (Les Coquelicots et Pierre de Lune soit 53 places) et une extension a eu lieu (section pour adolescents de 18 places aux Primevères).

Suite à ces remaniements, la répartition des places sur le territoire a changé :

- le secteur Monts du Lyonnais a bénéficié de nouvelles places : 18 places supplémentaires ;
- en revanche, le nombre de places en IME dans les secteurs Nord - Vallée de la Saône et Lyon - Région Lyonnaise a diminué avec respectivement moins 39 et moins 123 places.

Parallèlement, le nombre de places en SESSAD a augmenté dans l'ensemble des secteurs (+368 places), ce qui correspond à l'évolution impulsée par la loi n° 2005-102.

Les places prochainement installées :

- IME les Grillons : 11 places supplémentaires en 2011

Les places en attente de financement :

Extension :

- IME les Coquelicots (16 places internat en attente de financement, actuellement 30 places en ½ Internat)
- IME les Grillons (9 places en attente, actuellement 70 places dont 10 pour enfants polyhandicapés)
- IME le Grappillon (10 places en attente, actuellement 46 places)
- IME Pierre de Lune (15 places en attente, actuellement 23 places)

■ Les établissements ou sections pour autistes

L'annexe de programmation indique une perspective de création de 30 à 50 places pour jeunes présentant des troubles envahissants du développement pour toute classe d'âge.

En effet, le bilan de la campagne d'orientations CDES 2003-2004 montrait que 50% (soit 32 situations) des orientations vers un établissement ou une section pour autistes n'aboutissaient pas.

79 places ont été créées depuis 2004, par extension ou requalification de places (+ 6 places à l'IME l'Oiseau Blanc, + 3 places à l'IME Jean Bourjade, unité TED à l'IJAA Les Primevères de 12 places, unité TED à l'IME Les Perces Neige de 32 places) ou par création d'établissement (20 places à la Villa Henri Salvat).

Les places prochainement installées :

- IME pour enfants autistes : 20 places (dans le cadre d'un appel à projet) en 2013.

Les places refusées pour défaut de financement :

- IME les têtes d'or : création de 20 places
- ITEP Les Liserons : création d'un pôle d'accueil et d'accompagnement pour enfants et adolescents autistes de 2 à 20 ans de 60 places (redéploiement de la section EVALA et du SESSAD Vendôme), avec création de place d'IME et de SESSAD.

■ Les ITEP

L'orientation IV du Schéma départemental 2005 préconisait la création de places d'ITEP en priorité pour les adolescents, en lien avec l'évolution du dispositif ITEP de l'Ain.

L'annexe de programmation indique la création de 250 à 300 places.

Le taux d'équipement est passé de 1,39 ‰ en 2004 à 1,78 ‰ en 2010, dépassant nettement le taux régional (1,35 ‰).

173 places ont été créées depuis 2004 par restructuration des établissements avec un double agrément IME / ITEP (Maria Dubost et Jean Fayard, Cf. ci-dessus) et par création ou extension de structures :

- ITEP La Maison des enfants : (60 places) + 18 places pour adolescents
- ITEP de Villeurbanne (transfert ITEP de Montluel vers le Rhône) : 25 places
- Sept Les Pléiades (dispositif expérimental) : 25 places
- ITEP L'Écossais (extension ITEP Jean Fayard) : 16 places
- ITEP Meyzieu : 12 places
- SITEPP Saint Priest : 10 places

Ces 173 places supplémentaires concernent le secteur Nord et de la Vallée de la Saône (+ 44 places) et le secteur Lyon et Région Lyonnaise (+129 places).

Les places prochainement installées :

- ITEP de Meyzieu : 18 places supplémentaires en 2012
- Unité renforcée Cristallerie : 7 places en 2011

■ Les établissements pour déficients moteurs

La capacité du département a diminué de 38 places depuis 2004 (Jean-Marie Arnion). Le Rhône conserve néanmoins un taux d'équipement nettement supérieur à la moyenne régionale (0,71‰ / 0,45‰), s'expliquant notamment par la vocation régionale du rayonnement géographique de ses structures.

■ Les établissements ou sections pour polyhandicapés

Le département du Rhône se situe en dessous de la moyenne régionale en équipement pour polyhandicapés (0,47‰ / 0,52‰).

Aucune place n'a été créée depuis 2004.

Cependant, le CEM Jean-Marie Arnion accueille davantage de jeunes polyhandicapés que son agrément le prévoit (10 places), notamment compte tenu de son ouverture un week-end sur 2. Il en est de même pour l'IMP Judith Surgot (agrément de 11 / 45 places)

A l'inverse, l'IME Les Grillons n'accueille pas d'enfants polyhandicapés alors que son agrément prévoit 10 places.

■ Les établissements pour déficients sensoriels

Une restructuration de l'offre pour **jeunes déficients visuels** au niveau régional a été conduite en 2004 avec la mise en place :

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

Les 7 autres départements rhônalpins ont d'ailleurs été dotés en SAAIS, appuyés par le CTRDV.

Pour la **déficience auditive**, une réflexion régionale a été menée en 2009-2010 concernant l'offre et sa structuration.

■ Les SESSAD

L'annexe de programmation indique la création de 250 à 300 places de SESSAD pour jeunes présentant une déficience intellectuelle et/ou des troubles du caractère et du comportement.

368 places ont été créées entre 2004 et 2010, toutes déficiences confondues.

Le taux d'équipement a fortement progressé depuis 2004 (1,54‰ à 2,37‰), le Rhône se situe désormais au dessus de la moyenne régionale (2,26‰).

Les principales places créées concernent l'accueil d'enfants souffrant d'autisme (Emile Zola, S'calade), présentant une déficience intellectuelle (Aline Renard, Mathis Jeune, Georges Seguin, SESSAD Pro) ou des troubles de la conduite et du comportement (SESSAD de Thizy/Tarare, SITEPP, La Duchère) ou des troubles du langage (SESSAD Bossuet).

Les places prochainement installées :

- SESSAD Aline Renard : 4 places supplémentaires en 2011
- SESSAD de Saint-Priest (SITEPP): 6 places supplémentaires en 2012
- SESSAD de la Duchère : 10 places supplémentaires en 2012
- SESSAD de Fourvière : 4 places supplémentaires en 2012
- SESSAD Émile Zola : 6 places supplémentaires en 2013

Soit 30 places

Les places en attente de financement :

- SESSAD Fourvière (16 places)
- SESSAD Émile Zola (3 places)
- SESSAD Alliance (20 places)
- SESSAD St Priest (24 places)
- SESSAD de la Duchère (10 places)
- SESSAD Gounod Vénissieux (9 places)
- SESSAD Clair'joie sur Tarare (15 places)
- SESSAD Aline Renard 32
- SESSAD Pro Émile Zola (8 places)
- SESSAD Les Liserons 3

Soit 137 places

■ Les structures innovantes

Conformément aux orientations du Schéma départemental 2005, des structures innovantes ont été créées notamment pour la prise en charge des situations complexes.

- ITEP La Cristallerie : Unité Renforcée : création d'une unité spécifique de 7 places.
- Dispositif pour enfants sans solution
 - DEAT (OVE) : entre 15 (sept) et 40 (mai-juin) enfants accueillis.
Établissement repéré par les acteurs du dispositif comme une structure expérimentale, ce qui permet de monter des prises en charge partagées entre le secteur médico-social, la psychiatrie, l'école.
 - Halte de Montaberlet (ADAPEI) : environ 20 jeunes suivis tout au long de l'année. 23 en octobre 2010.

■ Les CAMSP

En 2004, le département du Rhône disposait de 6 CAMSP : 3 polyvalents et 3 spécialisés (pour enfants atteints de déficiences motrices, de déficiences visuelles et de déficiences auditives) d'une capacité totale de 285 places.

L'ouverture d'un CAMSP supplémentaire était prévue en novembre 2005 pour une capacité de 15 enfants souffrant de troubles des relations précoces.

Le diagnostic faisait ressortir une insuffisante couverture des besoins par les CAMSP : l'ensemble du département n'était pas pourvu, les délais d'attente entre la phase diagnostic et celle de la prise en charge étaient longs.

L'annexe de programmation préconisait la création de places nouvelles de type CAMSP polyvalent, en priorité dans le sud-ouest du département.

Depuis 2004, 4 CAMSP ont été créés dans le département, portant la capacité à 375 places :

- CAMSP de l'ARHM de 30 places, spécialisé pour enfants souffrant de troubles des relations précoces, avec un agrément départemental
- CAMSP Alliance de 25 places (polyvalent)
- CAMSP de Tarare polyvalent (antenne du CAMSP en Beaujolais) de 15 places (capacité projetée de 20 places)
- CAMSP du Sud-ouest lyonnais (Brignais) de 15 places (sur une capacité projetée de 45 places)

Les places prochainement installées :

- CAMSP du Sud-ouest lyonnais (Brignais) : 10 places supplémentaires en 2011 ; 5 places supplémentaires en 2012

Les places en attente de financement :

- CAMSP en Beaujolais (5 places)
- CAMSP de l'ARHM (30 places)
- CAMSP Zola (40 places : autisme)
- CAMSP pour enfant prématuré (40 à 70 places)
- CAMSP du Sud-ouest lyonnais (15 places)
- CAMSP Raymond Agar à Fontaines sur Saône APAJH (10 places)

L'étude nationale conduite en 2009 par le CREAI Rhône-Alpes pour la CNSA fait le constat d'une tension encore actuelle sur l'offre dans le Rhône :

Délais d'attente : (après bilan, avant le 1^{er} soin) de 2 semaines à 14 mois (5 mois pour 2 CAMSP)

La précocité des accueils est moindre que dans d'autres départements (outre pour le CAMSP spécialisé pour déficients auditifs depuis le dépistage systématique de la surdité à J+2)

Constat d'une rupture de la chaîne dépistage – diagnostic – prévention – soin et accompagnement pour les bébés à haut risque.

