

OBSERVATION REGIONALE MEDICO- SOCIALE : FOCUS SUR L'INCLUSION DES ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP ET BESOINS EN MATIERE DE SESSAD

RAPPORT

CREAI Auvergne-Rhône-Alpes

Etude réalisée par :

Prisca LENZEELE, Conseillère technique

Sophie MORALY, Chargée d'études

Avec le concours de :

Laurence BESSON, Coordinatrice du pôle observation

Jérémy COLAS, Stagiaire IEP Grenoble

Clara MARIN, Chargée d'études statistiques / Démographe

Direction d'étude :

Eliane CORBET, Directrice déléguée aux relations institutionnelles et au développement

Laurence BESSON, Coordinatrice du pôle observation

TABLE DES MATIERES

Introduction	7
Partie 1 : Données de présentation	11
1.1 Présentation démographique de la population de moins de 20 ans par département	11
1.2 Estimation du nombre d'enfants en situation de handicap au regard des données de prévalence 12	
1.3 Données relatives au dispositif d'offre pour enfants	15
Partie 2 : Evolution de la scolarisation des enfants en situation de handicap.....	18
2.1 Analyse des freins et facilitateurs à l'inclusion scolaire.....	18
2.2 Description de l'évolution de la scolarisation en milieu ordinaire accompagnée par un établissement ou un service médico-social.....	22
2.2.1 Historique et évolution de l'accompagnement par les SESSAD.....	23
2.2.2 Notion de « besoin d'accompagnement par un SESSAD ».....	25
2.2.3 Description de la population des enfants en situation de handicap concernée par une scolarisation en milieu ordinaire.....	27
2.3 Scolarisation en établissement médico-social ou hospitalier	32
2.3.1 Les Unités d'enseignement externalisées, dispositif de soutien à l'inclusion.....	32
2.3.2 Les temps partagés entre un établissement médico-social ou hospitalier et une autre structure	38
Partie 3 : Les besoins quantitatifs.....	41
3.1 Recensement des jeunes de moins de 20 ans via les données de PCH aide humaine et d'AEEH.....	42
3.2 Besoins « d'accompagnement par un SESSAD » identifiés à travers les données des MDPH	43
3.2.1 Nombre de jeunes ayant une notification en cours pour un accompagnement par un SESSAD au 31 décembre 2014.....	44
3.2.2 Nombre de premières demandes annuelles pour un accompagnement par un SESSAD	45
3.2.3 Données recueillies par le RHEOP à partir des dossiers des MDPH de l'Isère, de la Savoie et de la Haute-Savoie.....	45
3.3 Besoins en accompagnement SESSAD des élèves recensés dans les enquêtes 3 et 12 de l'Education nationale.....	47
3.3.1 Profil des élèves en situation de handicap scolarisés au sein de l'Education nationale avec une notification pour un accompagnement par un SESSAD ou un établissement médico-social.....	48
3.3.2 Effectivité de la notification accompagnement par un SESSAD ou un établissement médico- social.....	52
3.3.3 Elèves avec une notification pour un accompagnement par un SESSAD ou un établissement médico-social dont l'accompagnement principal n'est pas celui prescrit.....	56

Partie 4 : Les besoins qualitatifs	63
4.1 Répondre aux besoins spécifiques des enfants âgés de 0 à 6 ans	64
4.2 Répondre aux besoins spécifiques des jeunes âgés de plus de 15 ans et aux besoins de préprofessionnalisation.....	66
4.3 Répondre aux besoins spécifiques des enfants ayant des TSA	69
4.4 Répondre aux besoins de coordination entre les acteurs et de solution d'attente.....	70
4.4.1 Accompagnement en SESSAD et suivi en libéral	70
Conclusion : De nouveaux rôles et missions pour les SESSAD ?	73

INTRODUCTION

Le droit à l'éducation est un droit qui est reconnu à la fois dans les textes internationaux et français qui régissent actuellement nos droits et nos devoirs comme un droit fondamental pour tous les enfants.

Ce droit à l'éducation est affirmé de manière générale à l'article 2 du premier protocole additionnel à la Convention européenne des droits de l'Homme qui indique que « Nul ne peut se voir refuser le droit à l'instruction ». Le droit de l'enfant à l'éducation est également affirmé par la Convention relative aux droits de l'enfant adoptée par l'assemblée générale des Nations Unies le 20 novembre 1989.

La Cour européenne des droits de l'Homme a quant à elle consacré le droit à l'instruction comme un droit fondamental et considère que l'Etat ne peut se soustraire aux obligations qui en découlent¹. Mais ce droit fondamental n'est pas appliqué/mis en œuvre de la même manière dans tous les états et pour tous les enfants. En effet, certains enfants notamment ceux en situation de handicap se sont vus exclure du système scolaire, et ce bien que la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne dispose que « Toute personne a droit à l'éducation » (art.14) que « toutes les personnes sont égales en droit » (art.20) et qu' « est interdite toute discrimination fondée notamment [...] sur le handicap » (art.21).

Puis, en France notamment mais également dans d'autres états européens, la création « d'écoles spécialisées » réservées aux enfants en situation de handicap qui leur permettaient de bénéficier de ce droit à l'éducation et à l'instruction mais pas au système scolaire classique parmi leurs pairs a participé à l'émergence d'un nouveau terme (anglophone mais utilisée en France) celui de l'inclusion et d'un nouveau droit : le droit à l'inclusion des personnes en situation de handicap.

La Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées consacre ce droit à une « éducation inclusive ». Or, cette convention de 2006 a été ratifiée par la France le 18 février 2010 et fait donc partie du droit français depuis mars 2010. Son article 24 concerne effectivement l'éducation et mentionne plusieurs mesures auxquelles les Etats s'engagent pour construire une éducation plus inclusive (notamment l'accès à l'éducation pour tous et la mise en place des moyens nécessaires à cette éducation inclusive).

Le guide pratique concernant cette convention publié par les Nations-Unies amène quant à lui l'idée d'une transformation des écoles spécialisées en centre de ressources pour favoriser cette éducation inclusive.

En outre, une recommandation du Comité des ministres de l'Europe adoptée le 3 février 2010 relative à la désinstitutionalisation des enfants handicapés et leur vie au sein de la collectivité questionne les Etats sur leurs pratiques en matière d'accueil, d'éducation et de scolarisation des jeunes en situation de handicap et impulse une évolution de ces pratiques pour permettre à ces jeunes de vivre plus proches de leur famille et au sein de la société parmi les autres.

D'autres textes législatifs ou réglementaires français traitent également de la question de l'éducation des enfants en situation de handicap.

¹ Arrêt de la CEDH, 25/03/93, Costello-Roberts c/Royaume-Uni

Il s'agit tout d'abord de la constitution française dans le cadre du 13ème alinéa du Préambule de la Constitution de 1946 auquel se réfère celui de la Constitution de 1958

La loi du 11 février 2005 stipule quant à elle, notamment, que la scolarisation en milieu ordinaire doit être mise en place pour tous les enfants en situation de handicap chaque fois que cela est possible et le décret et l'arrêté du 2 avril 2009 imposent et organisent la coopération entre le secteur médico-social et l'Education nationale autour de la scolarisation des jeunes en situation de handicap.

Pourtant, malgré ces textes la scolarisation de ces jeunes n'est pas toujours effective. Certains parents dont les enfants se retrouvent à la maison sans scolarisation ni accompagnement portent donc des actions devant la justice française pour défaut de scolarisation ou reconnaissance d'un droit effectif à la scolarisation d'un enfant en situation de handicap.

Ces actions donnent lieu à des décisions différentes selon les Cours Administratives d'Appel (CAA). En effet, les Cours Administratives d'Appel de Paris et de Marseille (en 2007 et 2008) reconnaissent une obligation de résultat, contrairement à la CAA de Versailles (en 2007) qui a estimé que les dispositions législatives n'imposaient à l'Etat qu'une obligation de moyens, eu égard aux difficultés particulières que peut comporter la scolarisation de certains enfants handicapés. Par son arrêt du 8 avril 2009 le Conseil d'Etat tranche en faveur de l'obligation de résultat. Le juge administratif suprême a affirmé que : « le droit à l'éducation était garanti à chacun quelles que soient les différences de situation et que l'obligation scolaire s'appliquant à tous, les difficultés particulières que rencontrent les enfants handicapés ne sauraient avoir pour effet ni de les priver de ce droit, ni de faire obstacle au respect de cette obligation. Il incombe à l'Etat, au titre de sa mission d'organisation générale du service public de l'éducation, de prendre l'ensemble des mesures et de mettre en œuvre les moyens nécessaires pour que ce droit et cette obligation aient, pour les enfants handicapés un caractère effectif ».

Le courant européen sur l'inclusion des personnes en situation de handicap apporte en France l'idée d'une éducation inclusive qui sera d'ailleurs reprise et affirmée dans la loi récente du 8 juillet 2013 d'orientation et de programmation pour la refondation de l'École de la République, qui concerne comme son nom l'indique l'École de la République en général et n'est pas spécifique aux personnes en situation de handicap (comme c'est le cas pour la loi de 2005). Figure donc désormais dès l'article premier du code de l'éducation, le principe de l'école inclusive pour tous les enfants, sans aucune distinction.

A la même période, une nouvelle action en justice « L'affaire Amélie » d'octobre 2013 va inciter le gouvernement à s'intéresser de plus près à la problématique de tous ces jeunes en situation de handicap qui n'ont de place nulle part et engendrer le rapport de Denis Piveteau concernant les personnes sans solution et ses suites dont notamment l'actuelle mission Desaulle. Cette action est une procédure de référé-liberté concernant une jeune fille « sans solution », dans laquelle le Tribunal Administratif de Pontoise a ordonné à l'Etat de « prendre toutes dispositions » pour qu'une place en établissement avec hébergement soit trouvée à cette jeune fille sous un délai de 15 jours. Et en septembre 2013, la France est condamnée par le comité des droits sociaux du Conseil de l'Europe pour non-respect de ses obligations inscrites dans la Charte sociale européenne vis-à-vis des jeunes atteints d'autisme.

Le rapport « Zéro sans solution » de Denis Piveteau qui fait suite à cette action estime notamment qu'on ne peut pas répondre aux « situations critiques » en se limitant à mettre en place un traitement qui leur serait réservé mais qu'il faut revoir le système de manière plus large. Il engage les gestionnaires à élaborer des réponses modulaires et adaptables plutôt que d'offrir seulement des places (révision aussi

de la réponse par la MDPH) et invite les autorités publiques à structurer des réponses territoriales. Il propose également de recourir aux solutions les plus proches possibles du droit commun.

La mission Desaulle « une réponse accompagnée pour tous » est quant à elle décrite comme une « réforme de grande ampleur qui nécessite de revoir les organisations, de développer des coordinations, de faire évoluer des cultures professionnelles. » Pour cela la mission comprend 4 axes de travail : la mise en place d'un dispositif d'orientation permanent ; le déploiement d'une réponse territorialisée accompagnée pour tous ; la création d'une dynamique d'accompagnement et de soutien par les pairs et enfin, l'accompagnement du changement des pratiques (dont la formation des professionnels).

Ces différents axes travaillés actuellement par les différents acteurs du secteur médico-social ont donc un impact sur l'évolution de l'inclusion des jeunes en situation de handicap et donc des réponses qui leur sont apportées pour permettre cette inclusion.

L'étude que nous avons menée et qui s'inscrit dans le cadre du travail sur l'observation régionale du CREAI Rhône-Alpes s'intéresse plus particulièrement aux besoins des jeunes auxquels peuvent répondre ou pourraient répondre les SESSAD.

Notre approche vise dans un premier temps à essayer d'évaluer quantitativement, grâce à l'analyse et au rapprochement de différentes données, les manques en matière de SESSAD sur la région et les profils et besoins des jeunes qui ne bénéficient pas de cet accompagnement. Puis, dans un second temps, par une analyse plus qualitative qui devra être approfondie lors de prochains travaux, nous nous sommes intéressés aux solutions à développer par ces SESSAD et celles nouvelles à créer pour pallier à ces carences et permettre aux jeunes de bénéficier d'une inclusion et d'une réponse à leurs besoins et attentes quels qu'ils soient.

PARTIE 1 : DONNEES DE PRESENTATION

1.1 Présentation démographique de la population de moins de 20 ans par département

	Moins de 5 ans	5 à 9 ans	10 à 14 ans	15 à 19 ans	Total Moins de 20 ans	Population totale du département tous âge confondus
Ain	40 935	43 235	42 637	37 076	163 883	619 497
Part sur la pop totale	6,6%	7%	6,9%	6%	26,5%	
Ardèche	17 225	19 122	19 733	17 241	73 321	320 379
Part sur la pop totale	5,4%	6%	6,2%	5,4%	22,9%	
Drôme	30 146	31 511	31 557	28 785	121 999	494 712
Part sur la pop totale	6,1%	6,4%	6,4%	5,8%	24,7%	
Isère	79 239	81 721	81 487	78 946	321 393	1 235 387
Part sur la pop totale	6,4%	6,6%	6,6%	6,4%	26,0%	
Loire	45 620	46 298	46 718	46 030	184 666	756 715
Part sur la pop totale	6%	6,1%	6,2%	6,1%	24,4%	
Rhône	119 810	112 933	106 385	118 482	457 610	1 779 845
Part sur la pop totale	6,7%	6,3%	6%	6,7%	25,7%	
Savoie	24 553	25 728	26 560	24 416	101 257	423 715
Part sur la pop totale	5,8%	6,1%	6,3%	5,8%	23,9%	
Haute-Savoie	49 866	50 356	48 947	44 717	193 886	769 677
Part sur la pop totale	6,5%	6,5%	6,4%	5,8%	25,2%	
Rhône-Alpes	407 394	410 904	404 024	395 693	1 618 015	6 399 927
Part sur la pop totale	6,4%	6,4%	6,3	6,2%	25,3%	

Source : INSEE RP 2013 exploitation principale

La région rhônalpine comptabilise 1 618 015 jeunes de moins de 20 ans selon les données INSEE 2013, soit 25,3% de la population totale de la région.

1.2 Estimation du nombre d'enfants en situation de handicap au regard des données de prévalence

La **prévalence** est une mesure de l'état de santé d'une population à un instant donné. Elle est calculée en rapportant à la population totale, le nombre de cas présents (d'une maladie ou d'un handicap) à un moment donné dans une population.

La prévalence est une notion en adéquation avec les caractéristiques des maladies qui donnent lieu à une pose de diagnostics précis pouvant être retenus comme date d'apparition de la situation.

S'agissant du handicap, il est moins aisé de déterminer à quel moment on devient « en situation de handicap ». La notion de handicap est complexe dans la mesure où celui-ci ne se définit pas uniquement de façon intrinsèque mais aussi dans sa dimension situationnelle. Retient-on alors comme date de survenance une date de reconnaissance officielle par une MDPH ? Un recours à une prestation donnée ?

Il convient donc de rester très prudent dans les utilisations qui peuvent être faites de données de prévalence en matière de handicap.

Nous avons fait le choix cependant de présenter de telles données en s'appuyant essentiellement sur les travaux du RHEOP², qui est un registre implanté dans la région Rhône-Alpes depuis maintenant plus de 20 ans.

Ces données sont présentées ci-dessous dans une consolidation régionale avec une répartition dans les différents départements, réalisée à partir d'effectifs réels comptabilisés s'agissant des départements de l'Isère, de la Savoie et de la Haute-Savoie et d'estimations calculées en fonction des effectifs de population générale dans les autres départements.

Départements	Enfants présentant au moins une déficience neurosensorielle sévère
AIN	1 470
ARDECHE	671
DROME	1 114
ISERE	2 967
LOIRE	1 685
RHONE	4 138
SAVOIE	950
HAUTE-SAVOIE	1 644
RHONE-ALPES	14 639

Source : RHEOP 2013 et INSEE 2011

² Le Registre des Handicaps de l'Enfant et Observatoire Périnatal (RHEOP) inclut chaque année les enfants âgés de 7 ans (enfants dans leur huitième année) avec déficience sévère, domiciliés en Isère, Savoie et Haute Savoie. La déficience est identifiée à partir des dossiers médicaux des MDPH, services de pédiatrie, CAMSP, hôpitaux de jour... Plus de vingt ans d'enregistrement permettent de produire des estimations de prévalence que l'on peut considérer comme généralisables aux autres départements de Rhône-Alpes, faute de connaissances précises sur la géographie du handicap.

Dans la région Rhône-Alpes, 14 639 jeunes de moins de 20 ans présenteraient au moins une déficience neurosensorielle sévère.

Répartition des déficiences neurosensorielles sévères par type de déficience et par département :

Départements	Déficience motrice	<i>dont paralysie cérébrale</i>	Troubles du spectre autistique	<i>dont autisme typique</i>	Déficience intellectuelle	<i>dont T21 avec QI<50</i>	Déficience sensorielle	<i>dont auditive</i>	<i>dont visuelle</i>
AIN	384	224	655	112	559	80	192	96	80
ARDECHE	175	102	299	51	255	36	88	44	36
DROME	291	169	496	85	424	61	145	73	61
ISERE	821	442	1357	189	978	158	379	189	189
LOIRE	440	256	751	128	641	92	220	110	92
RHONE	1 080	630	1 844	315	1 574	225	540	270	225
SAVOIE	194	82	398	82	368	41	163	92	71
HAUTE-SAVOIE	454	283	737	170	737	57	170	113	57
RHONE-ALPES	3 836	2 189	6 538	1 132	5 537	749	1 896	9 87	811

Source : RHEOP 2013 et INSEE 2011

La Haute Autorité de Santé (HAS) précisait, dans une synthèse sur l'état des connaissances sur l'autisme et les TED, élaborée en janvier 2010, le taux de prévalence estimé pour les enfants (moins de 20 ans) en France :

- Pour l'ensemble des TED : 6 à 7 pour 1 000, soit environ 1/150 (taux dit « conservateur », c'est-à-dire correspondant à une fourchette plutôt basse) ;
- Pour les TED avec retard mental : 2 à 3 pour 1 000.