Répartition géographique de l'équipement

Secteur Nord et de la Vallée de la Saône

<i>Pop 0-19 ans : 47 283</i>	Places ou lits		Taux d'équipement	
	2004	2010	2004	2010
IME pour déficients intellectuels	127	88	2,87	1,86
Établissement ou section pour polyhandicapés	45	45	1,01	0,95
ITEP	43	87	0,97	1,84
Établissement pour déficients moteurs	128	100	2,89	2,11
SESSAD	84	109	1,90	2,31
TOTAL Secteur Vallée de la Saône	427	429	9,65	9,07

Secteur Tarare – Vallée d'Azergues

<i>Pop 0-19 ans : 13 259</i>	Places ou lits		Taux d'équipement	
	2004	2010	2004	2010
IME pour déficients intellectuels	63	46	5,07	3,47
Établissement ou section pour autistes		32		2,41
ITEP	40	40	3,22	3,02
SESSAD	-	15		1,13
TOTAL Secteur Tarare – Vallée d'Azergues	103	133	8,29	10,03

Secteur Monts du Lyonnais

<i>Pop 0-19 ans : 14 005</i>	Places ou lits		Taux d'équipement	
	2004	2010	2004	2010
IME pour déficients intellectuels	102	120	8,05	8,57
Établissement ou section pour autistes	6	12	0,47	0,86
ITEP	74	74	5,84	5,28
SESSAD	41	49	3,24	3,50
TOTAL Secteur Monts du Lyonnais	223	255	17,60	18,21

Secteur Lyon et région lyonnaise

<i>Pop 0-19 ans : 354 952</i>	Places ou lits		Taux d'équipement	
	2004	2010	2004	2010
IME pour déficients intellectuels	984	861	2,98	2,43
Établissement ou section pour autistes	42	71	0,13	0,20
Établissement ou section pour polyhandicapés	157	155	0,48	0,44
ITEP	433	562	1,31	1,58
Établissement pour déficients moteurs	215	205	0,65	0,58
Établissement pour déficients visuels	120	52	0,36	0,15
Établissement pour déficients auditifs	143	128	0,43	0,36
SESSAD	525	845	1,59	2,38
Autre (SMAEC, SEPAD)	-	68		0,19
TOTAL Secteur Lyon et région lyonnaise	2619	2947	7,93	8,30

En 2010 comme en 2004, toutes structures confondues, le bassin « Lyon et région lyonnaise » a le taux d'équipement le plus faible du département (8,30 ‰) même si cette zone est dotée de 78% des places du département (plus de 80% de la population de moins de 20 ans est regroupée dans cette zone).

Le bassin des Monts du Lyonnais est le mieux équipé (18,21 ‰) devant le bassin de Tarare - Vallée d'Azergues (10,03 ‰) et le bassin Nord - Vallée de la Saône (9,07 ‰).

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

En effet, seule la zone **Lyon et région lyonnaise** est dotée de tous les types de structures.

On note également la présence des 2 établissements expérimentaux pour enfants sans solution (Halte Montaberlet et DEAT) et des centres ressources (CTRDV, CRA et SMAEC).

Comme en 2004, le bassin des **Monts du Lyonnais** (18,21 places pour 1000 jeunes de moins de 20 ans) est particulièrement bien doté – au regard des autres bassins - en places en IME pour déficients intellectuels (8,57 ‰ / 2,58 ‰ pour l'ensemble du département) et en ITEP (5,28 ‰ / 1,72 ‰ pour le Rhône) ; ces derniers n'accueillant cependant pas de jeunes au-delà de 14 ans excepté 5 places en hébergement dédiée à l'accueil d'urgence (Sept les Pléiades, structure expérimentale) depuis décembre 2009 à Sainte Catherine avec un accueil jusqu'à 18 ans.

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

L'unique SESSAD (Les Liserons) dispose de 49 places pour jeunes déficients intellectuels.

Le secteur de **Tarare et de la Vallée d'Azergues**, bien équipé en IME pour déficients intellectuels (3,47 ‰ / 2,90 ‰ pour le département), en établissement ou section pour autistes (2,41 ‰ / 0,30 ‰ pour le département), et en ITEP (3,02 ‰ / 1,82 ‰), n'est pas pourvu en équipement pour déficients moteurs et polyhandicapés.

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

Depuis 2004, 15 places de SESSAD pour jeunes souffrant de troubles du comportement ont été créées à Thizy.

Le secteur **Nord et de la Vallée de la Saône** compte de 9,07 places pour 1000 enfants de moins de 20 ans.

Le taux d'équipement de cette zone, au dessus de la moyenne départementale, est essentiellement dû à l'existence du CEM Jean-Marie Arnion (100 places + 10 places pour polyhandicapés) et à l'IME du Val de Saône (53 places dont 25 pour polyhandicapés), tous deux implantés au Sud de ce territoire jouxtant la zone de Lyon et de la région lyonnaise et par conséquent éloignés du Nord du département.

Ce secteur est faiblement équipé en IME (1,86 ‰/ 2,58 ‰ pour le Rhône). 11 places supplémentaires seront installées au 1er janvier 2011 (IME Les Grillons).

Depuis 2004, il n'est plus sous-équipé en ITEP (1,84 ‰/1,78‰ pour le département) : 28 places supplémentaires à l'ITEP Jean Fayard suite à la requalification des places d'IME et création de 16 places à Limas (ITEP L'Écossais). Ces nouvelles places permettent désormais l'accueil de jeunes adolescents jusqu'à 20 ans.

→ L'évolution de l'offre s'est efforcée de répartir de façon cohérente des équipements sur le département, dans le cadre des 4 territoires de planification définis dans le schéma 2005.

L'équipement Education nationale : les dispositifs collectifs pour l'inclusion

Nombre de CLIS par bassin de formation

	Beaujolais Val-de-S.	Lyon Nord-Est	Lyon Nord	Lyon Sud-Est	Rhône Sud	Monts du Lyonnais	TOTAL Rhône
CLIS 1	11	28	8	30	14	21	112
<i>TFC</i>	8 (1 privée)	19 (3 privées)	6	22	8	15 (4 privées)	78
<i>TDP</i>	2	4	-	3	5	2	16
<i>TED</i>	1 (privée)	4	2	1	1	3 (1 privée)	12
<i>TSA</i>	-	1	-	2	-	1	4
<i>TC</i>	-	-	-	2	-	-	2
CLIS 2	-	-	-	3	-	-	3
CLIS 3	-	2	-	-	-	-	2
CLIS 4	1	-	-	3	-	2	6
Total CLIS	12	30	8	36	14	23	123

Nombre d'UPI par bassin de formation

	Beaujolais Val-de-S.	Lyon Nord-Est	Lyon Nord	Lyon Sud-Est	Rhône Sud	Monts du Lyonnais	TOTAL Rhône
UPI 1	5	10	7	14	5	13	55
<i>TFC</i>	3	7 (1 privée)	4 (1 privée)	8	5	10 (4 privées)	37
<i>TDP/TED</i>	1	2	2	3	-	1	9
<i>TSA</i>	1	1	1	3	-	2	8
UPI 2	-	-	-	-	-	-	-
UPI 3	-	2	-	-	-	-	2
UPI 4	2 (*) (1 privée)	-	-	1	-	-	3
Total UPI Collège	7	12	7	15	5	13	59
UPI 1 TSA lycée	-	-	1	-	-	-	1
UPI 3 lycée	-	1	-	-	-	-	1
TOTAL UPI Lycée	-	1	1	-	-	-	2
UPI Lycée Pro	1	-	2	3	4	1 (privée)	11
UPI TFC							
Dispositif typologie 2	-	1	-	2	-	2	5
Dispositif typologie 3	-	1	-	-	-	-	1
Dispositif typologie 4	-	-	-	1	-	-	1
Dispositif typol. TSA	-	2 (privées)	-	-	-	-	2

(*) dont 1 UPI 4 Multihandicap

Les flux interdépartementaux

Source : DRASS Rhône-Alpes, résultats de l'enquête ES 2006, traitement CREAI Rhône-Alpes

L'enquête ES 2006 a été réalisée auprès de tous les établissements et services pour enfants et adultes handicapés au 31 décembre 2006 ; elle donne des informations sur l'activité de tous les établissements inscrits au répertoire FINESS, le personnel employé et les personnes prises en charge dans les établissements et services. Elle est traitée par les DRASS à l'échelon régional.

En Rhône-Alpes, les résultats d'ES 2006 ont fait l'objet de redressements des non-réponses (mais pas des réponses incomplètes). Ces redressements valables au niveau global peuvent avoir des effets biaisés sur de très petits effectifs.

Les résultats présentés ici sont donc à considérer avec prudence.

Les mouvements

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

- 344 jeunes originaires du Rhône sont accueillis dans un autre département,
- 354 jeunes originaires d'autres départements sont accueillis dans les établissements du Rhône ou suivis par un SESSAD.

Les jeunes rhodaniens accueillis hors Rhône²

Jeunes originaires du Rhône accueillis hors département (344)

En 2001 681 jeunes étaient accueillis dans un autre département

- 146 jeunes sont accueillis dans un ITEP soit près de 42% de l'effectif accueilli hors Rhône, principalement dans l'Ain (129)
En 2001, 270 jeunes étaient accueillis dans ITEP hors Rhône (principalement dans l'Ain : 196)
⇒ Entre 2004 et janvier 2010 : 173 places d'ITEP ont été créées dans le Rhône
- 107 dans un IME (soit 31% de l'effectif accueilli hors Rhône) dans la Loire (50) ou dans l'Ain (40)
En 2001, 288 jeunes étaient accueillis dans un IME (notamment dans la Loire et l'Isère)
- 49 jeunes sont accueillis dans un établissement pour déficients sensoriels (visuels ou auditifs sans distinction) soit 14% de l'effectif accueilli hors Rhône, notamment dans l'Ain, la Loire et la Drôme
En 2001, 65 étaient accueillis dans un établissement pour déficients auditifs (Drôme, Ain et Savoie)
- 28 sont suivis par un SESSAD hors Rhône (Isère, Loire, Ain)
(Le répertoire FINESS ne différencie pas les SESSAD en termes de publics accueillis)
Ils étaient 23 en 2001

² L'enquête permet de connaître les flux entrants, c'est-à-dire "d'où viennent les enfants accueillis dans un établissement de Rhône-Alpes ?". Les jeunes originaires d'un département rhônalpin accueillis hors Rhône-Alpes ne sont donc pas repérés.

Les départements les plus sollicités :

- l'Ain (159, soit 46% des placements hors département)
- la Loire (89, soit 26%)
- l'Isère (67, soit 19%)
- la Drôme (environ 6%)

Les jeunes en établissement ou service dans le Rhône, originaires d'un autre département

354 soit près de 10% de la population accueillie dans les établissements ou services du Rhône sont originaires d'un autre département (principalement l'Ain et l'Isère et dans une moindre mesure un département hors Rhône-Alpes et la Loire).

Ce taux s'élevait à 15% en 2001.

En nombre :

- les établissements rhodaniens les plus sollicités sont à parts égales les établissements expérimentaux ou structures spécifiques, les IME et les SESSAD

En proportion :

- 35% des jeunes accueillis dans un établissement expérimental du Rhône (SAMS, SMAEC) résident dans un autre département (Ain, Isère, hors Rhône-Alpes, Haute-Savoie)
- 23% de la population accueillie dans un établissement pour déficients auditifs ou visuels (Isère, Ain)
- 20% des jeunes accueillis dans un établissement pour déficience motrice du Rhône résident dans un autre département (Ain, Isère).

En 2001, 54% de la population accueillie dans les établissements pour déficients moteurs du Rhône étaient originaires d'un autre département.

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

SYNTHESE DES ENQUETES

ENQUETE AUPRES DES SESSAD (2010)

Voir le rapport en annexe

Objectifs

Réaliser un bilan global de l'offre d'accompagnement en SESSAD et notamment :

- connaître la population suivie par les SESSAD
- mesurer l'adéquation de la capacité aux besoins repérés sur le territoire
- apprécier la fonction de pôle ressource exercée par les SESSAD
- repérer les territoires couverts / non couverts par les SESSAD (cf. cartographie)

Moyens d'investigation auprès des SESSAD

- Une enquête "équipement" comportant 6 volets
 - ↳ 23 services ont renseigné cette enquête (sur 30 SESSAD + le SEPAD)
 - Une enquête "population" comportant des données relatives à chacun des jeunes suivis
 - ↳ 17 SESSAD ont renseigné cette enquête (sur 30 SESSAD + le SEPAD)
- Les données recueillies correspondent à 631 jeunes sur les 1018 jeunes suivis dans le Rhône.**

Synthèse des résultats

Places et taux d'équipement (pour 1000 enfants de 0-19 ans)

SESSAD à dominante	Places		Taux d'équipement (pour 1000)		Taux régional 2009
	2004	2010	2004	2010	
Déficience intellectuelle	127	305	0,3	0,71	
Autisme / TED	20	67	0,05	0,16	
Troubles du comportement	241	250	0,57	0,58	
Déficience motrice	66	85	0,16	0,2	
Polyhandicap	10	10	0,02	0,02	
Déficience visuelle	70	150	0,17	0,35	
Déficience auditive	116	136	0,27	0,32	
Troubles sévères du langage	-	15	-	0,03	
TOTAL SESSAD	650	1018	1,54	2,37	2,26

Sources : ARS – DTD 69 et STATISS 2009, DRASS Rhône-Alpes - FINESS

368 places ont été créées entre 2004 et 2010, toutes déficiences confondues.

Les principales places créées concernent l'accueil d'enfants présentant une déficience intellectuelle (+ 178 places : Aline Renard, Mathis Jeune, Georges Seguin, SESSAD Pro), souffrant d'autisme (+ 47 places : Emile Zola, S'calade) ou des troubles du langage (SESSAD Bossuet).

Répartition géographique par territoire des places et taux d'équipement

	Places		Taux d'équipement	
	2004	2010	2004	2010
Secteur Nord - Vallée de la Saône	84	109	1,90	2,31
Secteur Tarare – Vallée d'Azergues	-	15		1,13
Secteur Monts du Lyonnais	41	49	3,24	3,50
Secteur Lyon et région lyonnaise	525	845	1,59	2,38
TOTAL Rhône	650	1018	1,54	2,37

Depuis 2004, les taux d'équipement ont progressé dans tous les territoires :

Le secteur Tarare – Vallée d'Azergues dispose de 15 places pour enfants présentant des troubles du comportement depuis 2007 (SESSAD Thizy). Son taux d'équipement en SESSAD reste cependant plus faible que sur les autres secteurs.

Le secteur Lyon et région lyonnaise connaît la plus forte progression, tant en nombre de places créées (320 au total) qu'en évolution du taux d'équipement :

- 28 places au SESSAD Bossuet (2007)
- 54 places au SESSAD Georges Seguin (en augmentation depuis 2007)
- 30 places pour adolescents au SESSAD Pro de l'OVE (2010)
- 10 places au SITEPP (2010)
- 15 places au SESSAD de la Duchère (2010)

Le secteur Nord-Vallée de la Saône a également connu une augmentation de son taux d'équipement (SESSAD S'Calade à Villefranche).

Le secteur Monts du Lyonnais, bien que doté d'un seul SESSAD (Les Liserons), est particulièrement bien équipé en places au regard du poids de sa population de moins de 20 ans.

Population accueillie

- 40% des SESSAD notent un écart entre leur agrément et la population accueillie ; mais cet écart ne concernerait qu'environ 4% des enfants suivis
- Les évolutions du public accueilli pointent une aggravation et une complexification des handicaps et des problématiques ainsi qu'une augmentation des difficultés sociales

Plateau technique

- Il existe une disparité dans les ressources des SESSAD dans un rapport de 1 à 3
- 30% n'ont pas pourvu la totalité de leur poste de pédopsychiatre ou de psychiatre
- Seuls 2 SESSAD estiment que leurs ressources permettent de répondre aux besoins définis dans les projets personnalisés
- Les manques concernent principalement : les éducateurs, les psychomotriciens, les psychologues, les pédopsychiatres, les orthophonistes et les enseignants spécialisés

Modes d'intervention

- 53% des interventions des SESSAD auprès des jeunes sont individuelles, 37% collectives, 9% des interventions s'adressent à la famille
- 83% des SESSAD interviennent au sein de l'établissement scolaire, 75% dans les locaux du SESSAD, 21% au domicile de l'enfant

Mission de ressource

- 17 SESSAD indiquent assurer une mission ressource à destination d'un ou plusieurs partenaires
- La mission de ressource est principalement développée à destination de l'Education nationale, et uniquement à destination de l'Education nationale s'agissant des SESSAD pour enfants avec déficience intellectuelle et/ou troubles du comportement
- Les actions d'information et de conseil vers l'Education nationale concernent le plus souvent les troubles de comportement, y compris lorsqu'elles sont assurées par des SESSAD accueillant des enfants et jeunes avec déficience intellectuelle
- Les SESSAD pour déficience motrice, polyhandicap, autisme, développent une mission ressource (conseil et aide au diagnostic) à destination de la MDPH, et assurent du conseil et de la formation vers d'autres structures médicosociales (CAMSP, CMPP, IME, SESSAD)
- La mission de ressource est rarement formalisée par une convention, et rarement inscrite dans le projet de service
Le temps affecté à cette mission n'est pas toujours évalué

Scolarité

- Un manque d'enseignants spécialisés au sein des SESSAD pour répondre aux besoins
- Presque tous les enfants ou adolescents suivis par un SESSAD sont scolarisés :
42% enfants en classe ordinaire, 33% en dispositif collectif pour l'inclusion, 14% en temps partagé entre classe ordinaire et dispositif collectif pour l'inclusion, 6% en classe adaptée
- 11% des jeunes suivent une scolarité à temps partiel
- Pour 84% des jeunes, la scolarité actuelle est jugée satisfaisante par les professionnels

Partenariats

- Chaque SESSAD a développé des partenariats avec des établissements scolaires mais seulement 4 ont formalisé des conventions
- De nombreux obstacles et facilitateurs au développement de partenariats liés à la scolarisation sont pointés par les SESSAD
- 22 SESSAD sur 23 ont développé des partenariats en dehors de la scolarisation
- 15% des partenariats (hors scolarisation) font l'objet d'une convention, dont la moitié avec le secteur hospitalier

Les jeunes sortis des SESSAD

- 425 sorties sur 3 ans soit un turn over de 50%
- L'âge moyen à la sortie est de 13 ans ; 16% des jeunes ont atteint la limite d'âge
- A la sortie, 1 jeune sur 3 est orienté vers un établissement médico-social (principalement IME, ITEP et CEM), 34% sont scolarisés et 9% suivent une formation professionnelle sans prise en charge ou suivi médico-social, 5% sont en recherche d'emploi ou travaillent en milieu ordinaire et 3% poursuivent des études dans le supérieur

Les jeunes de 17 ans et plus

- 128 jeunes de 17 ans et plus, dont 39 de 20 ans et plus
- On peut supposer une proportion non négligeable d'orientations vers le dispositif pour adultes handicapés

ENQUETE SUR LES JEUNES DE 17 ANS ET PLUS (2010)

Voir le rapport en annexe

Objectifs

- Estimer le nombre de sorties du dispositif pour enfants au cours des 3 prochaines années
- Estimer et qualifier les orientations vers le dispositif pour adultes handicapés
- Décrire les écarts entre les orientations souhaitables par les familles, préconisées par l'établissement et effectives

Retours

Au 31 juillet 2010, **23 établissements et services** ont renseigné l'enquête sur 51 structures concernées par un accueil de jeunes au-delà de 17 ans.

5 SESSAD ont renseigné l'enquête (16 disposent d'un agrément jusqu'à 20 ans) dont 3 pour autistes.

La grande majorité des structures répondant sont situées dans le bassin de Lyon et région lyonnaise.