Départements	Enfants atteints d'autisme ou autre TED (taux de 1/150)	Enfants atteints d'autisme ou autre TED, avec retard mental (taux de 2 à 3 pour 1 000)
AIN	1 066	320 à 480
ARDECHE	486	146 à 219
DROME	807	242 à 363
ISERE	2 104	631 à 947
LOIRE	1 221	366 à 549
RHONE	2 999	900 à 1 349
SAVOIE	681	204 à 306
HAUTE-SAVOIE	1 260	378 à 567
RHONE-ALPES	10 624	3 187 à 4 780

Source : Application du taux recommandé par la Haute Autorité de Santé et INSEE 2011

Dans la région Rhône-Alpes

- 10 624 enfants seraient atteints d'autisme ou autre TED,
- 3 187 à 4 780 enfants seraient atteints d'autisme ou autre TED avec retard mental.

NB : ce taux conduit à une estimation beaucoup plus large que celle obtenue avec les taux du RHEOP.

L'explication de cette différence réside notamment dans le fait que le RHEOP n'enregistre que les déficiences sévères³ s'agissant de l'autisme.

³ Précisions concernant les codes CIM 10 intégrés dans les enregistrements du RHEOP (cf. rapport d'activité 2013) p9

- Autisme typique : F 84.0
- Asperger : F 84.5
- Autres TSA (autre sous-groupe dont l'autisme atypique à l'exclusion de F84.2 (syndrome de Rett) et de F84.4 (hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés) : F84.1, F84.3, F84.8, F 84.9

1.3 Données relatives au dispositif d'offre pour enfants

	Nombre de CMPP (en 2010)	Nombre de places installées en CAMSP (31/12/2014)	Taux d'équipement CAMSP ⁴ (pour 1 000 hab de 0 à 6 ans)	Nombre de places installées en EMS (31/12/2014)	Taux d'équipement en EMS ⁵ (pour 1 000 hab de 0 à 19 ans)	Nombre de places installées en SESSAD (31/12/2014)	Taux d'équipement en SESSAD (pour 1 000 hab de 0 à 19 ans)
AIN	0	163	2,84	1098	6,85	541	3,37
ARDECHE	4	99	3,94	366	5,0	194	2,65
DROME	4	160	3,78	858	7,09	420	3,47
ISERE	1	262	2,35	2061	6,51	1206	3,81
LOIRE	4	193	3,02	1402	7,67	543	2,97
RHONE	3	432	2,67	2895	6,48	1033	2,31
SAVOIE	0	110	3,14	810	7,96	330	3,24

⁴ Ce taux d'équipement est calculé sur la population âgée de 0 à 6 ans

⁵ Il s'agit des places en IME ; IEM ; ITEP ; Etablissement pour enfants et adolescents polyhandicapés ; Instituts pour déficients auditifs ; Instituts pour déficients visuels ; Etablissement expérimental pour enfants handicapés ; Etablissement d'accueil temporaire pour enfants handicapés ; Centre d'accueil familial spécialisé ; Foyer d'hébergement pour enfants et adolescents handicapés.

Ce taux d'équipement est calculé sur la population âgée de 0 à 20 ans

HAUTE-SAVOIE	3	175	2,58	1044	5,50	501	2,64
RHONE-ALPES	19	1594	2,82	10534	6,62	4768	2,99

Source : ARS – fichier SROMS issu de FINES⁶ au 31/12/2014

Ainsi, au 31 décembre 2014, dans la région Rhône-Alpes, il y avait :

- 2,82 places installées en CAMSP pour 1000 enfants de 0 à 6 ans,
- 6,62 places installées en EMS pour 1 000 jeunes âgés de 0 à 19 ans,
- 2,99 places installées en SESSAD pour 1 000 jeunes âgés de 0 à 19 ans.

⁶ FINES : Fichier National des Etablissements Sanitaires et Sociaux

PARTIE 2 : EVOLUTION DE LA SCOLARISATION DES ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP

2.1 Analyse des freins et facilitateurs à l'inclusion scolaire

Dans cette partie est effectué un repérage de certains éléments de blocage, des freins et des facilitateurs aux possibilités de parcours de scolarisation en milieu ordinaire.

Ces repérages sont réalisés notamment via une analyse de la littérature existante mais également en s'appuyant sur des auditions des différents acteurs de la scolarisation des jeunes et sur les travaux de la commission régionale « handicap et scolarité » du CREAI Rhône-Alpes.

Le terme « inclusion » est un terme anglo-saxon, issu de courants et de politiques européens, qui est aujourd'hui utilisé en France notamment dans le champ du handicap.

Le Comité National de Coordination Action Handicap (CCAH) a tenté de définir ce terme d'inclusion : « la société inclusive cherche à favoriser la participation des différents groupes qui la composent pour leur permettre de vivre ensemble en cherchant à répondre à leurs besoins et en les impliquant dans les décisions qui les concernent. »

Les freins à l'inclusion scolaire

Le principe d'inclusion, contrairement à celui d'intégration, suppose que ce n'est pas au jeune de s'adapter à l'école mais à l'école de s'adapter pour que chaque enfant y ait sa place, donc de ne pas éviter le handicap de l'enfant mais au contraire de le prendre en compte pour pouvoir répondre aux difficultés de l'enfant.

Le fait de ne pas tenir compte, au sein de l'école, du handicap de l'enfant et de ne pas prévoir des réponses adaptées empêche alors l'inclusion de cet enfant. Or, la réponse adaptée au handicap de l'enfant ne relève pas forcément des seules compétences de l'Education nationale, cela peut-être une réponse en terme de soin, d'accompagnement médico-social (ex : mode de communication, méthode éducative). Si ces soins ou cet accompagnement ne sont délivrés, l'inclusion scolaire de ces enfants ne peut pas être mise en œuvre. Les carences en termes d'accompagnement et/ou de soins adaptés des jeunes sont donc un des freins à l'éducation inclusive.

Les différences de culture et le manque de coopération entre l'Education nationale et le médico-social sont aussi souvent pointées comme des freins à l'éducation inclusive. En effet, les professionnels qui gravitent autour du jeune en situation de handicap lorsque celui-ci est scolarisé ont des métiers différents, ce qui suppose des formations différentes et donc une culture différente. Ces professionnels sont généralement issus du secteur médico-social ou sanitaire et de l'Education nationale. Or on constate que cette divergence de culture ne facilite pas, voire entrave, le travail partenarial, la coopération qui doit avoir lieu entre ces différents acteurs ainsi que la coordination et la cohérence des actions menées auprès du jeune. La diversité des professionnels explique que les acteurs n'aient que rarement connaissance des compétences et actions des uns et des autres. Il est aussi difficile de comprendre l'autre et de respecter sa pratique lorsque le vocabulaire utilisé n'est pas le même, lorsque la conception du handicap et l'approche vis-à-vis du jeune sont différentes. Cette situation complique donc la mise en œuvre effective

d'une coopération pourtant rendue obligatoire par le décret et l'arrêté du 2 avril 2009 et plus récemment par la loi du 8 juillet 2013 d'orientation et de programmation pour la refondation de l'École de la République.

En outre, la barrière entre le secteur enfants et le secteur adultes dans le champ du handicap peut empêcher des parcours conçus à partir des projets de vie. En effet, les agréments des structures du secteur du handicap ont pour la plupart des agréments qui limitent leur intervention à un accompagnement auprès de la population âgée de 20 ans et moins ou de plus de 20 ans. Or, cette « barrière d'âge de 20 ans » ne correspond pas au droit commun (par exemple à l'Education nationale, à l'enseignement dans le secteur agricole, à l'enseignement supérieur, à la formation professionnelle...). Elle ne permet pas non plus de prévoir et d'organiser les transitions nécessaires entre le secteur enfant et le secteur adulte et de s'adapter au rythme et à la maturité du jeune en situation de handicap pour mettre en œuvre ce passage. Les jeunes doivent être prêts à intégrer le secteur adulte dès l'âge de 20 ans bien qu'un jeune qui n'est pas en situation de handicap aura lui le temps et le choix d'y entrer bien plus tard.

De la même manière, la coupure entre le secteur sanitaire et le secteur social et médico-social, qui n'existe pratiquement plus dans les textes (notamment du fait de la loi HPST) mais qui est toujours forte entre établissements, services et plus forte encore dans les esprits et les pratiques des professionnels, freine la continuité des parcours des personnes handicapées, qui sont nécessairement également des patients à besoins particuliers. La problématique est la même concernant l'articulation entre l'ASE-PJJ et les établissements et services pour enfants handicapés (exemples : ITEP et IME) et/ou la pédopsychiatrie, la faille dans la gouvernance entre le médico-social et le social est encore très présente et le manque de compréhension des actions des professionnels d'autres domaines et le peu de coopération existe également dans ce cadre.

Il est également constaté que le non accueil des enfants en situation de handicap dans le cadre des activités périscolaires mais aussi extra-scolaires limite l'inclusion scolaire de ces mêmes enfants. A l'inverse un accueil aux activités périscolaires et extrascolaires peut faciliter et favoriser l'inclusion scolaire. Or, une recommandation du Défenseur des droits du 30 novembre 2012⁷ constate que de nombreux enfants en situation de handicap sont confrontés à des difficultés de nature à compromettre leur droit à participer de manière effective, comme tous les autres enfants, aux activités périscolaires et extrascolaires, alors même que ces activités jouent un rôle déterminant dans la réussite scolaire, l'épanouissement de la personnalité et l'apprentissage de la vie sociale de tout enfant. Faute de moyens suffisants et coordonnés, les structures d'accueil se trouvent aujourd'hui confrontées, à des difficultés pour mettre en place les réponses appropriées. Cette situation se traduit bien souvent par des refus d'accès ou des décisions d'exclusion d'enfants handicapés des activités périscolaires et extrascolaires, objectivement justifiés ou fondés sur des considérations subjectives (peurs, méconnaissance du handicap...), laissant la plupart du temps les enfants et leurs familles totalement démunis. Le Défenseur des droits indique également qu'une enquête sur l'accueil des enfants handicapés en structures d'accueil de loisirs ou de jeunes a été menée dans sept départements par les délégués territoriaux du Défenseur des droits et que diverses mesures favorisant l'accueil d'enfants en situation de handicap ont été recensées, notamment la mise en place de groupes de travail, d'actions de sensibilisation et de formation, d'aides financières ponctuelles de partenariats entre les acteurs du milieu spécialisé et ceux du milieu ordinaire, ou encore l'élaboration de guides pratiques et de

⁷ Décision n°MLD-2012-167 du 30 novembre 2012

brochures à destination des familles. En outre, une consultation menée par les services du Défenseur des droits, d'enfants porteurs ou non d'un handicap, dans plusieurs centres de loisirs, a fait apparaître les bienfaits de la mixité pour l'épanouissement individuel et l'apprentissage collectif.

Les facilitateurs à l'inclusion scolaire

Tous les dispositifs proposant des réponses, des solutions adaptées aux jeunes en situation de handicap lui permettant d'être scolarisé dans un établissement scolaire « ordinaire » sont des facilitateurs à l'éducation inclusive. Mais il faut pour cela être attentif, lorsque le jeune bénéficie de plusieurs de ces dispositifs, à ce que leur mise en place soit cohérente et coordonnée. Dans le cas contraire, il est constaté que ces dispositifs seront peu efficaces et peuvent même être dommageables (la multiplication des dispositifs et actions peut aussi entraîner confusion, perturbation...). Ces solutions peuvent être issues :

- De l'Education nationale : Ce peut être une mise en accessibilité des lieux ; du matériel pédagogique adapté (exemples : tables réglables, clavier adapté, logiciels spécifiques...); des codeurs LPC ; des aides humaines (aide mutualisée, individuelle ou collective) ; des enseignants spécialisés ; des professionnels des RASED ; des ULIS⁸ ; des SEGPA ; des EREA/LEA ; des aides, des adaptations et des aménagements pour les contrôles, évaluations et examens
- Du sanitaire : C'est notamment le cas des CMP
- Du médico-social : Nous pouvons ici évidemment citer les CAMSP, les SESSAD mais les jeunes accueillis en établissements médico-sociaux (ex : ITEP/IME/IEM) peuvent également bénéficier d'inclusion à l'école ordinaire grâce au développement des temps partagés (le jeune partage son emploi du temps entre l'établissement médico-social et l'établissement scolaire ordinaire) et les unités d'enseignement (UE) dites externalisées (les UE sont alors totalement ou en partie implantées dans des établissements scolaires ordinaires).

L'évolution des services et établissements médico-sociaux fait qu'il se développe également des dispositifs médico-sociaux qui lient à la fois SESSAD et établissement médico-social (comme un IME) pour proposer de multiples formes d'accompagnement, de scolarisation, de préprofessionnalisation et permettre des réponses plus individualisées aux besoins et attentes des jeunes. A la différence des premiers SESSAD qui étaient liés aux établissements (cf. partie 2.2.1 sur l'historique des SESSAD) l'idée ici est de fonctionner sous forme de plateforme ressources bénéficiant de différentes compétences et outils/matériels qui peuvent être utilisés à la carte et de manière très souple en fonction des besoins et attentes du jeune (par exemple : pour seulement un mois plutôt qu'un an ou dans les murs et à l'extérieur) et qui facilite donc son inclusion.

En outre, le projet personnalisé de scolarisation (PPS) s'il répond bien aux objectifs du législateur, aux règles nouvellement fixées par les textes réglementaires de décembre 2014 et février 2015⁹ et est basé sur une évaluation idoine des besoins et attentes du jeune et de sa famille est un facilitateur puisqu'il permet notamment la mise en place de ces différents dispositifs et actions ainsi que de bénéficier de réponses coordonnées et suivies. Ce suivi et cette coordination sont notamment assurés par l'enseignant

⁸ Cf. cartographies des ULIS école, collège et lycée dans rapport Cartographies

⁹ Décret du 11 décembre 2014 et arrêté du 6 février 2015

réfèrent quel que soient le parcours et le lieu de scolarisation de l'enfant et sont des facilitateurs de l'inclusion scolaire des jeunes en situation de handicap.

2.2 Description de l'évolution de la scolarisation en milieu ordinaire accompagnée par un établissement ou un service médico-social

Historiquement, la France a séparé les enfants handicapés des autres enfants. En effet, les enfants avec une déficience légère étaient dans des classes de perfectionnement (créée par la loi du 15 avril 1909), ceux ayant une déficience plus importante dans des institutions médico-sociales (créée et développée dans les années 1950-1960 par des associations de familles d'enfants handicapées) et ceux ayant des troubles de la personnalité et perturbations comportementales dans des unités psychiatriques de type asilaire.

L'héritage de cette séparation pour les enfants handicapés est une structuration sectorielle cloisonnée liée aux conditions de création du secteur médico-social et donnant lieu à une non scolarisation de ces jeunes, à des soins en structures sanitaires et à une éducation en structure médico-sociale.

Le décret du 27 octobre 1989¹⁰ remplaçant les annexes XXIV, XXIV bis et XXIV ter au décret du 9 mars 1956 modifié fixant les conditions techniques d'agrément des établissements privés de cure et de prévention pour les soins aux assurés sociaux, par trois annexes. La première concerne les conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents présentant des déficiences intellectuelles ou inadaptés. Pour la deuxième, il s'agit des conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents présentant une déficience motrice. La troisième relève pour sa part des conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents polyhandicapés. Le décret du 22 avril 1988¹¹ concerne la 4^{ème} annexe qui fixe les conditions techniques d'accueil des enfants présentant des déficiences auditives ainsi que la 5^{ème} annexe qui fixe quant à elle les conditions d'accueil des enfants présentant des déficiences visuelles.

Les Annexes XXIV articles D 312-55 à D 312-59 du CASF, quant à elles, consacrent un certain nombre de droits et d'outils tels que : le droit à un accompagnement personnalisé ; pour les représentants légaux le droit d'être associé à la prise en charge de leur enfant mineur ; le projet d'établissement ; le projet personnalisé ou encore l'obligation de constituer un dossier par usager. Ces droits et outils ont ensuite été développés par la loi du 2 janvier 2002 qui refonde l'organisation du secteur des établissements et services sociaux et médico-sociaux puis par la loi du 11 février 2005 qui elle refonde les politiques conduites en direction des personnes handicapées.

L'évolution de l'offre médico-sociale peut donc se résumer en trois grandes étapes : la séparation, l'intégration et l'inclusion qui tente d'être mise en œuvre aujourd'hui.

Les textes internationaux ou français concernant l'éducation et l'inclusion des enfants en situation de handicap (tels qu'indiqués en introduction de ce rapport), ainsi que diverses décisions de la jurisprudence française, ont concouru à une modification de l'offre pour les enfants (qui a parfois été mise en œuvre avant la rédaction de ces textes et qui les a inspirés) se traduisant par :

- un décroisement des structures avec d'avantage d'externalisations, avec des inclusions scolaires et/ou professionnelles dans les systèmes de droit commun existants.

¹⁰ Décret n°89-798 du 27 octobre 1989

¹¹ Décret n°88-423 du 22 avril 1988

- des modalités d'accompagnement plus souples, par une diversité plus importante de l'offre pour des usagers aux problématiques variées.

- une mutualisation des moyens IME / SESSAD et avec d'autres structures et partenaires d'un même territoire.

Dès 2010, dans une note d'information sur les travaux de la refonte des « annexes XXIV » la Direction Générale de la Cohésion Sociale (DGCS) indiquait la nécessité de rénover au regard de la loi du 11 février 2005 les textes rédigés en 1989 aussi bien dans leur architecture que dans leurs objectifs. Selon elle, les nouvelles dispositions devraient tenir compte du nouveau paysage configuré par la loi HPST et des textes d'avril 2009 sur la collaboration ESMS/EN et mettre l'accent sur les compétences de l'enfant et sur son épanouissement plutôt que sur son potentiel (attention particulière portée au rôle de la famille). Cette réforme aurait également pour objectifs de mieux prendre en compte les besoins de l'enfant et leur évolution en instituant des parcours plus souples et en renforçant le caractère individuel et personnalisé de l'accompagnement via des partenariats affichés mais aussi d'anticiper l'entrée dans la vie adulte dès l'âge de 16 ans notamment par un soutien particulier aux jeunes de 16 à 25 ans et par accompagnement dans la transition entre les établissements et services pour enfants et ceux pour adultes.