Synthèse des résultats

On compte **508 jeunes de 17 ans et plus (91 ont 20 ans et plus)**.

Nota : 29 jeunes « Creton » accueillis au CEM Arnion au moment de la collecte des données (avril 2010) sont sortis des effectifs depuis, pour être accueillis au Centre Les Tourrais de Craponne

Pour 84 jeunes (soit 17%), l'entrée dans l'établissement actuel remonte à 10 ans ou plus

Éléments sur les orientations

- La grande majorité des jeunes de 17 ans et plus intégreront probablement une structure pour adultes handicapés à leur sortie du dispositif pour enfants : lorsque le projet est défini, les orientations **préconisées par les professionnels** des établissements et services concernent :
 - un **ESAT** dans 31 % des cas
 - un **FAM** ou une **MAS** pour 27%
 - un **Foyer de vie** ou un **centre d'accueil de jour** pour 26%
 - enfin, 17 orientations soit un peu plus de 3% vers le **milieu ordinaire**
- Des écarts d'orientation entre les plus de 20 ans et moins de 20 ans : les plus âgés sont plus souvent orientés vers des structures d'hébergement médicalisées ou foyers de vie ; les moins de 20 ans le sont plus souvent vers une structure de travail protégé
 - ➔ Plus le handicap est important, plus l'orientation vers un établissement pour adultes handicapés a des difficultés à aboutir, retardant d'autant la sortie du dispositif pour enfants
- Les principaux écarts entre les orientations souhaitées et préconisées se situent au niveau des orientations vers le milieu ordinaire ; lorsqu'une orientation vers un ESAT est souhaitée à la fois par les familles et les établissements, l'écart concerne le mode d'hébergement
- Globalement, les familles semblent sous estimer les besoins de prise en charge de leurs enfants par rapport aux professionnels, sauf pour les situations de grande dépendance (orientations vers les FAM et les MAS)
- Les écarts avec les orientations effectives ne sont pas mesurables (orientations non encore demandée) ; néanmoins, pour 90 jeunes une orientation est prévue dans les mois à venir

SUIVI DES NOTIFICATIONS D'ORIENTATION MDPH 2009-2010

Voir le rapport en annexe

Source : Inspection Académique du Rhône - Enseignants référents par bassins de formation

Traitement et analyse : CREAI Rhône-Alpes

Présentation de l'enquête

Des tableaux de bord faisant état des notifications d'orientation par la MDPH et de leur suivi, connues des enseignants référents, ont été renseignés par eux pour chaque secteur puis rassemblés par bassins de formation et pour l'ensemble du département du Rhône (soit 6 bassins).

Un premier état a eu lieu en novembre 2009, un second en juin 2010 ; l'écart a permis d'observer les orientations en cours d'année (réalisées ou non).

Les données issues de ces tableaux de bord présentent les **flux d'orientations** vers les dispositifs collectifs pour l'inclusion ainsi que vers les établissements et services.

Synthèse des résultats

- 16% des orientations en CLIS non réalisées (soit 104 situations) ; pour 71% d'entre elles (soit 74 jeunes) par manque de places
- 26% des notifications (soit 101 situations) en UPI Collège non abouties
- Bassin Lyon Nord : 33% des orientations vers une CLIS non réalisées
- Bassin Rhône Sud : 66% des notifications d'orientations vers une UPI collège non abouties
- Un nombre important de notifications et d'affectations en cours d'année scolaire
- De nombreuses orientations non abouties vers des CLIS 1 à dominante TSA (37 orientations non abouties sur 55 notifications) et UPI à dominante TSA (49 orientations non réalisées sur 104 notifications)
- Pas d'orientation problématique vers les CEM
- De nombreuses orientations vers un IME et un ITEP non réalisées (respectivement 52% et 39%) avec de fortes disparités selon les bassins
- 44% des orientations vers un SESSAD non réalisées

ENQUETE SUR LA SCOLARISATION DES ELEVES HANDICAPES DANS LE PREMIER ET LE SECOND DEGRE EN 2009-2010

Voir le rapport en annexe

Source : Ministère de l'Education nationale / DEPP

Traitement CREAI RA

Synthèse des résultats

- **6394 élèves** en situation de handicap ont été scolarisés en milieu ordinaire pendant l'année scolaire 2009-2010 dans le département du Rhône :
4063 dans le 1^{er} degré et 2331 dans le 2nd
- Le sexe-ratio est de 2,2 garçons pour 1 fille ; ce déséquilibre est plus marqué dans le 1^{er} degré
- La répartition par type de handicap varie entre le 1^{er} et le 2nd degré
- La répartition des modalités de scolarisation n'est pas significativement différente entre les élèves du 1^{er} et du 2nd degré
En revanche on note des écarts selon les déficiences et notamment pour les jeunes présentant une déficience intellectuelle
- Des écarts entre les niveaux d'enseignement sont également significatifs selon les déficiences
- Les élèves en situation de handicap dans le 2nd degré sont en proportion plus souvent scolarisés à temps complet que dans le 1^{er} degré
- 44% des élèves en situation de handicap scolarisés en milieu ordinaire ne bénéficiaient d'aucun soutien par un AVS /EVS
Ce taux est très variable selon les modalités de scolarisation et selon les types de déficience
- La part des élèves en situation de handicap bénéficiant d'aménagement matériel spécifique dans la classe et de matériel pédagogique adapté évolue légèrement entre le 1^{er} et le 2nd degré ; elle augmente très sensiblement pour certains types de déficience (handicap moteur et handicap sensoriel)

ENQUETE « POLYHANDICAP » (2007)

Voir le rapport en annexe

Enquête conduite en 2007 auprès de 11 structures :

- 3 établissements et 1 service relevant de l'annexe XXIV ter
- 2 établissements relevant des annexes XXIV et XXIV ter
- 2 relevant des annexes XXIV bis et XXIV ter
- 1 établissement relevant de l'annexe XXIV bis
- 2 établissements de soins de suite et de réadaptation (maisons d'enfants à caractère sanitaire)

Ces établissements et services accueillent en 2007 dans le Rhône **269 enfants, adolescents et jeunes adultes polyhandicapés**

Synthèse des résultats

Population accueillie et agrément

- Des critères de non admission, au-delà de l'agrément, liés :
 - à la capacité de l'établissement à dispenser des soins (limite des moyens techniques, humains et plus particulièrement infirmiers ...)
 - à l'état de santé de l'enfant (capacité et comportement).
- Des écarts entre l'agrément et la population accueillie :
 - Amendement Creton (20)
 - Enfants en état végétatif ou en soins palliatifs accueillis en structure sanitaire (la Fougeraie) en l'absence de lits dédiés et d'allocation des moyens correspondant (20)
 - Enfants en situation de polyhandicap accueillis en établissement n'ayant pas d'agrément au titre de l'annexe XXIV ter (9)
 - Situations stabilisées ou ne nécessitant plus de soins hospitaliers maintenus en structure sanitaire par défaut de places en établissement médico-social (3)
 - Enfants ayant des capacités intellectuelles ou motrices plus importantes (2)
 - Des situations relevant de la pédopsychiatrie (fréquence marginale non chiffrée)

Évolution de la population accueillie

- Constats d'une aggravation et une complexification des situations rencontrées :
 - Plus grande dépendance physique (plus d'appareillage, plus de soins techniques)
 - Augmentation des troubles associés (de type autistique et psychotique, troubles de la personnalité et du comportement hétéro et auto agressifs)
 - Un besoin – ou une demande – de soutien croissant de la part des familles
- Vieillesse constatée dans certains établissements ; orientations vers le secteur adulte plus difficiles à aboutir

Ouverture et mode d'accueil des établissements

- Ouverture annuelle :
 - 4 établissements et services ouverts 205 à 210 jours par an
 - 4 établissements ouverts entre 230 et 280 jours par an
 - 3 établissements ouverts plus de 300 jours par an, dont 2 en continu (établissements sanitaires)

- 4 jeunes relèvent de l'aide sociale à l'enfance
- Plus d'une vingtaine de jeune ne rentre jamais dans leur famille
- Grande diversité dans les modes d'accueil proposés
- Selon les professionnels, le mode d'accueil effectif correspond globalement aux modes d'accueil souhaité par les familles et préconisé par la structure

Transports et trajets

- Pour 14 jeunes accueillis en semi-internat le temps de trajet entre lieu de vie et établissement est supérieur à 1h30, ce qui implique plus de 3h de transport par jour
- 4 jeunes en externat mettent entre 1h et 1h30 pour se rendre à l'établissement, soit près de 4 h de transport par jour
- Pour 25 jeunes en semi-internat le temps de trajet (aller) est supérieur à 1h.
- On ne constate pas forcément de corrélation entre la durée du trajet lieu de vie /établissement et le mode d'accueil
- On remarque un lien entre mode d'accueil et mode de transport
- L'importance du temps de trajet n'est pas forcément liée à la distance entre le lieu de vie et l'établissement, mais plutôt au mode de transport

Préconisations concernant les ressources humaines

- Amélioration de la qualité et de l'organisation des soins :
 - Continuité des soins infirmiers
 - Des compétences plus qualifiées (qualitativement)
 - Renforcement (quantitatif) des équipes de soin (médicales et para-médicales)
 - Evolution des attributions des aides soignants en matière d'actes infirmiers
- Amélioration du soutien aux familles : soutien social, éducatif, voire psychologique aux parents et éventuellement à la fratrie
- Développement de la formation des équipes

Préconisations liées à l'organisation de l'offre

- Amélioration des capacités d'accueil :
 - Augmentation du nombre de jours d'ouverture des établissements (pendant les congés scolaires et week-end)
 - Développer l'accueil séquentiel et temporaire
 - Améliorer les modalités d'accueil d'urgence
- Adaptation des transports ou leur limitation par un accueil de proximité
- Fluidité des passages entre établissements
- Aide au maintien à domicile (alternatives à l'hospitalisation complète) et au retour à domicile
- Evolution / adaptation de l'offre en secteur adulte (MAS notamment)
- Travail en réseau pour mutualiser les savoir-faire des établissements et services et redéfinir certains axes de prise en charge pour mieux prendre en compte l'évolution des besoins
- Plus d'ouverture sur l'environnement
- Constitution d'un centre ressource pour le bilan, le conseil et la formation