2.2.1 Historique et évolution de l'accompagnement par les SESSAD

Le terme de SESSAD, Services d'Education et de Soins à domicile est défini par les articles D. 312-55 CASF et suivants du CASF mais est utilisé pour désigner plus largement les services ambulatoires médico-sociaux accompagnant les enfants, adolescents et jeunes adultes en situation de handicap. Ces services peuvent d'ailleurs accompagner plusieurs types de handicap et sont parfois spécialisés pour un seul type de handicap.

Des SESSAD rattachés à des établissements

Les premiers SESSAD étaient généralement un redéploiement ou une extension d'établissements médico-sociaux accueillant des enfants handicapés et étaient donc très liés à ces établissements. Et ce, même lorsqu'ils s'en sont détachés physiquement (par exemple lorsqu'ils se sont installés dans d'autres locaux que ceux de l'établissement) pour éviter de confronter les familles à l'image véhiculée par l'établissement spécialisé, image marquée par la lourdeur du handicap et la médicalisation.

L'objectif de ces SESSAD était de maintenir l'enfant dans sa famille et son milieu de vie habituel tout en lui permettant de bénéficier d'une prise en charge, médicale, psychologique et éducative. Il s'agit encore à ce jour d'une nouvelle offre qui se construit.

Des interventions de proximité

En quelques années les institutions essentiellement centrées sur leur fonction d'hébergement se sont transformées pour apporter des réponses diversifiées aux usagers. On assiste à un changement de paradigme puisqu'on passe progressivement d'une logique d'accueil à une logique visant l'intégration et

maintenant l'inclusion de la personne handicapée et sa participation sociale. L'accompagnement de cette personne se substitue à sa « prise en charge ». Cette nouvelle dynamique conduit à la création de services de proximité qui développent des interventions sociales au domicile des usagers. L'organisation au sein de ces services est plus souple que dans les établissements où prévaut une organisation hiérarchisée et sectorisée. Des travailleurs sociaux formés au sein des établissements spécialisés s'impliquent dans ces nouveaux services et adaptent leurs pratiques professionnelles. Ils interviennent dans l'environnement de l'enfant en situation de handicap pour l'aider à développer ses liens sociaux au sein de la communauté. Cette intervention dans des systèmes sociaux complexes sollicite leur créativité et leur capacité d'initiatives. L'organisation leur confie des missions enrichies et de larges délégations. Après avoir élaboré des formes de travail et d'expertise qu'ils mettaient en pratique à l'intérieur de l'institution, ils confrontent leur point de vue avec ceux formulés par de multiples acteurs agissant dans l'environnement de l'enfant handicapé. Ces rencontres et ces partages correspondent à une approche individualisée et globale des besoins de l'utilisateur¹².

Si les SESSAD sont des avant-coureurs des interventions de proximité, ce ne sont plus les seuls aujourd'hui à les mettre en œuvre. En effet, l'action de proximité étant un levier de l'inclusion en milieu ordinaire ainsi qu'un levier de la coopération interinstitutionnelle et interprofessionnelle elle va être développée également dans les autres structures médico-sociales pour enfants et pour adultes.

D'après Daniel Terral, le « domicile et le milieu habituel de vie » marquent d'emblée la différence par rapport au positionnement plus classique du dispositif d'action médico-sociale encore existant. Il introduit encore plus fortement la notion de « personne » en accordant à celle-ci les capacités de s'approprier et d'utiliser dans un lieu et un espace qui lui sont propres, le service qu'elle est en droit d'attendre et qui lui est rendu. Intimement liée au SESSAD, la notion de milieu habituel de vie va connaître une extension particulière liée à l'esprit et aux dispositions relevant encore de la loi du 11 février 2005. Il n'appartient plus aux seuls SESSAD de dispenser des services de proximité, mais bien à l'ensemble des structures sociales et médico-sociales de s'en saisir¹³.

Longtemps ces SESSAD ont représenté sur le plan quantitatif une réponse marginale par rapport aux établissements spécialisés. Or ces dernières années leur nombre augmente significativement sur le territoire national alors qu'inversement le nombre d'établissement reste stable voire en diminution pour certains types de handicap¹⁴.

Des dispositifs liant établissements et SESSAD

Cette nouvelle conception de l'accompagnement médico-social auprès des enfants en situation de handicap et de l'inclusion de ces enfants amène le secteur à penser de nouvelles formes d'intervention plus souples et donc parfois à créer des dispositifs innovants liant établissements et SESSAD.

A la différence des premiers SESSAD créés par les IME pour leur servir « d'antichambre », dans ce type de dispositif les SESSAD sont considérés comme des pivots et ressources sur des territoires, qui peuvent se servir de l'IME comme « prestataire partiel ».

¹² Andrée CHARPY, Mémoire de Maîtrise de Sociologie "Le travail en SESSAD considéré comme facteur d'innovation. Recherche réalisée dans le cadre d'un SESSAD et d'un IME agréés pour accompagner des jeunes déficients intellectuels" Septembre 2004

¹³ Daniel Terral "Accompagner la personne handicapée à domicile : Du SESSAD au SAMSAH" 2013

¹⁴ Le handicap en chiffres, février 2004, synthèse réalisée par Cécile BROUARD (CTNERHI) (ANNEXE 5)

Ces dispositifs liant IME et SESSAD sont des dispositifs :

- décroisonnés
- implantés en milieu ordinaire
- accompagnant les enfants mais proposant également une fonction de ressource pour les autres acteurs du territoire (par exemple pour des autres professionnels comme les enseignants d'une école « ordinaire ». C'est pourquoi certains nomment ces dispositifs « plateforme ressource » ou « plateforme technique ».

Dans ces dispositifs les spécialistes du secteur médico-social apportent leur technicité aux enfants mais aussi aux professionnels pour permettre leur inclusion.

2.2.2 Notion de « besoin d'accompagnement par un SESSAD »

Aujourd'hui, l'identification et la validation des besoins des enfants en situation de handicap sont réalisées par les MDPH. Or, les pratiques des MDPH, même au sein d'une même région, sont différentes et l'on constate que beaucoup d'entre elles orientent les jeunes et définissent leurs besoins en fonction de l'offre existante. Il est donc très difficile d'avoir une vision de la réalité des besoins de ces jeunes et par conséquent de construire une offre répondant à ces derniers.

Les besoins des jeunes sont définis par un type d'offre comme « le besoin d'un accompagnement par un SESSAD » alors que ce sont l'évaluation et l'identification précises de leurs besoins qui devraient permettre de définir les réponses issues d'une ou plusieurs offres à mettre en œuvre, les différents acteurs se concertant et collaborant pour créer à plusieurs une offre sur mesure. Les réponses consisteraient alors dans la combinaison de prestations, présentes dans un ou plusieurs dispositifs voire en dehors de dispositifs sanitaires ou médico-sociaux, y compris dans le droit commun. Evitant ainsi que des jeunes se retrouvent « sans solution » parce qu'ils nécessitent des réponses qui ne sont pas celles proposées par un type d'offre existant.

Or, cette concertation, cette collaboration et cette coordination des différents acteurs pourraient être réalisées par le SESSAD (cf. partie 4.4).

La nomenclature des besoins des personnes en situation de handicap élaborée dans le cadre de la réforme de la tarification des établissements et services médico-sociaux pour personnes handicapées, devrait faciliter cette identification précise des besoins et cette nouvelle approche de construction des réponses. Pour mémoire, cette réforme - également baptisée projet "Seraphin-PH" (pour services et établissements : réforme pour une adéquation des financements aux parcours des personnes handicapées) fait suite au rapport "Vachey-Jeannet" de 2012.

Selon la secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées, Mme Ségolène Neuville, l'objectif est de sortir d'une logique de "place" ou de "case", c'est-à-dire d'une "logique où c'est l'offre existante qui qualifie le besoin et détermine le parcours" des personnes handicapées. Les nomenclatures, qui décrivent les besoins des personnes et les prestations délivrées par les ESMS en réponse à ces besoins, constituent un "dictionnaire" partagé pour l'ensemble du secteur. Ainsi, selon un document d'information conjoint du ministère et de la CNSA, les besoins sont regroupés en trois domaines :

- celui de la santé qui concerne aussi bien la santé somatique ou psychique, y compris les problèmes de santé qui ne sont pas liés à la déficience de la personne handicapée ;
- celui de l'autonomie qui regroupe l'entretien personnel (toilette...), les relations et les interactions avec autrui, la mobilité et la prise de décisions adaptées (notamment sa sécurité et celle des autres) ;
- celui de la participation sociale qui désigne l'implication d'une personne dans une situation de la vie réelle, c'est-à-dire l'accès et l'exercice des droits, le fait de vivre dans un logement et d'accomplir des activités domestiques, l'exercice des rôles sociaux (comme le fait d'être élève, de travailler, de s'occuper de sa famille...).

D'après ces travaux, c'est à une nouvelle conception des besoins que sont conviés les différents acteurs : « Les nomenclatures de besoins et de prestations sont donc susceptibles de contribuer à des chantiers dépassant la stricte logique tarifaire et ainsi permettront notamment d'outiller les Maisons départementales des personnes handicapées et les ESMS en matière d'orientation : en les articulant autour des domaines santé, autonomie et participation sociale, elles doivent pouvoir décrire la réalité des besoins et des réponses requises, en ne se limitant pas à la notion de « place » qui rend difficilement compte de la multiplicité des formes d'accompagnement nécessaires. »¹⁵

Cette définition des besoins est issue de la CIF (Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé) :

- La réalisation d'une activité (ou la participation) dans une population donnée est définie par l'OMS comme ce que l'on peut attendre **de la part des individus n'ayant pas de problème de santé**.
- Une personne sans problème de santé est en capacité de réaliser cette activité (ou de participer) **dans un environnement humain, social, architectural normalisé**.
- La limitation d'activité peut être plus ou moins grande **tant en qualité qu'en quantité**.

Dans ces conditions **le besoin se définit dans cet écart à la norme de réalisation en s'appuyant sur les capacités et potentialités, les habitudes et le projet de vie de la personne**.

L'action de compensation est requise alors pour réduire cet écart et permettre la réalisation de l'activité.

¹⁵ http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plaquette_-_comite_strategique_tarification.pdf

2.2.3 Description de la population des enfants en situation de handicap concernée par une scolarisation en milieu ordinaire

Les données présentées ci-dessous sont issues des enquêtes 3 et 12, réalisées par le Ministère de l'Éducation nationale (DEPP)¹⁶. Les enquêtes 3 et 12 concernent la scolarisation des enfants en situation de handicap, dans un établissement de l'Éducation nationale du premier ou second degré de l'enseignement public et privé sous contrat, à la rentrée scolaire 2014.

Les données issues des services de l'Éducation nationale relatives à l'accueil des enfants en situation de handicap concernent les enfants scolarisés dans le département quel que soit leur lieu de résidence.

Il peut donc y avoir des écarts entre ces données et celles issues de la MDPH, qui quant à elle, dispose de données concernant les enfants résidant dans le département quel que soit leur lieu de scolarisation.

Ces enquêtes répertorient notamment des données sur l'âge, la déficience principale de l'élève, des troubles en rapport avec un autisme ou autre TED, les prescriptions de la CDAPH concernant les modalités de scolarisation ou d'accompagnement, ainsi que sur l'effectivité de ces modalités de scolarisation.

¹⁶ DEPP : Direction de l'Évaluation, de la Prospective et de la Performance

Effectif régional des élèves scolarisés à la rentrée 2014 :

Effectifs des élèves du 1er et 2nd degré en Rhône-Alpes à la rentrée 2014

	Effectifs élèves scolarisés au sein de l'EN	Elèves en situation de handicap scolarisés au sein de l'EN	% élèves en situation de handicap scolarisés au sein de l'EN	Elèves atteints d'autisme ou autre TED scolarisés au sein de l'EN	% élèves présentant autisme / total élèves en situation de handicap	% élèves présentant autisme / total des élèves scolarisés
Ardèche	58 191	1 397	2,40	153	11,0	0,26
Drôme	93 782	2 811	3,00	203	7,2	0,22
Isère	239 721	4 859	2,03	604	12,4	0,25
Savoie	76 716	1 632	2,13	238	14,6	0,31
Haute-Savoie	147 601	2 801	1,90	413	14,7	0,28
Total académie Grenoble	616 011	13 500	2,19	1 611	11,9	0,28
Ain	119 857	2 333	1,95	263	11,3	0,22
Loire	139 936	3 151	2,25	292	9,3	0,21
Rhône	349 146	8 571	2,45	809	9,4	0,23
Total académie Lyon	608 939	14 055	2,31	1 364	9,7	0,23
Total Rhône-Alpes	1 224 950	27 555	2,25	2 975	10,8	0,24

Source : Académies et DEPP 2014¹⁷

A la rentrée scolaire 2014, parmi les élèves scolarisés au sein d'un établissement de l'Education nationale de la région Rhône-Alpes, 2,25% des élèves sont en situation de handicap.

¹⁷ Cf. la partie 3.3 pour une présentation des données des enquêtes 3 et 12 de la DEPP

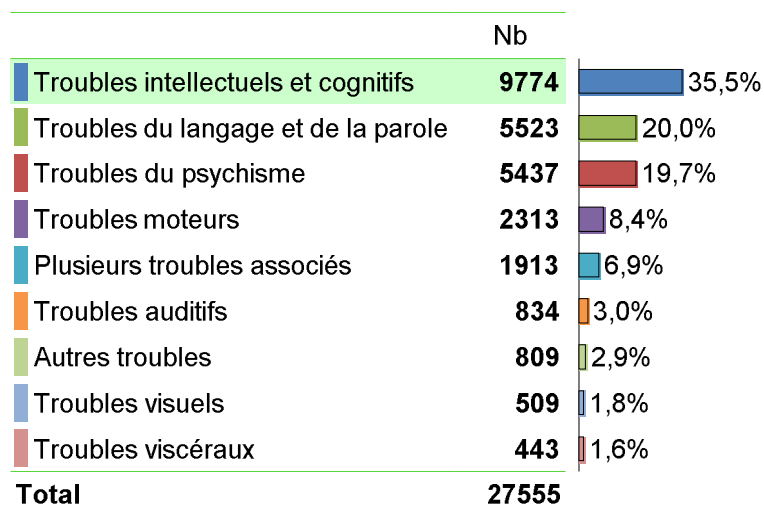
Evolution de la part d'élèves en situation de handicap scolarisés au sein de l'Education nationale :

Depuis 2012, la part des élèves en situation de handicap, scolarisés au sein de l'Education nationale parmi l'ensemble des élèves scolarisés n'a cessé d'augmenter dans tous les départements de la région Rhône-Alpes. En effet, en 2012, les élèves en situation de handicap représentaient 1,98% du total des élèves scolarisés au sein de l'Education nationale. Cette même part est passée à 2,25% en 2014.

		2012	2013	2014
Ardèche	Nombre d'élèves en situation de handicap scolarisés au sein de l'EN	1 038	1 154	1 397
	Part des élèves en situ de handi scolarisés au sein de l'EN parmi l'ensemble des élèves	1,78%	1,98%	2,40%
Drôme	Nombre d'élèves en situation de handicap scolarisés au sein de l'EN	2 241	2 555	2 811
	Part des élèves en situ de handi scolarisés au sein de l'EN parmi l'ensemble des élèves	2,42%	2,73%	3,00%
Isère	Nombre d'élèves en situation de handicap scolarisés au sein de l'EN	4 279	4 573	4 859
	Part des élèves en situ de handi scolarisés au sein de l'EN parmi l'ensemble des élèves	1,82%	1,92%	2,03%
Savoie	Nombre d'élèves en situation de handicap scolarisés au sein de l'EN	1 564	1 671	1 632
	Part des élèves en situ de handi scolarisés au sein de l'EN parmi l'ensemble des élèves	2,06%	2,18%	2,13%
Haute-Savoie	Nombre d'élèves en situation de handicap scolarisés au sein de l'EN	2 350	2 483	2 801
	Part des élèves en situ de handi scolarisés au sein de l'EN parmi l'ensemble des élèves	1,63%	1,69%	1,90%
Total académie Grenoble	Nombre d'élèves en situation de handicap scolarisés au sein de l'EN	11 472	12 436	13 500
	Part des élèves en situ de handi scolarisés au sein de l'EN parmi l'ensemble des élèves	1,89%	2,03%	2,19%
Ain	Nombre d'élèves en situation de handicap scolarisés au sein de l'EN	2 102	2 168	2 333
	Part des élèves en situ de handi scolarisés au sein de l'EN parmi l'ensemble des élèves	1,79%	1,83%	1,95%
Loire	Nombre d'élèves en situation de handicap scolarisés au sein de l'EN	2 738	3 070	3 151
	Part des élèves en situ de handi scolarisés au sein de l'EN parmi l'ensemble des élèves	1,99%	2,21%	2,25%
Rhône	Nombre d'élèves en situation de handicap scolarisés au sein de l'EN	7 451	7 864	8 571
	Part des élèves en situ de handi scolarisés au sein de l'EN parmi l'ensemble des élèves	2,20%	2,28%	2,45%
Total académie Lyon	Nombre d'élèves en situation de handicap scolarisés au sein de l'EN	12 291	13 102	14 055
	Part des élèves en situ de handi scolarisés au sein de l'EN parmi l'ensemble des élèves	2,07%	2,18%	2,31%
Total Rhône-Alpes	Nombre d'élèves en situation de handicap scolarisés au sein de l'EN	23 763	25 538	27 555
	Part des élèves en situ de handi scolarisés au sein de l'EN parmi l'ensemble des élèves	1,98%	2,10%	2,25%

Source : Académies et DEPP

Répartition des élèves en situation de handicap scolarisés au sein de l'Education nationale dans la région Rhône-Alpes, par déficience¹⁸ : (cf. Annexe 1 du rapport « Annexes » pour la répartition départementale)

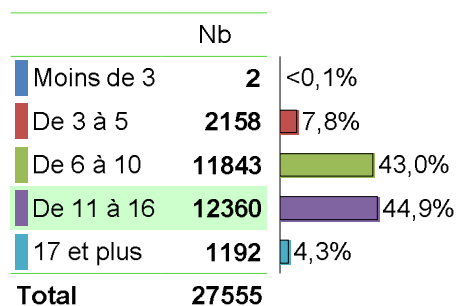


Source : Enquêtes 3 et 12, 2014, DEPP

A la rentrée scolaire 2014, parmi les élèves en situation de handicap scolarisés au sein d'un établissement de l'Education nationale dans la région Rhône-Alpes :

- 35,5% sont atteints de troubles intellectuels et cognitifs,
- 20% sont atteints de troubles du langage et de la parole,
- 19,7% sont atteints de troubles du psychisme.