« ATELIERS DE SCOLARISATION » (2007)

Synthèse des 6 rencontres organisées dans chaque bassin entre les représentants d'établissements scolaires et médico-sociaux (2007)

Constats et principaux points d'attention

- Grande diversité dans les situations rencontrées (en CLIS, UPI et ITEP notamment) qui rend complexes l'adaptation des réponses et la coordination des dispositifs
- Risque de discontinuité des parcours, particulièrement pour les jeunes ne bénéficiant pas (ou refusant) un suivi médico-social
- Risque souligné également dans les phases de transition et passages de relais
- Méconnaissance, représentation négative, voire crainte à l'égard du secteur spécialisé

Objectifs dégagés par les professionnels

- Assurer un étayage médico-social pour permettre la scolarisation en milieu ordinaire
- Envisager des sections séquentielles au sein des IME
- Développer les intégrations partielles puis les classes d'intégration
- Rechercher une cohérence entre les projets d'établissements scolaires et médico-sociaux
- Faire du PPS un "fil rouge", en cohérence avec les autres projets
- Diffuser un glossaire des termes spécialisés
- Rechercher des modalités de sensibilisation et d'information des écoles du secteur géographique par les professionnels des établissements spécialisés
- Multiplier les rencontres, à l'occasion des prérentrées scolaires par exemple
- Développer des actions de sensibilisation, formation ou information sur le handicap à destination des écoles et professionnels, mais aussi des parents et camarades de classe
- Constituer, pour une meilleure connaissance, un annuaire des ressources présentant les différentes structures médico-sociales, leurs spécificités et compétences

Exemples de thématiques abordées

- La mission de ressource des établissements spécialisés en direction des établissements scolaires
- Les temps partagés (entre milieu ordinaire et milieu spécialisé)
- L'accompagnement des parents
- La petite enfance
- La formation professionnelle
- Les transports
- Les troubles psychologiques
- Le polyhandicap

SYNTHESE PAR ORIENTATION

ORIENTATION I | FICHES ACTIONS 1.1 A 1.3.

AMELIORER LA PRISE EN CHARGE PRECOCE ET LES ACCOMPAGNEMENTS LORS DE LA PETITE ENFANCE

Les éléments ci-dessous ont pu être recueillis auprès de l'ARS – délégation territoriale départementale du Rhône et du Centre ressource autisme Rhône

Ils s'appuient sur les données disponibles à partir des documents et enquêtes suivants :

- *Intervention des centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP) dans différents contextes sanitaires, sociaux et médico-sociaux*
Etude qualitative réalisée à la demande de la CNSA par le CREAI Rhône-Alpes en collaboration avec le CREAI de Bretagne et la participation du CREAI d'Aquitaine du CREAI Nord-Pas de Calais du CREAI Languedoc-Roussillon du CREAI Provence-Alpes-Côte d'Azur et Corse
Monographie du département du Rhône
- *Etude quantitative portant sur l'accueil en établissement ou service médico-social des personnes avec autisme ou troubles envahissants du développement*
CREAI Rhône Alpes pour le Comité Technique Régional de l'Autisme – Juin 2009
- *Rapport sur l'observation issue des LARA CREAI Rhône Alpes pour le Comité Technique Régional de l'Autisme – Décembre 2010*

FA 1.1 Mettre en place des actions de formation afin de professionnaliser le processus de révélation du handicap

Principaux éléments de mise en œuvre

- 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

- Pas d'éléments disponibles pour évaluer la mise en œuvre de cette action
- Pas de mise en œuvre UNIFAF n'a pas proposé d'APR sur ce thème
- Questions évaluatives dans le référentiel d'aide à la révision des projets (P. 14)

FA 1.2 Favoriser la mise en réseau des établissements et services avec le CRA

Principaux éléments de mise en œuvre

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

▪ **Connaissance des besoins et de l'offre** d'accueil et d'accompagnement

- **Etude quantitative** sur le repérage des structures médico-sociales accueillant des personnes avec TED 2009 – CREAI Rhône Alpes pour le Comité Technique Régional de l'Autisme. 48 structures dans le Rhône indiquent accueillir des personnes avec autisme ou TED (*NB : pas forcément diagnostiquées*) dont 21 structures pour enfants, adolescents, et jeunes adultes : **2 CAMSP**, 7 SESSAD, 11 IME et 1 établissement spécifique
- **Livret autisme Rhône Alpes (LARA)** élaboré en 2009 et renseigné pour 122 établissements en Rhône Alpes / 28 dans le Rhône / 18 pour enfants et adolescents
Rapport sur l'observation issue des LARA (2010 – CREAI RA pour le CTRA)

▪ **Réseau CAMSP / CRA**

Depuis septembre 2009, un *réseau des CAMSP et du Centre Ressources Autisme* se réunit régulièrement (4 réunions entre septembre 2009 et septembre 2010).

Il est composé de 11 structures dont 8 du Rhône

- Questions évaluatives dans le référentiel (P. 16)

FA 1.3 Elargir la couverture des besoins par les CAMSP	Principaux éléments de mise en œuvre
Créer un CAMSP polyvalent au sud-ouest du département	Autorisation de création d'un CAMSP polyvalent d'une capacité de 45 places à Brignais Zone d'intervention : aux 2 ^{ème} , 5 ^{ème} , 7 ^{ème} et 8 ^{ème} arrondissements de Lyon, ainsi qu'à une douzaine de communes (14 cantons) au sud – sud-ouest de Lyon
Renforcer les CAMSP existants en augmentant leur capacité	Depuis 2006 : <ul style="list-style-type: none"> - Création de 4 CAMSP (dont une antenne), 2 en projet - 90 places créées, 45 en création Le nombre de places est passé de 285 à 375 entre 2004 et 2010. Il atteindra 420 places avec l'extension du CAMSP sud-ouest lyonnais (soit une augmentation de plus de 35%).
Ouvrir les CAMSP à l'accueil d'enfants souffrant de troubles envahissants du développement	Un projet de CAMSP spécialisé pour enfants porteurs de TED a été présenté par l'AFG (non inscrit au PRIAC) Question évaluative dans le référentiel d'aide à la révision des projets (p.20) 2 CAMSP déclarent accueillir des enfants avec TED (source LARA) ; pour l'un d'eux le diagnostic est recherché en faisant appel à des professionnels ou organismes spécialisés Le CRA intervient auprès de deux CAMSP du Rhône (Décines et Villefranche-sur-Saône) pour proposer un format d'évaluation de l'autisme adapté aux équipes
Rechercher une souplesse de mise en œuvre des moyens en fonction de la file active	L'étude nationale CREA / CNSA conduite en 2009 fait le constat d'une tension encore actuelle sur l'offre dans le Rhône malgré l'ouverture de nouvelles places : <ul style="list-style-type: none"> - Précocité des accueils moindre que dans d'autres départements (sauf pour le CAMSP DA) - Constat d'une rupture de la chaîne dépistage – diagnostic – prévention – soin – accompagnement pour les bébés à haut risque - Situations d'attente et délais d'attente pour le 1^{er} rendez vous varient de 15 jours à 3 mois et les délais de prise en charge de 15 jours à 14 mois
Rechercher une souplesse de mise en œuvre des moyens en fonction de la file active (suite)	Les solutions proposées par les CAMSP pour gérer les délais d'attente : <ul style="list-style-type: none"> - Partenariat avec un autre CAMSP avec une gestion conjointe de la liste d'attente - Gestion des flux par l'orientation des enfants de plus de 3 ans vers des établissements et des services spécialisés (pour les CAMSP spécialisés) - Accompagnement pendant la période d'attente de prise en charge

Equipement départemental en novembre 2010

Nom du CAMSP / organisme gestionnaire	Type de déficience / spécialisation	Localisation	Année d'ouverture	Places installées	Places en attente de financement
CAMSP DV (ADPEP 69)	Déficience visuelle	Villeurbanne	1981	45	
CAMSP F. Collomb (ATPSE)	Déficience auditive	Villeurbanne	1982	50	
CAMSP ARIMC	Polyvalent / DM	Lyon – La Duchère (09)	1983	45	
CAMSP R. Agar (APAJH)	Polyvalent	Fontaine sur Saône	1985	45	
CAMSP Décines (APAJH)	Polyvalent	Décines	1996	60	30
CAMSP en Beaujolais (AVRAMSP)	Polyvalent	Villefranche-sur-Saône	2003	45	
Antenne de Tarare		Tarare	2009	15	5
CAMSP ARHM	Troubles des relations précoces / Déficience du psychisme	Lyon 7 ^{ème}	2006	30	30
CAMSP Alliance (ADAPEI 69)	Polyvalent / DI	Lyon 5 ^{ème}	2007	25	
CAMSP SOL (APAJH)	Polyvalent	Brignais	2008	15 + 15	15
Avenir	Polyvalent /prématurité	Lyon 4 ^{ème}	Projet		40 à 70
E. Zola (AFG)	Autisme	Villeurbanne	Projet		40
TOTAL				375 + 15	160 à 190

*Sources : Etude CREA I / CNSA – monographie départementale
DTD 69, Finess*

ORIENTATION II | FICHES ACTIONS 2.1 A 2.4

GARANTIR UN PARCOURS DE SCOLARISATION ET DE FORMATION ADAPTE

Les éléments ci-dessous ont pu être recueillis auprès de différents partenaires, dont l'Inspection académique du Rhône /ASH et l'IUFM – Université Lyon 1.