Répartition des élèves en situation de handicap scolarisés au sein de l'Education nationale, par âge : (cf. Annexe 2 du rapport « Annexes » pour la répartition départementale)



Source : Enquêtes 3 et 12, 2014, DEPP

A la rentrée scolaire 2014, parmi les élèves en situation de handicap scolarisés au sein d'un établissement de l'Education nationale de la région Rhône-Alpes :

- 43% sont âgés de 6 à 10 ans,
- 45% sont âgés de 11 à 16 ans

Ainsi, 88% des élèves en situation de handicap scolarisés au sein d'un établissement de l'Education nationale ont entre 6 et 16 ans.

¹⁸ Cf. annexe 3 du rapport « Annexes » pour les définitions des déficiences

Modalités de scolarisation des élèves en situation de handicap scolarisés au sein d'un établissement de l'Education nationale :

A la rentrée scolaire 2014, parmi les élèves en situation de handicap scolarisés au sein d'un établissement de l'Education nationale, 70,8% sont scolarisés en classe ordinaire, avec ou sans appui d'un enseignant spécialisé et 29,2% dans un dispositif collectif (CLIS ou ULIS).

	Scolarisation individuelle (avec ou sans appui d'un enseignant spécialisé)	Scolarisation collective	<i>Dont CLIS</i>	<i>Dont ULIS</i>	Total des élèves scolarisés au sein d'un établissement de l'Education nationale
AIN	1 514 (64,9%)	819 (35,1%)	467	352	2 333 (100%)
ARDECHE	1 069 (76,5%)	328 (23,5%)	186	142	1 397 (100%)
DROME	2 183 (77,7%)	628 (22,3%)	352	276	2 811 (100%)
ISERE	3 440 (70,8%)	1419 (29,2%)	937	482	4 859 (100%)
LOIRE	2 115 (67,1%)	1036 (32,9%)	600	436	3 151 (100%)
RHONE	6 116 (71,4%)	2455 (28,6%)	1308	1147	8 571 (100%)
SAVOIE	1 137 (69,7%)	495 (30,3%)	336	159	1 632 (100%)
HAUTE-SAVOIE	1 928 (68,8%)	873 (31,2%)	540	333	2 801 (100%)
RHONE-ALPES	19 502 (70,8%)	8 053 (29,2%)	4 726	3 327	27 555 (100%)

Source : Enquêtes 3 et 12, 2014, DEPP

2.3 Scolarisation en établissement médico-social ou hospitalier

2.3.1 Les Unités d'enseignement externalisées, dispositif de soutien à l'inclusion

Dans cette partie nous allons dans un premier temps nous intéresser de manière générale à la scolarisation des élèves en situation de handicap dans les établissements hospitaliers et médico-sociaux en analysant les données de l'enquête 32 de la DEPP¹⁹. Puis, dans un second temps, nous nous concentrerons sur l'un des dispositifs de ces établissements médico-sociaux et hospitaliers favorisant l'inclusion des jeunes que sont les unités d'enseignement externalisées, en proposant notamment par une cartographie par département de ce type d'offre.

Les unités d'enseignement permettent aux jeunes en situation de handicap accueillis dans des établissements médico-sociaux ou sanitaires d'être scolarisés et de suivre un parcours de formation.

En effet, l'unité d'enseignement a pour mission de dispenser un enseignement général permettant d'assurer les apprentissages scolaires et le développement de l'autonomie et de la socialisation ainsi qu'un enseignement professionnel intégrant l'initiation et la première formation professionnelle pour les adolescents déficients intellectuels, moteurs, auditifs ou visuels selon les structures²⁰.

Le décret du 2 avril 2009 précise que cette unité d'enseignement peut être implantée en dehors des locaux de l'établissement médico-social ou sanitaire. Tout ou partie de l'unité d'enseignement peut donc se situer dans les locaux d'un établissement scolaire ordinaire²¹. Dans ce cas, l'unité d'enseignement sera qualifiée d'unité externalisée (certains utilisent le terme « délocalisée »).

Ces unités d'enseignement externalisées existent depuis plusieurs années (depuis plus de 15 ans dans certaines régions comme en Alsace) mais ont été développées partout en France à la suite de la loi de 2005 avec une accélération ces dernières années. Lors de la Conférence Nationale du Handicap le 11 décembre 2014 il a d'ailleurs été annoncé la relocalisation de 100 unités d'enseignement en milieu ordinaire (par transfert des UE actuellement localisées dans les établissements et services médico-sociaux), une supplémentaire dans chaque département.

¹⁹ La direction de l'évaluation, de la prospective et de la performance (DEPP) exerce ses compétences d'évaluation et de mesure de la performance dans les domaines de l'éducation et de la formation. Elle contribue à l'évaluation des politiques conduites par le ministère de l'éducation nationale.

²⁰ Numéro juridique des ASH 2938 du 18 décembre 2015 « la scolarisation et la formation des élèves et étudiants en situation de handicap »

²¹ Article D 351-18 du code de l'éducation

a) Scolarisation des élèves en situation de handicap dans les établissements hospitaliers et médico-sociaux

L'enquête 32 relative à la scolarisation des enfants et adolescents accueillis dans les établissements hospitaliers et médico-sociaux recense :

- tous les enfants, adolescents ou jeunes adultes malades ou en situation de handicap qui sont accueillis et scolarisés dans l'unité d'enseignement de l'établissement répondant et /ou dans une autre structure.
- les enfants âgés de 3 à 16 ans (nés entre 1998 et 2011) accueillis dans l'établissement répondant et qui ne sont pas scolarisés, quelle qu'en soit la raison.

Pour chaque enfant recensé dans l'enquête 32, différentes informations sont répertoriées notamment sur l'âge, la déficience de l'enfant, des troubles en rapport avec un autisme ou autre TED, les modes d'accueil, la scolarisation et les modalités de scolarisation (autres lieux de scolarisation, temps de scolarisation, classe externée).

A la rentrée scolaire 2014, 9 125 jeunes de la région Rhône-Alpes sont recensés dans l'enquête 32 (ils étaient 9109 à la rentrée scolaire 2013).

Scolarisation des 6-16 ans dans un établissement médico-social ou hospitalier (enquête 32)

	Rentrée scolaire 2014				Rentrée scolaire 2013	
	Nombre de jeunes recensés dans l'enquête 32	Nombre de jeunes de 6 à 16 ans accueillis dans un établissement médico-social ou hospitalier	Nombre de jeunes de 6 à 16 ans accueillis dans un établissement médico-social ou hospitalier et scolarisés	Part de jeunes de 6 à 16 ans qui sont scolarisés	Nombre de jeunes de 6 à 16 ans accueilli dans un établissement médico-social ou hospitalier et scolarisés	Part de jeunes de 6 à 16 ans qui sont scolarisés
AIN	1197	1024	915	89,4%	925	88,5%
ARDECHE	319	262	240	91,6%	231	92%
DROME	720	553	482	87,2%	482	85,8%
ISERE	1685	1373	1286	93,7%	1231	92,4%
LOIRE	989	800	731	91,4%	807	88,4%
RHONE	2638	2073	1726	83,3%	1681	85,1%
SAVOIE	597	477	441	92,5%	433	85,9%
HAUTE-SAVOIE	980	722	666	92,2%	643	89,3%
RHONE-ALPES	9 125	7284	6487	89,1%	6433	88,1%

Source : Enquête 32, 2014, DEPP

Ainsi, dans la région Rhône-Alpes, à la rentrée scolaire 2014, 89,1% des jeunes âgés de 6 à 16 ans qui sont accueillis dans un établissement médico-social ou hospitalier sont scolarisés (+1 point par rapport à la rentrée 2013).

A l'inverse, 10,9% des jeunes âgés de 6 à 16 ans qui sont accueillis dans un établissement médico-social ou hospitalier ne sont pas scolarisés (soit 797 jeunes).

Parmi ces 797 jeunes non scolarisés, il y a notamment :

- 323 qui souffrent de troubles intellectuels et cognitifs (soit 40,5% d'entre eux),
- 208 qui souffrent de polyhandicap (soit 26,1%),
- 173 qui ont plusieurs troubles associés (soit 21,7%),
- 47 qui ont des troubles du psychisme (soit 5,9%)
- 27 qui souffrent de troubles viscéraux (3,4%)

Modalités de scolarisation parmi les 9 125 jeunes de la région Rhône-Alpes recensés dans l'enquête 32 à la rentrée scolaire 2014 (tout âge confondu) :

Nous dressons 4 profils concernant la scolarisation des jeunes recensés dans l'enquête 32 :

1. les jeunes scolarisés dans une Unité d'Enseignement d'un établissement hospitalier ou médico-social exclusivement (qui est le profil le plus fréquent dans l'enquête 32),
2. les jeunes scolarisés exclusivement dans une autre structure,
3. les jeunes scolarisés en temps partagé, c'est-à-dire entre l'Unité d'Enseignement de l'établissement médico-social ou hospitalier et dans une autre structure, le plus souvent de l'Education nationale,
4. les jeunes non scolarisés.

1. Scolarisation dans un établissement hospitalier ou médico-social exclusivement :

Dans la région Rhône-Alpes à la rentrée scolaire 2014, 76% des jeunes sont scolarisés exclusivement dans l'Unité d'Enseignement d'un établissement médico-social ou hospitalier (qu'elle soit externalisée ou non), soit 6 934 jeunes (96% de ces jeunes sont scolarisés au sein d'un EMS).

Parmi ces 6 934 jeunes :

- 2851, soit 41,1% sont scolarisés à temps complet.
- 594, soit 8,6% sont scolarisés dans une Unité d'Enseignement externalisée.

2. Scolarisation exclusive dans une structure autre que l'établissement médico-social ou hospitalier :

670 élèves, soit 7,3% des élèves recensés dans l'enquête 32, sont scolarisés exclusivement dans une structure autre que l'établissement médico-social ou hospitalier, principalement au sein d'un établissement de l'Education nationale.

En effet, parmi ces 670 élèves :

- 300 sont scolarisés dans une classe ordinaire, hors SEGPA (44,8% d'entre eux),
- 211 dans un dispositif CLIS / ULIS (31,5%),
- 61 dans une SEGPA (9,1%),
- 47 dans une autre formation professionnelle (7%),
- 24 dans l'Unité d'Enseignement d'un autre établissement médico-social (3,6%),
- 16 dans un centre de formation d'apprentis (2,4%),
- 9 au sein d'un établissement agricole (1,3%),
- 2 à domicile avec l'aide d'une association, d'un bénévole (0,3%).

381, soit presque 57% de ces élèves sont scolarisés à temps complet.

3. Scolarisation en temps partagé :

653 jeunes, soit 7,2% sont scolarisés en temps partagé, c'est-à-dire entre l'unité d'enseignement de l'établissement médico-social ou hospitalier et dans une autre structure, le plus souvent de l'Education nationale.

En effet, parmi ces 653 jeunes, il y a notamment :

- 417 jeunes scolarisés en temps partagé entre l'UE et dans une classe ordinaire de l'Education nationale, hors SEGPA (63,9%),
- 102 jeunes en temps partagé avec un dispositif CLIS ou ULIS (15,6%),
- 58 jeunes scolarisés en temps partagé avec une SEGPA (8,9%),
- 53 jeunes scolarisés en temps partagé avec l'UE d'un autre établissement médico-social ou hospitalier (8,1%)

Parmi ces jeunes scolarisés en temps partagés, 208 sont scolarisés dans une Unité d'Enseignement délocalisée.

4. Non scolarisation

868 jeunes, soit 9,5% des jeunes recensés dans l'enquête 32 ne sont pas scolarisés (tout âge confondu), dont 797 jeunes âgés de 6 à 16 ans comme vu précédemment.

D'une manière générale, quel que soit le mode de scolarisation, 802 jeunes sont scolarisés dans une Unité d'Enseignement délocalisée (soit 9,7% des jeunes scolarisés²²)

9 125 jeunes recensés dans l'enquête 32	Modalité de scolarisation	Type d'étab.	Classe externée ou délocalisée ²³	Temps scolarisation
	Scolarisation dans l'UE d'un étab MS ou hospitalier exclusivement: 6934 (76%)	EMS : 6656 (96%) Hospitalier : 278 (4%)	Oui : 594 (8,6%) Non : 6340 (91,4%)	Temps complet : 2851 (41,1%) Temps partiel : 4083 (58,9%)
	Scolarisation exclusive dans une autre structure : 670 (7,3%)	EMS : 433 (64,6%) Hospitalier : 237 (35,4%)		Temps complet : 381 (56,9%) Temps partiel : 289 (43,1%)
	Scolarisation en temps partagé : 653 (7,2%)	EMS : 528 (80,9%) Hospitalier : 125 (19,1%)	Oui : 208 (31,9%) Non : 445 (68,1%)	
	Non scolarisés²⁴ : 868 (9,5%)	EMS : 786 (90,6%) Hospitalier : 82 (9,4%)		

Source : Enquête 32, 2014, DEPP

²² Ce calcul a été réalisé sur les 8 257 jeunes scolarisés, que ce soit exclusivement au sein de l'UE de l'établissement médico-social ou hospitalier, exclusivement dans une autre structure ou en temps partagé.

²³ Au sens de l'article 10 du décret n° 2009-378 du 2 avril 2009 relatif à la scolarisation des enfants, adolescents et jeunes adultes handicapés et à la coopération entre les établissements d'enseignement et établissements médico-sociaux

²⁴ « Ne sont pas considérés comme scolarisés, les élèves qui reçoivent un apprentissage à l'exécution de gestes simples, à des notions simples de communication, d'habitudes d'hygiène et de sécurité élémentaire et ne bénéficient par ailleurs d'aucun enseignement en lecture, écriture, et calcul » - notice de remplissage de l'enquête 32

(Cf. Annexe 4 du rapport Annexes pour la répartition départementale)

b) L'offre en UE externalisée, à la rentrée scolaire 2015²⁵

	Nombre total d'UE dans le département	UE externalisées	Part des UE externalisées sur le total des UE
AIN	28	7	25%
ARDECHE	11	2	18%
DROME	15	2	13%
ISERE	65	21	32%
LOIRE	35	6	17%
RHONE	61	25	41%
SAVOIE	11	4	36%
HAUTE-SAVOIE	18	13	72%
RHONE-ALPES	244	80	32,8%

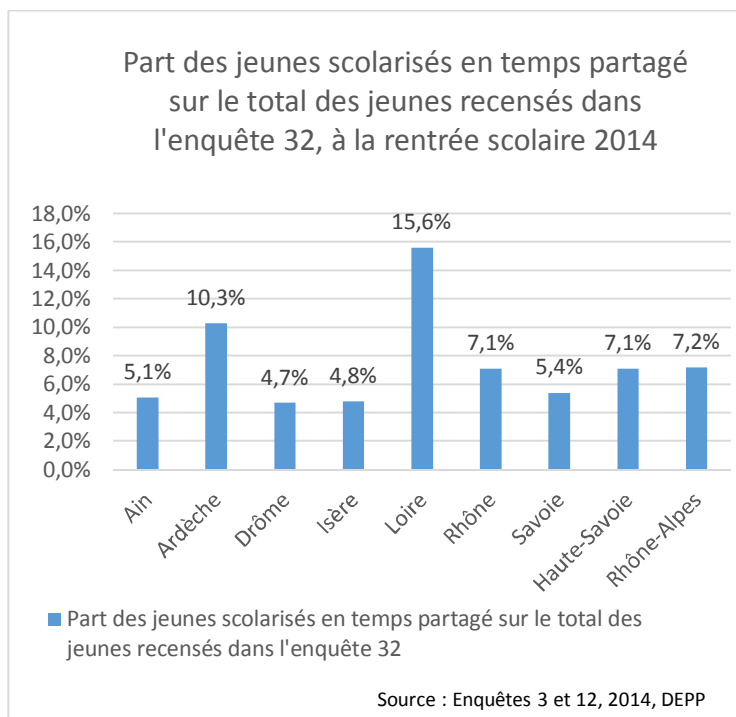
Source : Education nationale

A la rentrée scolaire 2015, dans la région Rhône-Alpes, 30% des UE sont externalisées. C'est dans le département du Rhône que cette part d'UE externalisées est la plus importante (41%).

²⁵ Les cartographies de l'offre en UE par département sont disponibles dans le rapport Cartographies

2.3.2 Les temps partagés entre un établissement médico-social ou hospitalier et une autre structure

Part des élèves en temps partagé sur l'ensemble des élèves recensés dans l'enquête 32, par département



Rentrée scolaire 2014	Nombre de jeunes recensés dans l'enquête 32	Nombre de jeunes scolarisés en temps partagé
AIN	1197	61
ARDECHE	319	33
DROME	720	34
ISERE	1685	81
LOIRE	989	154
RHONE	2638	188
SAVOIE	597	32
HAUTE-SAVOIE	980	70
RHONE-ALPES	9 125	653

Source : Enquêtes 3 et 12, 2014, DEPP

Dans le département de la Loire, à la rentrée scolaire 2014, 15,6% des élèves recensés dans l'enquête 32, sont scolarisés en temps partagés (ils sont 7,2% dans la région Rhône-Alpes).

Scolarisation des élèves en situation de handicap dans la région Rhône-Alpes

Scolarisation au sein d'un établissement de l'Education nationale (enquêtes 3 et 12) :

- **27 555 élèves sont scolarisés** au sein d'un établissement de l'Education nationale (exclusivement ou en temps partagé).
- Augmentation du nombre d'élèves en situation de handicap scolarisés au sein de l'Education nationale en Rhône-Alpes (2012 : 23 763 élèves en situation de handicap ; 2014 : 27 555, soit une augmentation de presque 16%)
- 35,5% des élèves en situation de handicap scolarisés au sein d'un établissement de l'Education nationale en Rhône-Alpes sont atteints de troubles intellectuels et cognitifs (9 774 élèves), 20% de troubles du langage et de la parole (5 523 élèves), 19,7% de troubles du psychisme (5 437 élèves).
- 45% des élèves en situation de handicap scolarisés au sein de l'Education nationale sont âgés de 11 à 16 ans.
- Modalités de scolarisation :
 - 70,8% des élèves en situation de handicap sont en **classe ordinaire** (avec ou sans appui d'un enseignant spécialisé), soit 19 502 élèves,
 - 29,2% des élèves en situation de handicap sont scolarisés dans un **dispositif collectif**, soit 8 053 élèves, dont 4 276 dans une CLIS et 3 327 élèves dans une ULIS.

Scolarisation au sein d'un établissement médico-social ou hospitalier (enquête 32) :

8257 élèves sont recensés et scolarisés, dont :

- **6 934 élèves scolarisés exclusivement au sein de l'Unité d'Enseignement** de l'établissement médico-social ou hospitalier,
- **670 élèves scolarisés exclusivement dans une autre structure que l'ESMS** (dont 300 élèves en classe ordinaire, 211 en CLIS/ULIS, 61 en SEGPA),
- **653 élèves scolarisés en temps partagé** (dont 417 en temps partagé avec une classe ordinaire, 102 en temps partagé avec une CLIS / ULIS, 58 en temps partagé avec une SEGPA).

868 jeunes recensés et non scolarisés

Afin d'estimer le nombre de jeunes en situation de handicap dans la région Rhône-Alpes à travers les enquêtes 3/12 et 32, il convient d'enlever les doubles comptes, c'est-à-dire les élèves pouvant être recensés dans les enquêtes 3/12 et 32. Pour ce faire, les élèves bénéficiant d'une scolarisation partagée seront comptabilisés dans les enquêtes 3/12 et retranchés de l'enquête 32 (cf. les données ci-dessus).

Ainsi :

- **Environs 35 531 jeunes en situation de handicap sont recensés dans les enquêtes 3, 12 et 32 dont 35 387 jeunes de moins de 20 ans.**
- **34 663 élèves en situation de handicap sont scolarisés dans la région Rhône-Alpes (que ce soit dans un établissement de l'Education nationale ou au sein d'un établissement médico-social ou hospitalier), dont 34 519 élèves de moins de 20 ans.**

PARTIE 3 : LES BESOINS QUANTITATIFS

Pour effectuer une estimation quantitative du nombre d'enfants en situation de handicap qui pourraient avoir besoin, sur la région Rhône-Alpes, d'un étayage par un SESSAD, nous proposons une approche reposant sur plusieurs hypothèses.

Les enfants concernés peuvent être repérés à travers différents éléments :

- Les données des enquêtes 3 et 12 de l'Education nationale concernant les enfants en situation de handicap scolarisés au sein des établissements de l'Education nationale quel que soit leur mode de scolarisation ;
- Il s'agit d'enfants qui bénéficient d'une prestation de compensation de leur handicap (PCH ou AEEH)

A noter : les données sur l'AEEH permettent plus spécifiquement d'identifier des enfants n'étant pas placés en internat avec prise en charge intégrale des frais de séjour par l'Assurance maladie, l'État ou l'aide sociale.

- Ce sont des enfants qui bénéficient d'une orientation SESSAD formulée par une CDAPH.

Ces enfants peuvent être repérés à travers les données annuelles des MDPH concernant les orientations.

Bien entendu, il ne s'agit pas d'additionner les différentes données dont il est question (ce qui conduirait à différents doubles comptes), mais de les rapprocher pour être en capacité d'effectuer une estimation quantitative de la population globale qui nous intéresse.

3.1 Recensement des jeunes de moins de 20 ans via les données de PCH aide humaine et d'AEEH

	Bénéficiaires de la PCH aide humaine moins de 20 ans	Foyers bénéficiaires de l'AEEH ²⁶	Nombre total de places installées en ESMS au 31/12/2014
AIN	190 (stock)	2 106	1639
ARDECHE	76 (payés)	766	560
DROME	129	1 566	1278
ISERE	458	3 942	3267
LOIRE	252	2 824	1945
METROPOLE	229	5 904	2857
NOUVEAU RHONE	97 ²⁷		1071
SAVOIE	nd	936	1140
HAUTE-SAVOIE	nd	2 051	1545
RHONE-ALPES	nd	20 095	15302

Source : Conseils Départementaux, CAF, ARS-SROMS

Précaution de lecture : Il existe des structures de la petite enfance adaptées aux jeunes enfants en situation de handicap et qui peuvent parfois accueillir exclusivement ces jeunes enfants. Cependant, ces structures étant financées comme des structures de la petite enfance, et non comme des structures médico-sociales, elles ne sont pas comptabilisées dans le nombre total de places installées en EMS au 31 décembre 2014.

²⁶ Il s'agit ici du nombre de foyers bénéficiaires de l'AEEH et non pas du nombre de bénéficiaires de l'AEEH. Un foyer peut en effet être composé de plusieurs bénéficiaires de l'AEEH.

²⁷ Le nombre de bénéficiaires de la PCH transmis par le Nouveau Rhône correspond au nombre de bénéficiaires total de la PCH enfant, quel que soit l'élément. Le Nouveau Rhône estime à 90% le nombre de bénéficiaires de la PCH avec de l'aide humaine. C'est ce ratio qui a été appliqué afin d'estimer le nombre de bénéficiaires de la PCH enfant aide humaine.

3.2 Besoins « d'accompagnement par un SESSAD » identifiés à travers les données des MDPH

Les MDPH ayant dans leurs missions celle du suivi de l'effectivité de leur décision il nous a semblé intéressant de recueillir auprès d'elles les données et informations concernant l'effectivité des notifications SESSAD. Toutefois la plupart des MDPH ne bénéficient pas de ces données et informations, elles n'ont donc pas pu nous renseigner. Le travail qu'elles mènent actuellement sur l'effectivité de leurs décisions avec les partenaires du territoire se limite souvent aux notifications d'orientation vers des établissements pour enfants (exemple dans le département de la Loire). Ainsi, le département de l'Ain dispose d'un logiciel de suivi des orientations qui fonctionnent pour les IME et les ITEP, et pour une minorité de SESSAD seulement (ceux qui sont rattachés à un IME ou un ITEP).

Certaines MDPH comme celle de la Drôme ou de l'Ardèche ont organisé un suivi de l'effectivité des décisions par un système d'enquête mais cela a une limite dans la mesure où seuls sont concernés les établissements du département (donc si la personne trouve une place hors département, il n'y a pas la possibilité de l'identifier).

En outre les données recueillies par les MDPH nous permettent de bénéficier d'indications concernant une tendance qui doit être travaillée de manière qualitative et de façon approfondie pour pouvoir être interprétée et en tirer des conséquences. Ces données seules ne peuvent pas suffire à connaître le nombre exact de places de SESSAD nécessaires. En effet, les notifications d'orientation peuvent être réalisées en fonction de l'offre existante sur le territoire. Cela implique d'une part que si certains besoins de jeunes pourraient trouver une réponse par un accompagnement SESSAD mais qu'il n'y a pas de place disponible en SESSAD la notification de la CDAPH n'orientera pas le jeune vers un SESSAD. D'autre part, si aucune offre sur le territoire ne répond exactement aux besoins du jeune mais que le SESSAD peut être une solution par défaut la notification de la CDAPH orientera vers le SESSAD (ex : CLIS+SESSAD à défaut de place en IME ou SESSAD à défaut d'une réponse très individualisée qui nécessiterait de piocher des réponses dans plusieurs types d'offres différentes). En effet, l'orientation notifiée ne correspond parfois plus au besoin parce que la situation a évolué, ou parce qu'une solution mise en place dans l'attente peut s'avérer fonctionner et être plus adéquate.

3.2.1 Nombre de jeunes ayant une notification en cours pour un accompagnement par un SESSAD au 31 décembre 2014

Le tableau ci-dessous présente le nombre de jeunes ayant une notification en cours pour un accompagnement par un SESSAD au 31 décembre 2014, que la notification ait été prononcée en 2014 ou avant.

	Nombre de jeunes ayant une notification pour un accompagnement SESSAD au 31 décembre 2014	Nombre de places de SESSAD installées au 31 décembre 2014
AIN	1 111	541
ARDECHE	380	194
DROME	767	420
ISERE	2153	1206
LOIRE	526	543
RHONE	nd	1033
SAVOIE	521	330
HAUTE-SAVOIE	nd	501
RHONE-ALPES	nd	4768

Source : MDPH et ARS – fichier SROMS issu de

FINESS au 31/12/2014

Précaution de lecture : Il convient d'apporter des précisions concernant l'interprétation de ces données.

En effet, en l'absence de données précises sur l'effectivité des orientations SESSAD, rapprocher le nombre de notifications en cours pour un accompagnement SESSAD au nombre de places installées en SESSAD à une date donnée permet de s'approcher d'une estimation du besoin.

En revanche, comme indiqué précédemment dans le chapeau introductif de cette partie 2.3 la différence entre les notifications en cours et le nombre de places installées ne correspond pas pour autant au nombre exact d'enfants en attente de place.

Données complémentaires à celles du tableau présenté ci-dessus : Actuellement 1200 enfants de 6 à 17 ans seraient pris en charge en SESSAD en Isère et 900 seraient en attente.

Cependant, en l'absence de données sur le turn-over des structures, ces données ne sont pas très informatives.

Selon les informations recueillies dans le cadre des auditions des différents acteurs (dont des MDPH) et de la commission régionale handicap et scolarité, il semblerait que les jeunes ayant une notification pour

un accompagnement par un SESSAD attendent en général deux à trois ans avant de pouvoir bénéficier d'une place dans l'un de ces services.

3.2.2 Nombre de premières demandes annuelles pour un accompagnement par un SESSAD

Premières demandes pour un accompagnement par un SESSAD			
	En 2012	En 2013	En 2014
AIN	nd	nd	nd
ARDECHE	76	77	110
DROME	219	260	254
ISERE	497	474	420
LOIRE	91	309	285
RHONE	nd	nd	nd
SAVOIE	171	189	171
HAUTE-SAVOIE	nd	nd	nd
RHONE-ALPES	nd	nd	nd

Source : MDPH

3.2.3 Données recueillies par le RHEOP à partir des dossiers des MDPH de l'Isère, de la Savoie et de la Haute-Savoie

Le RHEOP enregistre les déficiences neuro-développementales sévères (motrices, sensorielles, cognitives et psychiatriques) des enfants résidant en Isère, Savoie ou Haute-Savoie dans leur huitième année.

Le repérage des enfants s'effectue en grande partie grâce aux informations contenues dans les dossiers MDPH. Pour ce faire, le RHEOP a établi des conventions de consultations des dossiers MDPH avec les Conseils Départementaux appuyées sur sa participation au conseil scientifique de la CNSA, son habilitation par le comité d'évaluation des registres et son habilitation CNIL. Environ 30% des dossiers des MDPH sont retenus.

Parmi les enfants enregistrés dans la base de données du RHEOP (i.e. avec une déficience neuro-développementale sévère), 30% bénéficient d'une prise en charge SESSAD (18% en Savoie, 34% en Isère, 29% en Haute-Savoie).

Le RHEOP réalise également des projets de recherche ponctuels. Le RHEOP a ainsi mené une étude sur la prévalence et le devenir des enfants présentant une déficience intellectuelle légère (DIL, QI entre 50 et 70) identifiée entre 9 et 13 ans et résidant en Isère. Les enfants étaient repérés à la fois via la MDPH et via les sources de données de l'Education Nationale (Commission Départementale d'Orientation vers les Enseignements Adaptés du Second Degré). Au total, le nombre d'enfants avec DIL était plus élevé que celui du nombre d'enfants faisant l'objet d'un enregistrement régulier par le RHEOP (267 DIL contre 180 à 200 pour les déficiences sévères en Isère, soit 1,5 fois plus), mais seuls 2/3 des enfants DIL étaient connus de la MDPH²⁸ et représentaient 30% d'une génération connue de la MDPH.

Parmi les enfants avec DIL connus de la MDA, environ 25% bénéficiaient ou avaient bénéficié d'une prise en charge SESSAD au cours de leur scolarité.

En résumé, ces 2 groupes d'enfants, handicap sévère et DIL, qui se superposent pour une faible part (2%), représentent environ 58% d'une génération connue de la MDPH (pour l'Isère). Parmi eux, on peut considérer que 25% à 30% bénéficient d'une prise en charge en SESSAD. En revanche, les données concernant les enfants restants (42%) ne sont pas connues.

²⁸ Le repérage des enfants DIL non connus de la MDA a été effectué par une recherche active d'une psychologue participant à l'étude, auprès de la CDOEASD (Commission Départementale d'Orientation vers les Enseignements Adaptés du Second Degré). Cela a facilité le travail de repérage, en particulier celui des enfants dont les parents avaient exprimé un refus d'orientation. Dans ce cas de figure, la commission examine malgré tout le dossier pour avis. Par ce biais, le recensement a pu intégrer les enfants non identifiés par la MDA et approcher l'exhaustivité. Il a ensuite été complété par une prospection de cette même psychologue auprès des psychologues scolaires, des psychologues des SESSAD et de divers établissements et enseignants référents. C'est via un tel travail de repérage, que le RHEOP a identifié, une fine, un tiers d'enfants (32,6%) avec DIL non connus de la MDA sur l'ensemble de l'Isère.

3.3 Besoins en accompagnement SESSAD des élèves recensés dans les enquêtes 3 et 12 de l'Education nationale

Les données ci-dessous sont issues des enquêtes 3 et 12 notamment concernant :

- le volet qui fait référence aux prescriptions de la Commission Départementale pour l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH), notamment concernant l'accompagnement par un intervenant rattaché à un établissement médico-social ou un SESSAD (la variable ne dissocie pas le type d'accompagnement parmi ces deux dispositifs),
- le volet qui fait référence à l'accompagnement principal des élèves en situation de handicap scolarisés au sein de l'Education nationale, notamment éducatifs, thérapeutiques, rééducatifs, dispensés par un établissement ou service hospitalier ou médico-social.

Ainsi, le croisement des informations de ces deux volets permettra de mettre en exergue l'accompagnement effectif des élèves en situation de handicap (scolarisés au sein de l'Education nationale) ayant une notification pour un accompagnement par un SESSAD ou un établissement médico-social.

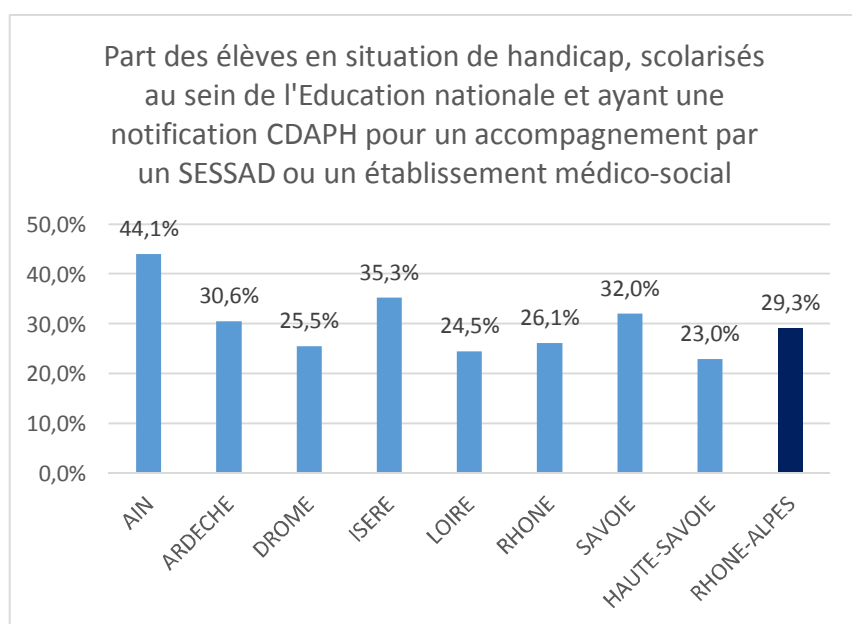
3.3.1 Profil des élèves en situation de handicap scolarisés au sein de l'Education nationale avec une notification pour un accompagnement par un SESSAD ou un établissement médico-social

Part des élèves en situation de handicap, scolarisés au sein de l'Education nationale et ayant une notification pour un accompagnement par un SESSAD ou un établissement médico-social

Dans la région Rhône-Alpes, 8 067 élèves, soit 29,3% des élèves en situation de handicap scolarisés au sein de l'Education nationale, ont une notification CDAPH pour un accompagnement par un SESSAD ou un établissement médico-social.

C'est dans le département de l'Ain que cette part est la plus importante puisque 44,1% des élèves en situation de handicap qui sont scolarisés ont une notification pour un accompagnement par un SESSAD ou un établissement médico-social.

A l'inverse c'est dans le département de la Haute-Savoie que la part d'enfant avec une notification pour un accompagnement par un SESSAD ou par un établissement médico-social est la plus faible (23%).