2.1 - Créer les conditions nécessaires à l'effectivité du parcours de scolarisation	Principaux éléments de mise en œuvre
<p>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</p>	<p>Les éléments permettant d'évaluer cette préconisation ne sont pas disponibles.</p> <p>L'institutionnalisation par la loi 2005 des enseignants référents vise à améliorer la continuité des parcours des élèves handicapés. L'ER « assure un suivi [de ce] parcours, afin de veiller à sa continuité et à sa cohérence. (...) Il favorise l'articulation entre les actions conduites par les équipes pédagogiques des établissements scolaires, des services ou établissements de santé et médico-sociaux, et les autres professionnels intervenant auprès de l'élève, quelle que soit la structure dont ils dépendent ». (circ. 17/08/2006)</p> <p>Environ une cinquantaine de référents intervient sur le département du Rhône (avec répartition par secteur).</p> <p>On peut également citer la mise en place par le ministère de l'Éducation nationale d'un numéro de téléphone Azur "Aide Handicap École", ainsi qu'une adresse électronique, disponibles depuis le 23 août 2010 pour répondre à toute difficulté liée à la rentrée des élèves handicapés.</p>
<p>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</p>	<p>Les textes d'application de la loi 2005 (Circ. du 17 août 2006, Arr. du 2 avril 2009) prévoient en effet la prise en compte par les projets d'établissements scolaires et médico-sociaux de l'existence d'un ou plusieurs PPS. Au titre des obstacles les professionnels citent notamment « des temps de concertation insuffisants »</p> <p>Mais les éléments permettant d'évaluer cette préconisation ne sont pas disponibles</p>
<p>Mettre en œuvre les équipes de suivi de la scolarisation et leur collaboration avec la maison départementale des personnes handicapées</p>	<p>Voir les textes relatifs aux équipes de suivi de la scolarisation « <i>créées dans chaque département</i> » (notamment l'article D. 351-10 du Code de l'Éducation)</p> <p>L'Inspection académique du Rhône a établi un « document de mise en œuvre du PPS », porté par l'équipe pédagogique (voire l'équipe élargie selon les lieux de scolarisation), qui se veut une déclinaison, une opérationnalisation pédagogique du PPS, auquel il ne saurait se substituer.</p>

Cependant dans le Rhône, le PPS en tant que tel se limite en pratique à une seule notification d'orientation vers tel ou tel établissement ou service spécialisé ou dispositif d'inclusion collective.
 Un travail conjoint MDPH /IA /ESMS est préconisé sur ce point.
 Voir aussi le travail du groupe régional sur le PPS (Commission régionale Handicap & Scolarité / CREAI RA)

2.1 - Créer les conditions nécessaires à l'effectivité du parcours (suite)

Principaux éléments de mise en œuvre

Structurer le partenariat par le biais de conventions qui précisent les engagements des uns et des autres et qui donnent un cadre institutionnel clair

Le décret et l'arrêté du 2 avril 2009 relatifs à [...] la coopération entre les établissements et services médico-sociaux ou de santé prévoit l'élaboration et à la mise en œuvre de conventions : conventions constitutives aux unités d'enseignement et conventions de coopération
 Dans le Rhône, trois phases sont prévues pour la mise en œuvre des conventions constitutives des UE :

- Avant décembre 2010 : établissements médico-sociaux volontaires (OVE, ARIMC)
- Janvier - juin 2011
- Juin - décembre 2011

2.2 - Améliorer les conditions de scolarisation au sein des établissements

Principaux éléments de mise en œuvre

Articulation des projets d'établissements et projets d'école interne

Pas d'éléments disponibles pour évaluer la mise en œuvre de cette action

Mise à disposition des enseignants spécialisés, et en nombre suffisant, dans tous les établissements médico-éducatifs

Peu d'éléments permettent de mesurer l'évolution depuis l'élaboration du schéma et les effets de la loi de 2005
 En 2009, **250 postes d'enseignants sont mis à disposition** par l'Education nationale au sein de 64 établissements et services hospitaliers et médico-sociaux
 A la rentrée scolaire de 2010, c'est **253,5** postes qui sont mis à disposition dans 65 établissements et services
 Voir aussi les résultats de l'enquête sur les SESSAD et les données sur les ressources pédagogiques (46 postes mis à disposition pour 17 SESSAD)

Développer les formules d'IME « hors les murs », implantés en milieu scolaire ordinaire

Les éléments ne sont pas disponibles pour évaluer cette action ; s'agissant de la terminologie, on parle à compter d'avril 2009 d'unités d'enseignement implantées en milieu ordinaire

<p>2.3. Favoriser le soutien au parcours scolaire et de formation des 16-20 ans</p>	<p>Principaux éléments de mise en œuvre</p>
<ul style="list-style-type: none"> ▪ 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 	<p>Pas d'éléments disponibles pour évaluer la mise en œuvre de ces actions</p> <p>Questions évaluatives dans le référentiel d'aide à la révision des projets (P. 28 et 30)</p>
<p>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</p>	<p>Agrément d'un SESSAD professionnel de 30 places (Lyon 8^{ème}).</p> <p>Aucun SESSAD ne dispose d'un agrément au de-là de 20 ans.</p> <p>Les enquêtes réalisées en 2010 concernant les SESSAD d'une part, les établissements et services d'autre part, indiquent que 8 jeunes adultes de plus de 20 ans sont actuellement suivi dans 3 SESSAD</p>
<p>2.4 - Former les personnels à l'accueil des enfants et adolescents handicapés</p>	<p>Principaux éléments de mise en œuvre</p>
<ul style="list-style-type: none"> ▪ 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 être reliés à ces pôles ▪ 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 ▪ Identifier des fonctions d'enseignants ressources 	<p>Pas d'éléments disponibles pour évaluer la mise en œuvre de ces actions</p> <p>Questions évaluatives dans le référentiel d'aide à la révision des projets (P. 24)</p>

2.4 - Former les personnels à l'accueil des enfants et adolescents handicapés (suite)	Principaux éléments de mise en œuvre
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 Éducation Nationale	En mai et juin 2007, six rencontres, au sein de chacun des six bassins de formation, ont permis de rassembler au niveau local les représentants des établissements scolaires et médicosociaux (<i>voir ci-dessus la synthèse des rencontres</i>)
Organiser des échanges de formation	Au niveau régional, les journées de formation sur « Les conditions de réussite des parcours de scolarisation » organisées par le CREAI RA en partenariat avec les deux Académies de Lyon et de Grenoble, l'IUFM de l'Académie de Lyon et le soutien de l'ARS Rhône-Alpes, réunissent chaque année des parents, des professionnels de l'Éducation nationale et du secteur médico-social
Permettre à des enseignants en formation initiale ou continue d'effectuer des stages au sein des établissements médico-sociaux	Au cours de leur formation initiale, les titulaires du CAPASH ou du C2ASH doivent réaliser au moins un stage dans un lieu de scolarisation accueillant des enfants en situation de handicap (il peut s'agir ainsi par exemple d'un stage en établissement spécialisé, ou au sein d'un dispositif d'inclusion collective).
2.5. Développer la fonction pôle ressource des structures MS	Principaux éléments de mise en œuvre
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Relier les pôles à la MDPH ▪ Élaborer un cahier des charges pour l'exercice de cette mission 	<p>Peu d'éléments disponibles pour évaluer cette action</p> <p>Voir les résultats de l'enquête SESSAD :</p> <ul style="list-style-type: none"> - 17 SESSAD indiquent assurer une mission ressource à destination d'un ou plusieurs partenaires, en particulier l'Éducation nationale - Les SESSAD pour déficience motrice, polyhandicap, autisme, développent un mission ressource (conseil et aide au diagnostic) à destination de la MDPH <p>Questions évaluatives dans le référentiel d'aide à la révision des projets (P. 54 et 56)</p>

ORIENTATION III

FAVORISER LE MAINTIEN DES ACQUIS ET LE DEVELOPPEMENT DES CAPACITES

Cette orientation n'a pas fait l'objet d'une déclinaison en fiches actions.

3 orientations ont été proposées :

- Maintenir la pluralité des acquis de l'enfant
- Poursuivre une continuité dans les modalités de communication
- Compléter le dispositif des enfants sans solution en ajoutant à l'objectif de répit pour les parents celui du maintien des acquis de l'enfant

La mise en œuvre de cette action relève des établissements et services. Le référentiel d'aide à la révision des projets d'établissements intègre plusieurs questions évaluatives :

- *Une évaluation des acquis (social, cognitif, physique) est-elle prévue au moment de l'admission ?*
- *Le maintien des acquis est-il pris en compte par le projet de l'établissement ou du service ? De quelle manière ?*
- *Une continuité est-elle prévue dans les méthodes de communication ? Celles-ci prennent-elles en compte le choix des parents ?*
- *Quelles actions de formation du personnel sont prévues en la matière ?*
- *L'établissement ou service recourt-il à des ressources extérieures ?*

ORIENTATION IV | FICHES ACTIONS 4.1 A 4.5

RENFORCER ET ADAPTER LES REPONSES AUX BESOINS

Les données présentées ici ont été principalement recueillies auprès de l'ARS Délégation Territoriale Départementale du Rhône. Cette synthèse s'appuie sur les éléments des documents et enquêtes précitées :

- Le *bilan général de l'offre* présenté ci-dessus (novembre 2010)
- Enquêtes conduites en 2010 auprès des SESSAD sur *l'équipement et la population*
- *Suivi des notifications d'orientation MDPH* – enquête auprès des enseignants référents (2009 et 2010)
- Enquête *polyhandicap* précitée (novembre 2007)
- Référentiel à l'usage des établissements et services médico-sociaux – outil pour l'élaboration et la révision des projets (Mai 2008)