Source : Enquêtes 3 et 12, 2014, DEPP

Nbre d'élèves en situation de handicap, scolarisés au sein de l'EN avec une notification pour un accompagnement par un ESMS

AIN	1028
ARDECHE	427
DROME	716
ISERE	1717
LOIRE	773
RHONE	2239
SAVOIE	523
HAUTE-SAVOIE	644
RHONE-ALPES	8067

Source : Enquêtes 3 et 12, 2014, DEPP

Nous avons déjà souligné précédemment que les CDAPH peuvent formuler des notifications d'orientation en fonction de l'offre disponible sur les territoires et pas uniquement en fonction des besoins « réels » du jeune. Les notifications de la CDAPH d'orientation sur un SESSAD ou un établissement médico-social ne reflètent donc pas avec exactitude les besoins de recours à des établissements ou services médico-sociaux des jeunes en situation de handicap, mais dans la mesure où elles permettent d'approcher ces besoins, il nous a semblé tout à fait pertinent de valoriser ces données malgré les limites décrites.

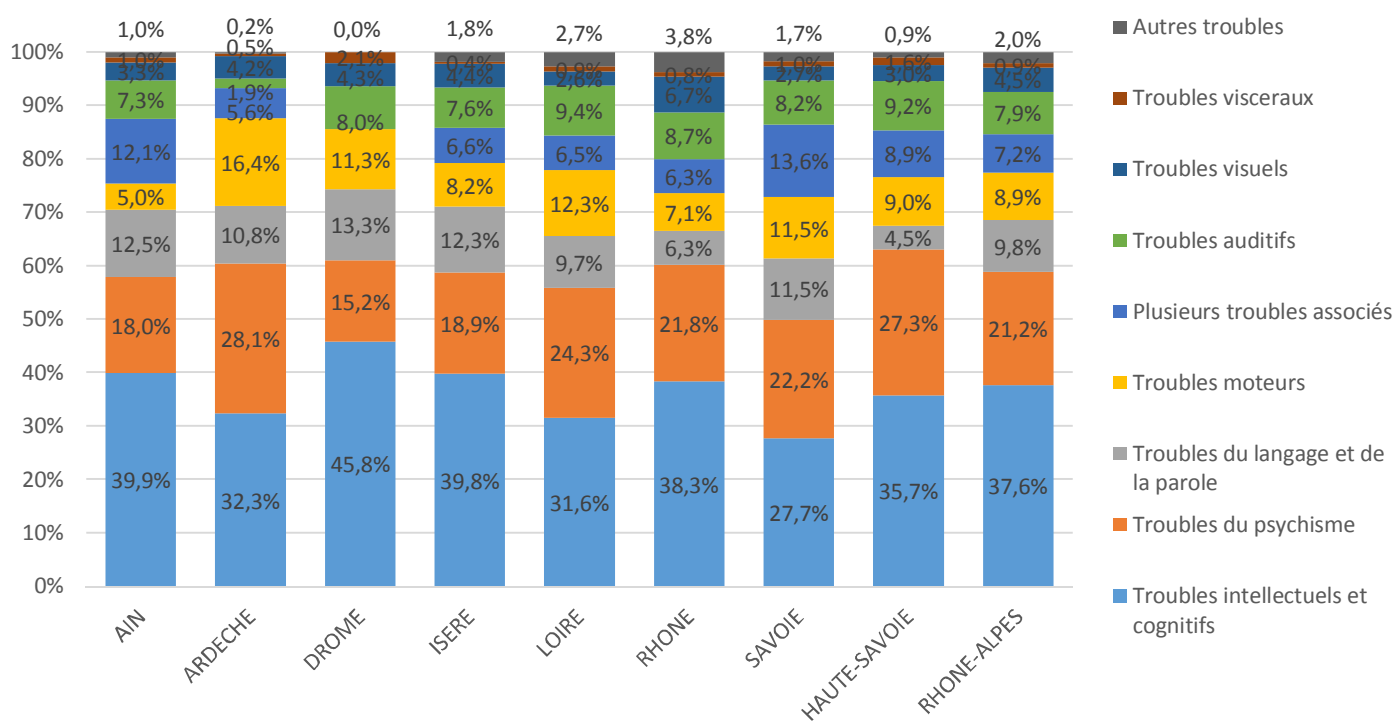
Répartition par type de troubles des élèves en situation de handicap ayant une notification pour un accompagnement par un SESSAD ou un établissement médico-social

Dans la région Rhône-Alpes, les élèves en situation de handicap scolarisés au sein de l'Education nationale et ayant une notification de la CDAPH pour un accompagnement par un SESSAD ou un établissement médico-social souffrent principalement de troubles intellectuels et cognitifs (pour 37,6% d'entre eux), de troubles du psychisme (21,2%), de troubles du langage et de la parole (9,8%), ou de troubles moteurs (8,9%).

Il existe, entre ces départements, des spécificités :

- C'est dans le département de la Drôme, parmi les élèves ayant une notification pour un accompagnement par un SESSAD ou un établissement médico-social, que la part d'élèves souffrant de troubles intellectuels et cognitifs est la plus importante (45,8% contre 37,6% au niveau régional),
- Les départements de l'Ardèche et de la Loire se distinguent eux aussi de la moyenne régionale. En effet, parmi les élèves ayant une notification pour un accompagnement par un SESSAD ou un établissement médico-social, on constate une plus forte proportion d'élèves souffrant de troubles moteurs (respectivement 16,4% et 12,3%, contre 8,9% au niveau régional).
- Dans le département de la Savoie, 13,6% des élèves avec la notification SESSAD ou établissement souffrent de plusieurs troubles associés (soit 7,5 points de plus qu'au niveau régional).
- La lecture de ce graphique nous indique également que dans le département de l'Ardèche et de la Haute-Savoie la proportion de jeunes souffrant de troubles du psychisme et ayant la notification pour un accompagnement SESSAD et EMS est un peu plus importante que la moyenne régionale (respectivement 28,1% et 27,3% contre 21,2% au niveau régional).

Répartition par troubles des élèves scolarisés au sein de l'Education nationale ayant une notification pour un accompagnement par un SESSAD ou un établissement médico-social



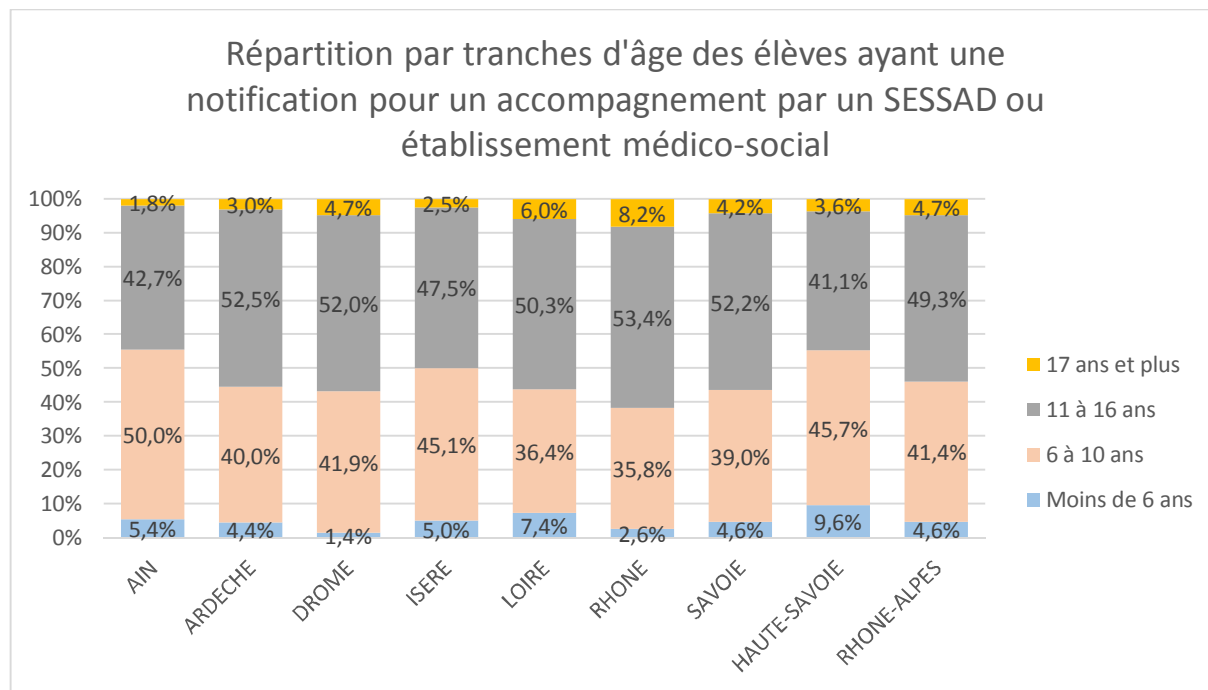
Source : Enquêtes 3 et 12, 2014, DEPP

Répartition par âge des élèves en situation de handicap ayant une notification pour un accompagnement par un SESSAD ou un établissement médico-social

De manière générale, dans la région Rhône-Alpes, ce sont les élèves âgés de 11 à 16 ans qui ont le plus fréquemment une notification pour un accompagnement par un SESSAD ou un établissement médico-social, puisqu'ils sont 49,3%. La tranche d'âges 6-16 ans représente 90,7% des élèves scolarisés dans un établissement scolaire de l'Education nationale ayant une notification pour un accompagnement par un SESSAD ou un établissement médico-social. Cela peut s'expliquer par le fait que cette tranche d'âge correspond à l'obligation scolaire et que ce sont les données concernant uniquement les jeunes en situation de handicap scolarisés dans un établissement scolaire de l'Education nationale qui sont ici utilisées (données des enquêtes 3 et 12).

Les départements de l'Ain, l'Isère et de la Haute-Savoie se distinguent de la tendance régionale puisque ce sont les élèves de moins de 11 ans qui ont proportionnellement le plus souvent une notification pour un accompagnement par un SESSAD ou un établissement médico-social (respectivement 55,4%, 50,1% et 55,3%).

C'est dans le département du Rhône que la part des élèves âgés de 17 ans ou plus avec une notification SESSAD ou établissement est la plus importante (8,2%, soit 3,9 points de plus que dans la région Rhône-Alpes).



Source : Enquêtes 3 et 12, 2014, DEPP

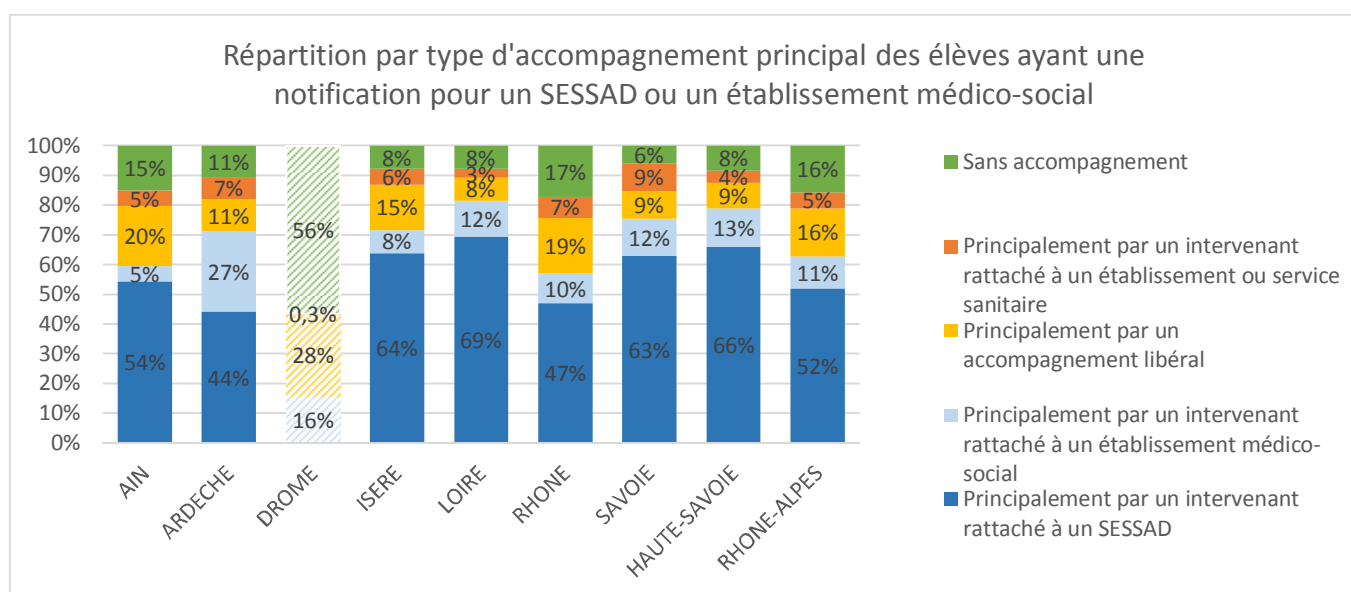
L'enquête sur les SESSAD menée par l'ARS²⁹ a montré que, dans la région Rhône-Alpes, 48,7% des jeunes accompagnés par un SESSAD avaient moins de 12 ans, 43,8% entre 12 et 17 ans, et 7,5% avaient 18 ans et plus.

²⁹ L'ARS Rhône-Alpes a mené une enquête auprès de tous les SESSAD de la région Rhône-Alpes au cours de l'année 2015. 146 SESSAD sur les 172 existants ont répondu à l'enquête, soit un taux de réponse de 84,9%

3.3.2 Effectivité de la notification accompagnement par un SESSAD ou un établissement médico-social

D'une manière générale, dans la région Rhône-Alpes, 63% des élèves avec une notification pour un accompagnement par un SESSAD ou un établissement médico-social ont effectivement ce type d'accompagnement (52% d'entre eux principalement par un intervenant rattaché à un SESSAD et 11% principalement par un intervenant rattaché à un établissement médico-social). Ainsi, parmi les 8 067 élèves avec une notification pour un accompagnement par un SESSAD ou un établissement médico-social, 5 075 d'entre eux bénéficient d'un accompagnement par un SESSAD ou un établissement médico-social (4 192 élèves par un SESSAD et 883 élèves par un EMS).

C'est dans le département de la Loire que cette part d'effectivité de la notification CDAPH est la plus importante (81% des élèves avec une notification pour un accompagnement SESSAD ou établissement bénéficient de ce type d'accompagnement).



Source : Enquêtes 3 et 12, 2014, DEPP

Dans la région Rhône-Alpes, 16% des élèves avec une notification CDAPH pour un accompagnement par un SESSAD ou un EMS n'ont aucun accompagnement à la rentrée scolaire 2014. Ces données seront plus détaillées dans la partie 3.3.3.

Détail par effectif du nombre d'élèves avec une notification pour un accompagnement principal par un SESSAD ou un EMS mis en œuvre :

Département	Nombre d'élèves avec une notification SESSAD/EMS	TOTAL accompagnement principalement par un intervenant rattaché à un SESSAD ou un établissement médico-social	Dont accompagnement principalement par un intervenant rattaché à un SESSAD	Dont accompagnement principalement par un intervenant rattaché à un établissement médico-social
AIN	1028	612 (59,5%)	559 (54,4%)	53 (5,2%)
ARDECHE	427	304 (71,2%)	189 (44,3%)	115 (26,9%)
DROME	716	113 (15,8%)	0	113
ISERE	1717	1232 (71,8%)	1099 (64%)	133 (7,7%)
LOIRE	773	631 (81,6%)	537 (69,5%)	94 (12,2%)
RHONE	2239	1280 (57,2%)	1053 (47%)	227 (10,1%)
SAVOIE	523	395 (75,5%)	330 (63,1%)	65 (12,4%)
HAUTE-SAVOIE	644	508 (78,9%)	425 (66%)	83 (12,9%)
RHONE-ALPES	8 067	5075 (62,9%)	4192 (52%)	883 (10,9%)

Estimation Rhône-Alpes (approximation de la Drôme incluse, cf données ci-dessous)	8 122		4 744 (58%)	
--	--------------	--	------------------------	--

Source : Enquêtes 3 et 12, 2014, DEPP

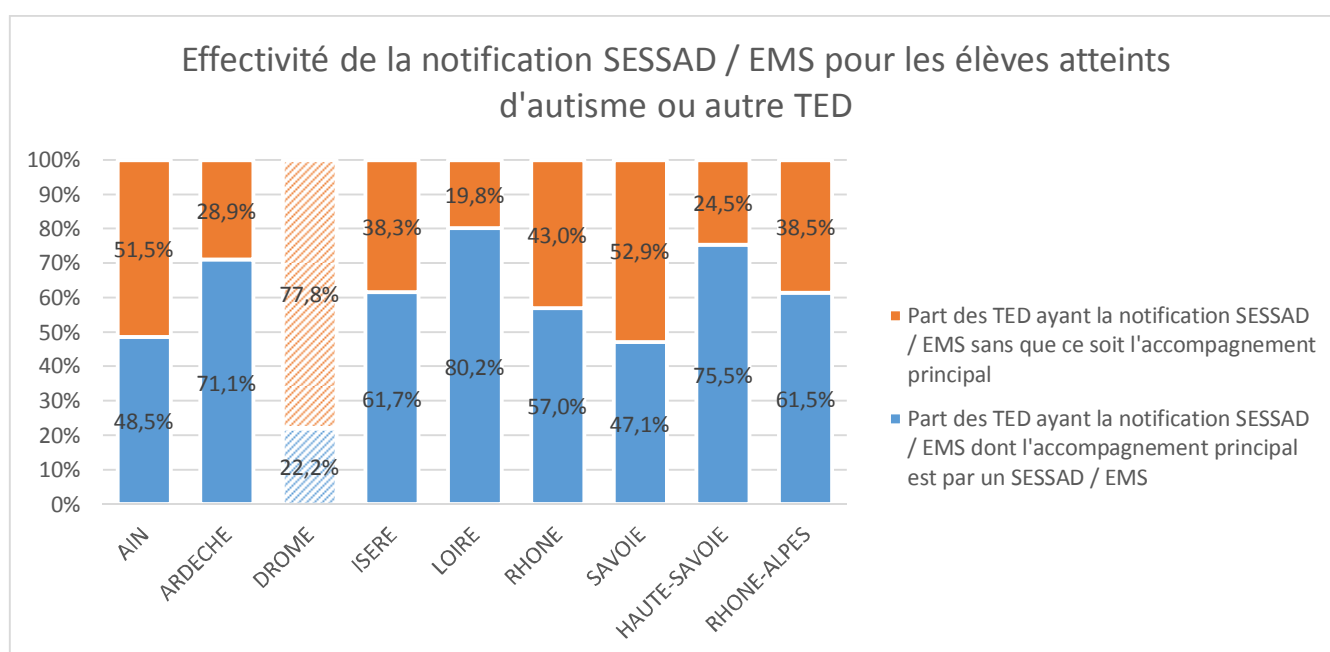
Les données de la Drôme apparaissent en grisée car les données concernant les élèves accompagnés par un SESSAD contiennent des erreurs suite à un problème lié à la remonté des données auprès de la DEPP (les données de ce tableau et les suivants ont été grisées).