<i>FA 4.1 Renforcer l'offre existante</i>	<i>Principaux éléments de mise en œuvre</i>
<p>Créer des places d'IME, et en priorité des sections d'IMPro, pour des jeunes déficients intellectuels moyens ou profonds</p> <p><i>Annexe programmatic</i> : 230 à 300 places d'IME pour DI</p>	<p>Restructuration des établissements avec double agréments IME/ITEP</p> <p>Création de l'IME Les Coquelicots (12-20 ans) et Pierre de Lune (8-20 ans)</p> <p>Création d'une section pour adolescents à l'IME Les Primevères</p> <p>Selon l'enquête précitée auprès des enseignants référents, plus de 40% des orientations vers des IME (toutes déficiences confondues) n'auraient pas abouti au mois de juin (soit 97 situations) – avec des nuances selon les bassins</p>
<p>Créer des places d'ITEP, en priorité pour les adolescents, en lien avec l'évolution du dispositif ITEP de l'Ain</p> <p><i>Annexe programmatic</i> : 250 à 350 places</p>	<p>173 places créées depuis 2004 par restructuration des établissements à double agrément et création de structures</p> <p>Equipement en 2010 : 763 places d'ITEP ; 250 places de SESSAD ITEP</p> <p>Environ 35% des orientations (80 situations) vers les ITEP n'auraient pas abouti au mois de juin 2010 faute de place / en 2003-2004, 201 orientations étaient sans solution</p>
<p>Développer la capacité des CAMSP (cf. fiche action 1-2)</p>	<p>Création de 4 CAMSP (dont une antenne), 2 en projet</p> <p>90 places créées, 45 en création (soit + 35 %)</p>

4.1 Renforcer l'offre existante (suite)	Principaux éléments de mise en œuvre
<p>Créer des places d'établissement pour enfants et adolescents présentant des troubles envahissants du développement</p> <p><i>Annexe programmatic</i> : 30 à 50 places en IME</p>	<p>79 places créées depuis 2004 par extension ou requalification de places et par création (Villa Henri Salvat)</p>
<p>Créer des places pour enfants et adolescents polyhandicapés</p>	<p>Pas de nouvelles places depuis 2004</p> <p>Réalisation d'une étude sur l'équipement et la population (2007)</p>
<p>Réimplanter ou créer des structures ou places nouvelles en utilisant les territoires définis pour le schéma SESSAD</p>	<p>L'évolution de l'offre s'est efforcée de répartir de façon cohérente des équipements sur le département</p> <p>Voir cartographie et bilan de l'offre par bassin</p>
<p>Créer des structures innovantes pour la prise en charge des situations complexes</p>	<p>2 dispositifs pour l'accueil temporaire des enfants sans solution :</p> <ul style="list-style-type: none"> - le DEAT pour jeunes atteints de troubles des fonctions cognitives et troubles du comportement - la Halte de Montaberlet pour jeunes déficients intellectuels <p>Groupe de travail sur les jeunes à difficultés multiples ; définition partagée d'un cahier des charges</p> <p>Création d'un ITEP dit « de transition » : Sept les Pléiades, au statut expérimental, comptant 25 places réparties sur 4 sites (accueil de jour, internat, accueil urgence)</p> <p>Au sein de l'ITEP La Cristallerie, création d'une unité renforcée de 7 places pour les situations complexes</p>
<p>Poursuivre le développement des structures SESSAD, notamment en coordination avec les implantations des dispositifs collectifs de scolarisation (CLIS et UPI)</p> <p><i>Annexe programmatic</i> : 250 à 300 places de SESSAD pour déficients intellectuels et/ou troubles du caractère et du comportement.</p>	<p>Création de 368 places depuis 2004 ; les taux d'équipement ont progressé dans tous les territoires</p> <p>Les principales places créées concernent l'accueil d'enfants avec autisme (+ 47 places), déficience intellectuelle (+ 178 places) ou des troubles du langage</p> <p>Réalisation d'une étude qualitative sur l'offre et la population accueillie en SESSAD</p> <p>Voir les cartographies des SESSAD et des dispositifs collectifs pour l'inclusion</p>

4.2. Adapter l'offre existante	Principaux éléments de mise en œuvre
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Réviser les projets d'établissements et services et adapter les modalités d'admission ▪ Mettre en œuvre des actions de formation auprès des professionnels médico-sociaux 	<p>Référentiel d'aide à l'élaboration et la révision des projets d'établissements et de services (P. 6 et 10)</p>
<p>Adapter les modalités d'accueil Développer l'accueil temporaire</p>	<p>Questions évaluatives dans le référentiel (P. 12)</p> <p>Diversification des modes d'accueil ; mais manque de visibilité</p> <ul style="list-style-type: none"> - Accueil séquentiel (88 places ?) - Accueil modulable (30 places ?) - Accueil temporaire (10 places ?) - Accueil temporaire des enfants sans solution - Accueil d'urgence (5 places ?) - Places de dépannage (17 places ?) - Accueil le week-end (2 établissements ?) - Accueil en continu (2 établissements ? dont un avec double financement AM / ASE)
4.4 Améliorer les transports	Principaux éléments de mise en œuvre
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Communiquer sur les règles de financement ▪ Mutualiser les transports entre établissements, entre associations, avec les transports scolaires ▪ Susciter des projets innovants d'accompagnement dans les transports collectifs ▪ Donner une information et/ou une formation aux chauffeurs sur le handicap et la conduite à tenir avec une population mineure et vulnérable ▪ Développer des actions d'apprentissage à l'utilisation des transports en commun 	<p>Les éléments permettant d'évaluer cette préconisation ne sont pas disponibles</p> <p>Référentiel d'aide à l'élaboration et la révision des projets d'établissements et de services (P. 62)</p>
<p>Développer des structures plus petites sur l'ensemble de la région</p>	<p>Cf. fiche action 4.1</p>

<p>4.5. Coordonner les ressources pour les situations spécifiques – handicaps rares, maladies rares, troubles sévères du langage, troubles envahissants du développement</p>	<p>Principaux éléments de mise en œuvre <i>Voir aussi fiche prise en charge précoce</i></p>
<p>Recenser le nombre d'enfants concernés</p>	<p>Ces éléments ne sont pas disponibles (<i>Source MDPH</i>)</p>
<p>Identifier et développer des ressources rhodaniennes à relier avec les centres de ressources nationaux ou régionaux</p>	<p>Centre Technique Régional de la Déficience Visuelle (CTR DV) Centre Régional de Ressources Autisme (CRA) - Livret LARA Service Mobile d'Accompagnement d'Évaluation et de Coordination (SMAEC), fonction pôle ressources pour traumatisés crâniens Voir aussi le diagnostic national des ressources en cours en matière d'évaluation et d'accompagnement (CNSA /ANCREAI)</p>
<p>Constituer un répertoire de compétences professionnelles disponibles</p>	<p>Elaboration en cours d'un répertoire et d'une cartographie régionale des structures médico-sociales accueillant des personnes atteintes de troubles envahissants du développement ou d'autisme (CRA /CREAI)</p>
<p>Formation, échanges de pratiques</p>	<p>Formations proposées par les OPCA et les centres ressources</p>
<p>Mettre en place des conférences de consensus au niveau régional</p>	<p>Pas d'élément d'évaluation disponible</p>
<p>Développer et faire connaître les expériences de réseau favorisant une « connaissance partagée »</p>	<p>Les réseaux :</p> <ul style="list-style-type: none"> - R4P - DYS /10 - Lucioles (maladies rares) - CAMSP / CRA (voir fiche prise en charge précoce) - ...
<p>Prendre en compte les stratégies et les compétences parentales dans l'élaboration des projets personnalisés</p>	<p>Référentiel d'aide à l'élaboration et la révision des projets d'établissements et de services (P. 52)</p>

ORIENTATION V | FICHES ACTION 5.1 ET 5.2

MIEUX ARTICULER LES SOINS ET L'ACCOMPAGNEMENT MEDICO-SOCIAL

<i>5.1 - Adapter les structures médico-sociales pour une meilleure réponse aux soins somatiques et psychiques</i>	<i>Principaux éléments de mise en œuvre</i>
<ul style="list-style-type: none">▪ 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▪ Favoriser la coordination avec le secteur médical	<p>Peu d'éléments permettent de mesurer l'évolution depuis l'élaboration du schéma et donc les effets de la loi de 2005</p> <p>Questions évaluatives dans le référentiel d'aide à l'élaboration et la révision des projets d'établissements et de services (P. 38 et 40)</p> <p>Voir les résultats de l'enquête sur les SESSAD et les données sur les ressources thérapeutiques</p> <p>Voir également les éléments sur les partenariats dans les rapports d'enquêtes (SESSAD et polyhandicap)</p>
<p>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</p>	<p>Evolution de l'équipement en ITEP : 173 places créées depuis 2004</p> <p>Le taux d'équipement est passé de 1,39 % en 2004 à 1,78 % en 2010</p> <p>Equipement en 2010 : 763 places d'ITEP et 250 de SESSAD ITEP</p>

5.2. Prévenir et répondre aux situations de crise

- 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**, dans le secteur médico-social et /ou dans le secteur sanitaire pour accueillir les enfants handicapés en situation de crise
- Retenir une définition des situations de crise

Principaux éléments de mise en œuvre

Questions évaluatives dans le référentiel d'aide à l'élaboration et la révision des projets d'établissements et de services (P.42)

Travail de concertation initié dans le cadre du groupe départemental sur les situations complexes associant Etat, Assurance Maladie, ASE, professionnels du secteur sanitaire, social et médico-social ...