Ces données surlignées ne sont donc pas à prendre en compte (et celles concernant la région Rhône-Alpes sont à analyser avec précautions). Cependant, afin de disposer de données pour ce département, l'Inspecteur de l'Education nationale chargé de l'ASH dans le département de la Drôme nous a transmis un fichier permettant de reconstituer ces éléments.

Ainsi, dans le département de la Drôme, 771 élèves ont une notification pour un accompagnement par un SESSAD. Parmi ces 771 élèves :

- 552 bénéficient effectivement d'un suivi SESSAD (71,6%)
- 219 n'ont pas de suivi SESSAD (28,4%) ; 185 élèves sont sur liste d'attente (24%), 25 élèves ont un type de SESSAD notifié qui n'existe pas (3,2%), 9 élèves pour lesquels la famille a refusé le SESSAD (1,2%).

Données d'effectivité de la notification SESSAD / EMS pour les élèves atteints d'autisme ou autre TED



Source : Enquêtes 3 et 12, 2014, DEPP

Dans la région Rhône-Alpes, parmi les élèves scolarisés au sein d'un établissement de l'Education nationale, 61,5% des élèves atteints d'autisme ou autre TED ayant la notification pour un accompagnement par un SESSAD ou un établissement médico-social sont effectivement principalement accompagnés par un SESSAD ou EMS (soit 574 élèves atteints d'autisme ou autre TED).

	Elèves atteints d'autisme ou autre TED scolarisés au sein de l'Education nationale	Elèves atteints d'autisme ou autre TED ayant la notification pour un accompagnement SESSAD / EMS	Elèves atteints d'autisme ou autre TED ayant comme accompagnement principal celui notifié (SESSAD / EMS)	Elèves atteints d'autisme ou autre TED ayant la notification pour un accompagnement SESSAD / EMS sans que ce soit l'accompagnement principal
AIN	263	103	50	53
ARDECHE	153	38	27	11
DROME	203	18	4	14
ISERE	604	214	132	82
LOIRE	292	91	73	18
RHONE	809	230	131	99
SAVOIE	238	85	40	45
HAUTE-SAVOIE	413	155	117	38
RHONE-ALPES	2975	934	574	360

Source : Enquêtes 3 et 12, 2014, DEPP

3.3.3 Elèves avec une notification pour un accompagnement par un SESSAD ou un établissement médico-social dont l'accompagnement principal n'est pas celui prescrit

Dans cette partie seront présentées les données concernant les élèves dont la notification pour un accompagnement principal par un SESSAD ou un EMS n'est pas mise en œuvre.

A. Effectif des élèves dont la notification pour un accompagnement principal par un SESSAD ou un EMS n'est pas mise en œuvre

Département	Nombre d'élèves avec une notification SESSAD/EMS	Nombre total d'élèves n'ayant pas l'accompagnement SESSAD ou établissement médico-social prescrit par la CDAPH	Dont nombre d'élèves ayant principalement un accompagnement <i>libéral</i> (parmi les notifiés SESSAD / EMS)	Dont nombre d'élèves ayant principalement un accompagnement par un <i>intervenant rattaché à un établissement ou service sanitaire</i> (parmi les notifiés SESSAD / EMS)	Dont nombre d'élèves sans accompagnement
AIN	1028	416 (40,5%)	208 (20,2%)	54 (5,3%)	154 (15%)
ARDECHE	427	123 (28,8%)	46 (10,8%)	32 (7,5%)	45 (10,5%)
DROME ³⁰	716	603 (84,2%)	197 (27,5%)	2 (0,3%)	404 (56,4%)
ISERE	1717	485 (28,2%)	260 (15,1%)	95 (5,5%)	130 (7,6%)
LOIRE	773	142 (18,4%)	60 (7,8%)	22 (2,8%)	60 (7,8%)
RHONE	2239	959 (42,8%)	418 (18,7%)	157 (7%)	384 (17,2%)
SAVOIE	523	128 (24,5%)	48 (9,2%)	49 (9,4%)	31 (5,9%)
HAUTE-SAVOIE	644	136 (21,1%)	56 (8,7%)	27 (4,2%)	53 (8,2%)
RHONE-ALPES	8067	2 992 (37%)	1 293 (16%)	438 (5,4%)	1 261 (15,6%)

Source : Enquêtes 3 et 12, 2014, DEPP

A la rentrée 2014 dans la région Rhône-Alpes, 37,1% des élèves ayant une notification pour un accompagnement SESSAD ou EMS n'en bénéficient pas comme accompagnement principal.

³⁰ Cf. p.45 pour précautions de lecture

En effet, parmi les élèves avec une notification pour un accompagnement SESSAD ou ESMS dans la région Rhône-Alpes :

- 16% sont principalement accompagnés par un intervenant libéral,
- 5,4% sont principalement accompagnés par un intervenant rattaché à un établissement ou service sanitaire,
- 15,6% ne bénéficient d'aucun accompagnement.

C'est dans le département du Rhône que parmi les élèves ayant une notification pour un accompagnement SESSAD ou EMS, la part d'élèves sans aucun accompagnement s'avère la plus importante (17,2%).

B. Elèves n'ayant pas pour accompagnement principal celui prescrit par la CDAPH, par trouble³¹

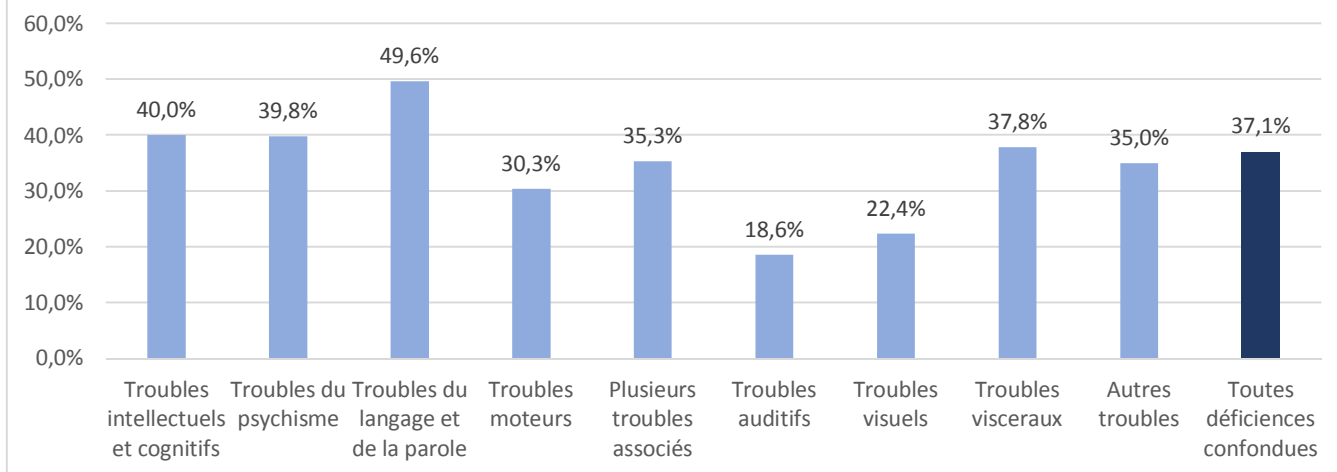
Rhône-Alpes	Troubles intellectuels et cognitifs	Troubles du psychisme	Troubles du langage et de la parole	Troubles moteurs	Plusieurs troubles associés	Troubles auditifs	Troubles visuels	Troubles viscéaux	Autres troubles	Total
Elèves avec notification SESSAD/EMS	3 036	1 708	788	715	581	640	362	74	163	8 067
Elèves avec notification SESSAD/EMS sans que ce soit l'accompagnement principal	1214 (40,6%)	680 (22,7%)	391 (13,1%)	217 (7,3%)	205 (6,9%)	119 (4%)	81 (2,7%)	28 (0,9%)	57 (1,9%)	2992 (100%)

Source : Enquêtes 3 et 12, 2014, DEPP

Lecture : En Rhône-Alpes 40,6% des élèves dont la notification pour un accompagnement SESSAD ou EMS n'est pas effective ont des troubles intellectuels et cognitifs, soit 1 214 élèves.

³¹ Cf. Annexe 5 du rapport « Annexes » pour la répartition départementale

**Part des élèves ayant la notification pour un accompagnement par un SESSAD ou un établissement médico-social sans qu'il ne soit mis en place, par troubles, en Rhône-Alpes
en %**



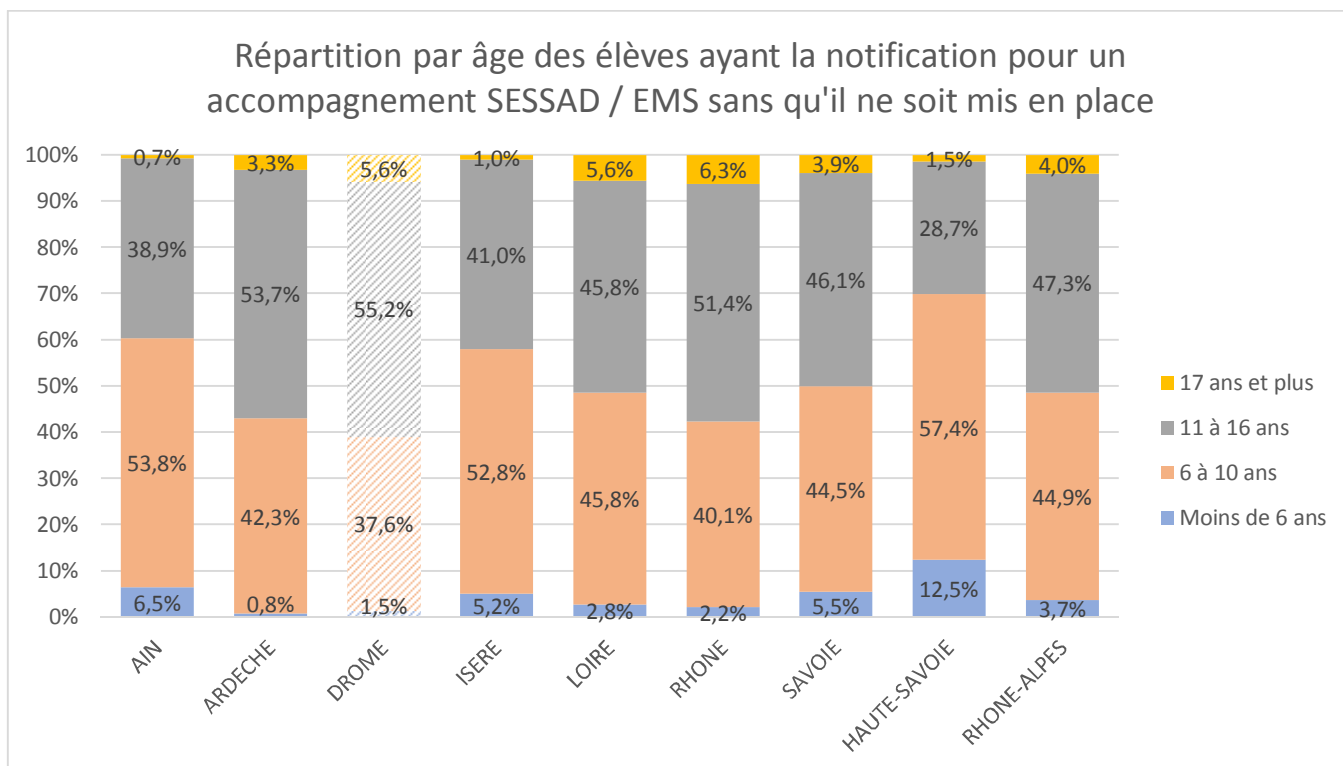
Source : Enquêtes 3 et 12, 2014, DEPP

Lecture : Parmi les élèves atteints de troubles du langage et de la parole et ayant une notification pour un accompagnement par un SESSAD ou un établissement médico-social, 49,6% n'ont pas de SESSAD ou d'établissement médico-social comme accompagnement principal.

Ainsi, à la lecture du tableau concernant la région Rhône-Alpes, on constate que ce sont les élèves atteints de troubles intellectuels et cognitifs qui sont, en effectif, les plus nombreux à ne pas bénéficier de l'accompagnement par un SESSAD ou EMS qui leur a été notifié (1 214 élèves), suivent les élèves atteints de troubles du psychisme (680 élèves), puis les élèves atteints de troubles du langage et de la parole (391 élèves).

Par ailleurs, à la lecture du graphique qui présente les notifications non abouties pour un accompagnement principal par un SESSAD ou un EMS par type de troubles, on constate que ce sont pour les jeunes souffrant de troubles du langage et de la parole que cette part est la plus importante, puisque 1 jeune sur 2 ayant la notification SESSAD / EMS ne l'a pas comme accompagnement principal. Suivent les élèves présentant des troubles intellectuels et cognitifs (40%), puis ceux présentant des troubles du psychisme (39,8%)

C. Elèves n'ayant pas en accompagnement principal celui prescrit par la CDAPH, par tranches d'âge



Source : Enquêtes 3 et 12, 2014, DEPP

Répartition par âge des élèves dont la notification SESSAD / EMS n'est pas l'accompagnement principal	Moins de 6 ans	6 à 10 ans	11 à 16 ans	17 ans et plus	Total
AIN	27	224	162	3	416
ARDECHE	1	52	66	4	123
DROME	9	227	333	34	603
ISERE	25	256	199	5	485
LOIRE	4	65	65	8	142
RHONE	21	385	493	60	959
SAVOIE	7	57	59	5	128
HAUTE-SAVOIE	17	78	39	2	136
RHONE-ALPES	111	1344	1416	121	2992

Source : Enquêtes 3 et 12, 2014, DEPP

Comme cela a été mentionné en partie 3.3.1, au sein de la région Rhône-Alpes, 92,2% des enfants en situation de handicap ayant une notification pour un accompagnement par un SESSAD ou un EMS ont entre 6 et 16 ans.

Chiffres clés concernant les élèves en situation de handicap scolarisés au sein d'un établissement de l'Education nationale de la région Rhône-Alpes, à la rentrée 2014 :

- 29,3% ont une notification CDAPH pour un accompagnement par un SESSAD ou un établissement médico-social, soit 8 067 élèves sur les 27 555 en situation de handicap et scolarisés au sein d'un établissement de l'Education nationale de la région Rhône-Alpes.

- Parmi les élèves ayant une notification pour un accompagnement par un SESSAD ou un établissement médico-social :
 - 37,6% souffrent de troubles intellectuels et cognitifs (pour rappel 35,5% des élèves scolarisés au sein d'un établissement de l'EN en Rhône-Alpes sont atteints de troubles intellectuels et cognitifs),
 - 21,2% souffrent de troubles du psychisme (19,7% des élèves scolarisés au sein de l'EN en Rhône-Alpes sont atteints de troubles du psychisme),
 - 9,8% souffrent de troubles du langage et de la parole (20% des élèves scolarisés au sein de l'EN en Rhône-Alpes souffrent de troubles du langage et de la parole).

 - 49,3% des élèves ont entre 11 et 16 ans (44,9% des élèves en situation de handicap scolarisés au sein de l'EN en Rhône-Alpes sont âgés de 11 à 16 ans).

- 63% des élèves avec une notification pour un accompagnement principal par un SESSAD ou un EMS ont effectivement ce type d'accompagnement mis en œuvre (52% par un intervenant rattaché à un SESSAD et 11% par un intervenant rattaché à un EMS).

- 37% des élèves ayant une notification pour un accompagnement par un SESSAD ou un EMS n'en bénéficient pas comme accompagnement principal, dont :
 - 16% ont principalement un accompagnement libéral,
 - 5,4% sont principalement accompagnés par un intervenant rattaché à un établissement ou service sanitaire,
 - 15,6% sont sans accompagnement.

- En termes d'effectifs, les élèves atteints de troubles intellectuels et cognitifs sont les plus nombreux dont la notification pour un accompagnement par un SESSAD n'est pas l'accompagnement principal. En effet, parmi les élèves ne bénéficiant pas de l'accompagnement SESSAD prescrit, 40,6% sont atteints de ce type de troubles. Rappelons également que parmi les élèves n'ayant un SESSAD comme accompagnement principal alors qu'il s'agit de celui notifié, les troubles du psychisme (20%) et ceux du langage et de la parole (13,1%) représentent des volumes importants.

- Pour autant, avec un focal par trouble, on remarque que ce sont les élèves atteints de troubles du langage et de la parole qui présentent le taux de non effectivité le plus important de la région (49,6%). Les troubles intellectuels et cognitifs (40%) ainsi que les troubles du psychisme (39,8%) présentent également des taux de non-effectivités importants, eu égard à la moyenne régionale (37,1%).

PARTIE 4 : LES BESOINS QUALITATIFS

Pour décrire les besoins d'accompagnement médico-social en appui aux parcours de scolarisation en milieu ordinaire, nous nous sommes notamment appuyés sur les travaux de la commission régionale Handicap et scolarité animée par le CREAI Rhône-Alpes depuis 1999 ainsi que sur des auditions d'acteurs de la scolarisation des enfants en situation de handicap (professionnels de l'Education nationale et du secteur médico-social, des familles et des personnes en situation de handicap).

Notre description de la nature des accompagnements à mettre en œuvre se fonde également sur les recommandations de bonnes pratiques en la matière ainsi que sur l'analyse de travaux européens concernant l'éducation inclusive.