Voir fiche action 4.1 (structures innovantes pour la prise en charge des situations complexes)

La prise en compte des situations de crise a été intégrée dès la définition des projets des structures récentes : SEPT les Pléïades, ITEP de transition

ORIENTATION VI | FICHES ACTION 6.1 A 6.4

RENOUVELER LES RELATIONS ET LE SOUTIEN AUX FAMILLES

<i>Fiche action</i>	<i>Principaux éléments de mise en œuvre</i>
6.1. Proposer un soutien de proximité aux familles	
<p>Élaborer un cahier des charges pour ce service</p> <p>Mettre en place une équipe mobile se déplaçant à la demande des familles à leur domicile</p> <p>Information, régulation et coordination des moyens existants</p> <p>Articulation avec le réseau existant pour la petite enfance</p>	<p>Pas de dispositif créé dans le secteur de l'enfance.</p> <p>Chez les adultes on peut citer l'équipe mobile autisme créée en lien avec le CRA, qui a pour mission principale le soutien des établissements médico-sociaux du département du Rhône et l'intervention auprès des équipes afin d'éviter les situations de crise (ouverture début 2011)</p>
6.2. Offrir des temps de répit par une garde spécialisée à domicile	
<p>Création d'un service de prestataire de garde à domicile spécialisée</p> <p>Rechercher des liens avec les services existants</p>	<p>Avis favorable pour la création du service expérimental Parent'aise (interventions à domicile), service de répit à domicile pour des parents ayant un enfant de moins de 20 ans en situation de handicap lourd</p> <p>Capacité : 66 à 195 familles ; 1310 à 3882 interventions</p> <p>Couverture / zone d'intervention : 57 communes du Grand Lyon</p> <p>Financement : non inscrit au PRIAC, mais prioritaire dès 2013 (ou avant si les crédits le permettent)</p> <p>Un des axes du projet précité est l'orientation vers d'autres dispositifs, prévoyant la mise en lien vers des solutions plus adaptées le cas échéant</p> <p>L'inscription dans les réseaux existants est prévue dans le projet, celui-ci fonctionnant en complémentarité avec les associations, établissements et services intervenant à destination des enfants handicapés et de leurs parents</p>

6.3. Mettre en place des actions apportant répit pour les parents et de socialisation pour les enfants dans les situations d'attente

<p>Création d'un service expérimental d'accueil temporaire des enfants sans solution médico-éducative</p>	<p>Deux dispositifs expérimentaux ont été créés depuis 2004 pour l'accueil temporaire des enfants sans solution médico-éducative :</p> <ul style="list-style-type: none">- Le DEAT (OVE) pour jeunes atteints de troubles des fonctions cognitives, de troubles du comportement de 3 à 20 ans. Cet établissement est repéré par les acteurs du dispositif comme une structure expérimentale qui permet des prises en charge partagées entre le secteur médico-social, la psychiatrie, l'école.- La Halte de Montaberlet (ADAPEI) pour jeunes déficients intellectuels. 9 enfants accueillis au 23/10/2009
--	---

6.4. Favoriser des rencontres professionnels / parents

<p>Mise en place d'un groupe de travail issu du groupe de travail « parcours de vie » Diffuser les réflexions et recommandations de ce groupe</p>	<p>Pas d'élément disponible permettant l'évaluation de cette action</p>
--	---

ORIENTATION VII | FICHE ACTION 7.1

FAVORISER LA PARTICIPATION A LA VIE SOCIALE

7.1 - Favoriser l'accompagnement des jeunes dans les activités de loisirs

Principaux éléments de mise en œuvre

Créer des postes d'auxiliaires de vie de loisirs en diversifiant les modalités de pérennisation
Faire reconnaître dans le plan métier prévu par la loi du 11 février 2005 celui d'auxiliaire de vie de loisirs

Pas d'élément disponible permettant l'évaluation de cette action

Source : Conseil général

**SYNTHESE GENERALE
ET PROPOSITION
D' ACTIONS PRIORITAIRES
POUR LA PERIODE 2011-2013**

CONCLUSION SUR LE BILAN DE L'OFFRE DEPARTEMENTALE EN FAVEUR DES ENFANTS ET ADOLESCENTS HANDICAPES

Un équipement en progression

- Nombre total de places dispositif départemental : **4 149 places en établissements et services fin 2010**.

Soit **+ 377 places** en établissements et services entre 2004 et 2010 représentant une **augmentation de 10 % du nombre de places en 6 ans**. La part des SESSAD a fortement progressé (+ 368 places) mais pour partie par transformation de places d'IME.
- Un taux d'équipement global qui **atteint aujourd'hui le niveau de la moyenne régionale**, alors que le département du Rhône présentait en début de schéma en 2006 un important retard de développement.
- Une évolution de l'offre qui s'est efforcée de répartir de façon cohérente les équipements sur le département.
- Une **réponse aux besoins qui s'est diversifiée**, notamment par la création de structures **expérimentales**, permettant d'apporter des réponses en termes de prise en charge des situations les plus complexes, notamment grâce au fort partenariat avec les services de l'aide sociale à l'enfance et de l'Education nationale.
- 94 places seront installées d'ici 2013 (financement assuré par le mécanisme des enveloppes anticipées).

Mais un dispositif qui comprend encore des insuffisances au regard des besoins repérés

1. **La prise en charge précoce** (15 places seront installées sur 2011 et 2012 alors que 140 places en attente de financement correspondant soit à des projets dont la fin de la montée en charge n'a pas pu être programmée, soit à des nouveaux projets qui n'ont pas encore reçu de commencement d'exécution).
2. **Un manque récurrent de places d'IME**, plus particulièrement en faveur des enfants présentant **des TED ou avec autismes** : 20 places prochainement créées en 2013 par le biais d'un appel à projets mais encore de nombreux enfants sans solution de prise en charge en établissements.
3. **Le secteur du handicap moteur/polyhandicap** qui appelle une recomposition de l'offre pour l'adapter aux besoins (continuité des prises en charge, réduction des temps de transport, souplesse des accueils...).
4. Des **secteurs géographiques encore insuffisamment couverts** : l'est de l'agglomération lyonnaise, notamment pour les places d'ITEP, le nord du département pour les places d'IME, le secteur de Tarare/Amplepuis pour les accompagnements de type SESSAD.
5. Un **nombre de jeunes relevant (ou relevant dans les 3 ans à venir) de l'amendement Creton qui demeure très important** (508 jeunes de plus de 17 ans) alors que plusieurs établissements ont ouvert en 2009/2010 sur le secteur adultes, cette situation étant sur les années à venir de

nature à mettre davantage en tension le secteur enfants, celle-ci se conjuguant avec le vieillissement des personnes handicapées.

Se pose en conséquence la question de la fluidité du dispositif dans les années à venir tant sur le versant accueil médicalisé que sur des orientations de type ESAT pour des jeunes plus autonomes et, plus globalement, celle de la préparation à l'orientation sur le secteur adultes.

6. Un nombre important d'orientations qui n'aboutissent pas à une prise en charge faute de place dans le dispositif :
- 16 % des orientations en CLIS non réalisées dont 71 % par manque de place
 - 26 % des orientations en UPI non abouties avec une forte tension sur le bassin Rhône Sud
 - 52 % des orientations en IME n'aboutissent pas à une admission – 40% par défaut de place
 - 39 % des orientations en ITEP n'aboutissent pas – environ 35% par défaut de place
 - 44 % des enfants handicapés scolarisés en milieu ordinaire ne bénéficient pas d'un soutien spécifique

Autres éléments d'appréciation

- **Des partenariats qui se sont renforcés avec les services de l'aide sociale à l'enfance.**
Si on ne dispose pas de chiffre global des enfants confiés à l'ASE relevant d'une orientation MDPH, en revanche 40 % des situations difficiles ou complexes pour l'ASE font l'objet d'une orientation vers le secteur médico-social.
- **Des liens entre le médico-social et la psychiatrie qui se sont consolidés mais qui demeurent complexes et insuffisants,** notamment pour les adolescents de 12 à 16 ans présentant une déficience intellectuelle avec d'importants troubles du comportement associés, ainsi que pour les jeunes avec autisme ou TED.
- **Des difficultés croissantes de recrutement** de personnels qualifiés, notamment psychiatre, pédopsychiatre, kinésithérapeute, orthophoniste, psychomotricien ...

PROPOSITION D' ACTIONS PRIORITAIRES SUR LA PERIODE 2011-2013

2. Poursuivre le développement de l'offre médico-sociale selon trois axes prioritaires sur la période 2011-2013 :

- Développer des places d'IME pour le public TED ou porteur d'autismes (appel à projets positionné dès 2011 pour une installation de 20 places en 2013) et favoriser la recomposition de l'offre médico-sociale pour l'accueil de ce public (*double objectif d'augmentation et de diversification de l'offre*) ;
- Couvrir les besoins du nord du département en places d'IME (secteur Villefranche/Belleville), le secteur de Tarare/Amplepuis pour les places de SESSAD et le secteur de l'Est Lyonnais pour les places d'ITEP.
- Améliorer la prise en charge précoce et les accompagnements pendant la petite enfance :
 - En favorisant l'accès au diagnostic précoce (CRA notamment)
 - En développant l'offre de prise en charge en CAMSP (CAMSP Tarare, CAMSP sud ouest lyonnais et ARHM) et améliorant la prise en charge très précoce (CAMSP « prématurés »)

3. Faire le bilan du dispositif « enfants sans solution »

A la fin de la période de statut expérimental, notamment en termes de file active et d'évolution de son positionnement dans le dispositif territorial.

4. Réinterroger les dispositifs d'accompagnement des déficiences sensorielles

(SARADV et dispositif surdité) en termes d'adéquation à l'évolution des besoins.

5. Renforcer les coopérations sanitaire/médico-social au niveau de la pédopsychiatrie

Afin de fluidifier les parcours et permettre au dispositif médico-social, après une importante phase de développement, de se stabiliser et d'éviter les ruptures de prise en charge. Une attention particulière doit être portée dans ce cadre aux deux établissements expérimentaux (IME Pierre de Lune et SEPT les Pléiades).

6. Dynamiser l'adaptation et la recomposition de l'offre sur le champ du handicap moteur et du polyhandicap.

7. Réinvestir la question des transports

Tant en terme de temps de trajet et de cohérence des parcours qu'en terme économique par la recherche d'une meilleure coopération inter établissements.

8. Améliorer la continuité de l'accueil par le développement des structures d'accueil sur les temps de week-end et de vacances

pour tous types de handicap, notamment mais non exclusivement dans le cadre des prises en charge partagées entre handicap et protection de l'enfance.

9. Travailler sur la continuité des parcours notamment pour les 16/25 ans.

10. Poursuivre l'expérimentation sur des secteurs encore insuffisamment couverts ou pris en compte

Multidys, TED, décloisonnement sanitaire/médico-social, prise en charge partagées...

Contacts

CREAI Rhône-Alpes

Camille GILIBERT c.gilibert@creai-ra.org

Claire LAMY c.lamy@creai-ra.org

ARS Rhône-Alpes

Marie-Pierre MARIANI

Cécile JOST