Toutefois, cette partie ne représente qu'une première approche de l'analyse qualitative qui devra être développée et approfondie, notamment dans le cadre des prochains travaux du CREAI Auvergne Rhône-Alpes (2016 et 2017) et du RHEOP.

De manière générale, il est constaté que les besoins sont différents selon les enfants en situation de handicap, mais il ressort de nos travaux que certains besoins spécifiques trouvent moins que d'autres des réponses du fait : de l'âge des jeunes ; de leur parcours ou de leur situation de handicap. Aussi dans cette partie nous avons fait le choix de mettre en exergue certains profils de jeunes dont les besoins spécifiques ne semblent pas toujours trouver de réponse.

Face à l'important nombre d'enfants non accompagnés (cf. les données quantitatives présentées précédemment), les missions des SESSAD et les organisations d'accueil devraient faire l'objet d'une réflexion nouvelle afin de mieux répondre aux besoins de soutien à une scolarité inclusive et tendre à ce qu'aucun enfant ne soit « sans solution ».

Dans les développements suivants nous soulignons que certains types de situation de handicap nécessitent un accompagnement spécifique du SESSAD. Pour autant, les auditions menées nous ont appris que la « spécialisation » de certains SESSAD pouvait également se traduire par les professionnels qui le composent. C'est notamment le cas pour des SESSAD TLA (troubles du langage) qui permettent aux jeunes de bénéficier d'un suivi par certains professionnels qui ne sont que peu ou pas présents dans des SESSAD « généralistes », tels que les orthophonistes ou les psychomotriciens, mais sont indispensables à une « prise en charge » efficace de ce type de troubles.

4.1 Répondre aux besoins spécifiques des enfants âgés de 0 à 6 ans

L'article D312-55 du code de l'action sociale et des familles indique que l'action du SESSAD est notamment orientée vers « l'accompagnement précoce pour les enfants de la naissance à six ans comportant le conseil et l'accompagnement des familles et de l'entourage familial de l'enfant, l'approfondissement du diagnostic, l'aide au développement psychomoteur initial de l'enfant et la préparation des orientations collectives ultérieures ». Pour autant, le nombre de SESSAD accompagnant effectivement des enfants de moins de 7 ans et mettant en œuvre ces différentes actions auprès d'eux et de leur famille est peu élevé.

Cela semble en partie s'expliquer par le fait que l'intervention précoce est une action qui est plutôt dévolue au CAMSP. En effet, l'accompagnement du jeune enfant ayant des difficultés est la spécificité des CAMSP qui ont l'avantage, comparés aux SESSAD, de pouvoir intervenir auprès de l'enfant et de sa famille avec accès direct sans que ces derniers nécessitent une notification de la CDAPH.

Un des freins constatés en matière d'accompagnement précoce par les SESSAD réside justement dans la nécessité pour l'enfant et la famille d'effectuer une procédure d'accès aux droits auprès de la MDPH dans la perspective notamment de bénéficier d'une notification pour un accompagnement par un SESSAD. Or, les premières démarches pour bénéficier de cette notification sont compliquées et peuvent prendre beaucoup de temps (du fait des délais de traitement par les MDPH) et les parents ne sont pas toujours prêts à s'adresser à une instance identifiée pour les personnes en situation de handicap et « à coller l'étiquette handicap » à leur enfant, en particulier lorsque des difficultés sont constatées mais qu'aucun diagnostic n'a été posé. De plus, il est parfois difficile, selon les difficultés de l'enfant, d'obtenir une reconnaissance et une notification de la MDPH sans diagnostic alors même que le rôle du SESSAD auprès du jeune enfant peut être justement de participer au diagnostic. Cette contradiction est souvent identifiée par les familles comme un obstacle important.

Plus que les CAMSP dont une partie des actes s'effectuent en ambulatoire, les SESSAD ont pour mission d'intervenir au domicile de l'enfant et plus généralement sur ses différents lieux de vie. Or, précisément l'accompagnement précoce nécessite souvent des interventions sur les différents lieux de vie notamment pour permettre leur adaptation aux besoins et attentes du jeune enfant et permettre ainsi à ce dernier d'y accéder. En ce sens, les Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles de 2011 de l'ANESM concernant « L'accompagnement des jeunes en situation de handicap par les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) » précisent qu'« Il peut également y avoir une réelle valeur ajoutée à ce que certaines actions centrées sur les relations parents/enfants se déroulent à domicile. Ces interventions sont susceptibles d'aider plus efficacement les parents dans leur communication avec l'enfant et dans l'acquisition d'une palette plus large de relations avec celui-ci. Les professionnels pourront également plus facilement connaître les situations (habitat, habitudes culturelles, environnement extérieur, ambiance, rythme, disponibilité et mode de collaboration des parents...) et utiliser les bons leviers pour envisager, le cas échéant, des changements dans l'accompagnement. Enfin, les interventions au domicile permettent également un contact régulier et direct avec la famille, une plus grande rapidité de communication, et facilitent le transfert de savoir-faire.

Par ailleurs, pour certains parents, le fait d'être repéré « sur leur territoire » constitue également un élément sécurisant. Ceux-ci sont souvent rassurés par rapport à ce qu'ils considèrent comme une souplesse et non comme une intrusion. Ce n'est néanmoins pas toujours le cas, et les professionnels du

SESSAD doivent être à même de respecter d'autres réactions. Dans tous les cas, le cadre de l'intervention doit être clair pour les deux parties. »

On note que les SESSAD accompagnant effectivement des enfants de 0 à 6 ans sont généralement situés sur des territoires où il n'y a pas de CAMSP (ni de centre de ressource spécialisé) et qu'ils proposent notamment :

- Un accompagnement de la famille dans les démarches
- Un approfondissement du diagnostic et une mission d'évaluation fonctionnelle, cognitive et des capacités de communication
- Un soutien psychologique
- Un étayage de la famille à domicile et dans les locaux du SESSAD (aide au développement de l'enfant, à l'éveil et à la socialisation)
- Une préparation et un appui pour l'inclusion de l'enfant dans des structures « ordinaires » crèche, assistante maternelle, école maternelle...

Les auditions ont aussi souligné la nécessité de débiter la prévention et l'accompagnement très tôt, même pour des troubles du comportement, afin d'éviter des difficultés, des échecs et des souffrances à l'enfant et à sa famille. Cela peut permettre également de ne pas perdre de temps pour travailler à développer les potentiels et compétences et donc pour bénéficier d'une inclusion réussie (plutôt que d'un échec d'une intégration). Mais il faut pour cela que le SESSAD ne soit pas identifié, notamment par les familles, comme le commencement d'une filière dans le médico-social qui les entrainerait irrémédiablement vers une exclusion du milieu ordinaire et vers un accueil exclusif en établissement sanitaire ou médico-social.

4.2 Répondre aux besoins spécifiques des jeunes âgés de plus de 15 ans et aux besoins de préprofessionnalisation

Les enfants en situation de handicap étant scolarisés en plus grand nombre et de plus en plus tard dans des établissements scolaires ordinaires, un nombre important d'entre eux sont encore en établissement scolaire ordinaire à l'âge de 16 ans. Alors qu'il y a quelques années, la grande majorité des jeunes étaient au même âge déjà accueillis en établissements médico-sociaux. Ce contexte encore assez récent interroge les dispositifs et pratiques : quel accompagnement médico-social peut être proposé à ces adolescents scolarisés en établissements scolaires ordinaires ? Lorsqu'entre 16 et 25 ans le milieu ordinaire, et plus particulièrement l'ULIS, n'est plus adapté quelle orientation proposer à ces jeunes ? Quel repérage des situations de jeunes isolés maintenus à domicile ?

La problématique du manque de place pour les jeunes à la sortie des ULIS Pro est également soulevée.

Aux environs de l'âge de 16 ans, le jeune et sa famille sont souvent contraints de choisir entre les apprentissages scolaires et un accompagnement à la construction d'un projet professionnel et d'une préparation à l'insertion professionnelle. La poursuite de la scolarité après 16 ans et 18 ans dans les établissements médico-sociaux est parfois difficile du fait de mauvaises interprétations de ce qu'est l'obligation scolaire jusqu'à 16 ans. En outre, lorsqu'il bénéficie d'une scolarisation après l'âge de 14 ans dans un établissement scolaire ordinaire (en ULIS la plupart du temps) c'est le travail autour de la préprofessionnalisation qui semble compliqué à mettre en place.

Or, certains SESSAD peuvent se spécialiser dans l'accompagnement des jeunes en situation de handicap de plus de 14 ans, ils sont appelés « SESSAD PRO » ou « SESSAD ADO ». Ces services permettent d'apporter un accompagnement médico-social adapté à l'âge du jeune et à son parcours en milieu ordinaire.

Ils bénéficient notamment aux :

- jeunes en ULIS Lycée
- jeunes sortis d'ULIS collège à 15-16 ans
- jeunes pour qui la collectivité telle que celle des établissements médico-sociaux ne convient plus.

En effet, ce ne sont pas exclusivement des jeunes qui étaient suivis auparavant en SESSAD, ou scolarisés en établissements scolaires ordinaires, qui peuvent bénéficier des SESSAD Pro. Certains jeunes en IME peuvent être orientés en SESSAD Pro pour rompre avec l'institution ou pour relancer une dynamique ou encore parce que le jeune en a assez de la collectivité en établissement.

L'accompagnement par le SESSAD Pro doit permettre, si besoin, de poursuivre une scolarisation mais surtout de travailler la préprofessionnalisation du jeune et les problématiques spécifiques aux adolescents et jeunes adultes.

Les missions de ce type de SESSAD sont généralement les suivantes :

- ➔ Accompagner l'autonomisation du jeune dans l'accès aux services offerts par la collectivité (par exemple l'accès aux transports), à un hébergement individuel, ainsi qu'à un stage et à un emploi puisque le SESSAD accompagne la mise en œuvre du projet d'insertion sociale et professionnelle du jeune.

- ➔ Travailler la préprofessionnalisation et l'insertion professionnelle du jeune qui passe notamment par la compréhension de ses potentialités, de ses difficultés et par la mise en cohérence des demandes et des besoins avec la réalité sociale.

- ➔ Etre une ressource pour les entreprises, les entreprises adaptées (EA) et les ESAT et créer des partenariats autour de la préprofessionnalisation et de l'insertion professionnelle. Le travail repose en grande partie sur la construction de liens avec les partenaires locaux dans les champs administratifs, sociaux, éducatifs, médicaux et tous les dispositifs de droit commun en faveur de l'insertion. L'objectif est aussi d'être un interlocuteur identifié pour les employeurs et pouvoir mettre en place des moyens personnalisés pour favoriser l'accès à l'emploi et l'adaptation au poste de travail. Les suivis du SESSAD pendant les stages favorisent les ajustements nécessaires et permettent aux employeurs d'être préparés à recevoir un stagiaire en situation de handicap, à prévoir les aménagements nécessaires sur un poste de travail et à réaliser une évaluation en fin de stage. En ce sens le SESSAD Pro peut être considéré comme une plateforme d'appui et de conseils. Le SESSAD Pro s'attache également à convaincre de la possibilité de ces jeunes à accéder au travail et de leur potentiel, de leurs compétences même s'ils n'ont pas obtenu de diplôme (ce qui semble nécessaire dans la société française où l'accès à un travail est très souvent conditionné à un diplôme).

- ➔ Informer, échanger et accompagner à la vie affective et sexuelle.

- ➔ Accompagner également le jeune dans la recherche d'une sécurité affective et dans le maintien des liens familiaux, sociaux et professionnels.

Pour ce type d'accompagnement particulièrement il semble que la limite d'âge de 20 ans, au-delà de laquelle un suivi par le SESSAD n'est plus envisageable est problématique puisque la vie d'adolescent ne se termine pas obligatoirement à cet âge, mais peut prendre quelques années supplémentaires avant que ne s'engage réellement la vie adulte.

D'ailleurs des dispositifs spécialisés dans l'accompagnement des jeunes de plus de 16 ans et dans cette période de transition l'ont bien compris puisqu'ils proposent des actions et interventions auprès de jeunes âgés jusqu'à 25 ans ou 30 ans. C'est notamment le cas de DEFI JEUNE, un dispositif d'accompagnement des jeunes en situation de handicap moteur de 16 à 25 ans ouvert en juin 2013 dans le département de l'Isère. Ce dispositif est composé de neuf places de SESSAD (financées par l'ARS) et de vingt places de SAVS (financées par le Conseil Départemental). D'autres dispositifs correspondent à un travail en commun et une mutualisation de moyens entre un SESSAD et un SAMSAH pour répondre aux besoins des jeunes handicapés de 15 à 30 ans et leur offrir un accompagnement spécifique en fonctionnant comme un même service (et pas comme un SESSAD et un SAMSAH), dans des locaux communs avec le même personnel mais avec des financements différents.

Cependant ce montage n'est pas toujours possible et accepté et il est très souvent uniquement un montage administratif et financier puisqu'en pratique les services (SESSAD et SAVS/SAMSAH) sont confondus.

Cette problématique de la « barrière d'âge » des 20 ans du jeune est pointée comme l'une des difficultés principales de mise en œuvre et de développement des SESSAD Pro (ou autres dispositifs du même type). En effet, cela cloisonne le secteur enfance et le secteur adulte alors que l'objectif même de ce type de dispositif est de créer des passerelles, mettre en œuvre des transitions...

Dans le contexte actuel où les jeunes qui ne sont pas en situation de handicap peuvent choisir de faire des études supérieures ou de compléter leur formation et donc d'entrer dans le monde du travail bien après leurs 20 ans, cela ne semble ni logique ni égalitaire.

Le jeune en situation de handicap peut alors souffrir d'une comparaison avec la fratrie qui, à 20 ans, n'est pas réellement entrée dans l'âge adulte, il peut avoir le sentiment d'un traitement différent subi du fait du handicap. Et l'intégration du futur statut d'adulte peut poser des difficultés pour le jeune et pour sa famille (ou responsables légaux). Par exemple, certaines familles ont des réticences à investir le projet d'orientation vers le secteur adulte. Certains jeunes en situation de handicap ne sont en effet pas prêts à 20 ans à entrer dans le « secteur adulte ».

De plus, on constate que si l'orientation du jeune doit être pensée en amont de ses 20 ans afin d'être préparée, celle-ci ne doit pas intervenir trop tôt car l'adolescence est une période charnière et évolutive pour le jeune.

Il semble donc important de s'interroger sur la pertinence de cette barrière d'âge à 20 ans qui semble être une contrainte administrative et n'est pas toujours pertinente si l'on souhaite accompagner des jeunes dans la professionnalisation ou dans l'enseignement supérieur.

On note aussi que certaines MDPH ont mis en place des cellules « 16-25ans » pour mettre en commun les évaluations des enfants et des adultes et rendre possible les doubles orientations pour permettre un parcours souple. Nous pouvons citer pour exemple l'EPE (Equipe Pluridisciplinaire d'Evaluation) 16/25ans de la MDPH du Bas-Rhin.

4.3 Répondre aux besoins spécifiques des enfants ayant des TSA

Le 3ème plan autisme 2013-2017 réaffirme et acte la nécessité de faire progresser la place des personnes avec autisme ou autres TED au sein de notre société. Plus particulièrement, le plan met en avant l'enjeu de soutenir et favoriser la scolarisation en milieu ordinaire des enfants souffrant d'autisme ou autres TED, notamment en poursuivant le développement des SESSAD (notamment axe II « Accompagner tout au long de la vie »).

Ce développement des SESSAD destinés aux jeunes ayant des troubles du spectre autistique (TSA) est revendiqué par ces jeunes et leur famille qui souhaitent des services ouverts et adaptés à des situations singulières et évolutives.

Toutefois, ce type de handicap nécessitant un accompagnement très spécifique et des compétences particulières des professionnels, l'intervention d'un SESSAD dit « généraliste » ne semble pas être adaptée à ce public. C'est pourquoi est constaté une carence d'accompagnement par les SESSAD des jeunes ayant des TSA ou autres troubles envahissants du développement (TED). Un étayage technique spécifique avec des professionnels formés aux méthodes d'évaluation et d'accompagnement de ces jeunes est nécessaire.

Or, certains SESSAD sont spécialisés dans l'accompagnement des jeunes atteints de TSA et répondent à leurs besoins et attentes spécifiques grâce à :

- ✓ une évaluation spécialisée prenant en compte l'observation environnante ;
- ✓ une prise en charge intensive et précoce pour limiter le sur handicap ;
- ✓ des modalités d'interventions respectueuses des recommandations de bonnes pratiques de l'ANESM et de la Haute Autorité de Santé (HAS) de l'évaluation des processus d'apprentissages jusqu'à leurs généralisations ;
- ✓ un travail sur les compétences et sur le potentiel de progression des jeunes et un accompagnement éducatif en individuel (au sein du SESSAD ou à domicile) et en groupe, articulé autour de l'autonomie, la communication et les habiletés sociales ;
- ✓ un accompagnement à l'inclusion, notamment en milieu scolaire ordinaire ou dans les loisirs, via la mise en place des actions thérapeutiques et rééducatives qui permettront aux jeunes accueillis de reconquérir des capacités et habiletés leur permettant de s'autonomiser et de participer à une vie sociale la plus normale possible ;
- ✓ une coordination du projet du jeune, en lien avec sa famille, en articulant son parcours de scolarisation avec le suivi thérapeutique et éducatif. Le SESSAD propose un accompagnement global dans un parcours de vie de l'enfant, garantissant sa coordination et sa continuité.

4.4 Répondre aux besoins de coordination entre les acteurs et de solution d'attente

4.4.1 Accompagnement en SESSAD et suivi en libéral

Cette mission de coordination des SESSAD apparaît aussi lorsque l'on s'intéresse aux données concernant le nombre de jeunes accompagnés par les SESSAD et bénéficiant parallèlement d'un suivi en libéral. A travers ces données, on constate que si le rôle originaire du SESSAD est de prodiguer des soins médicaux et paramédicaux aux jeunes (mission d'ailleurs déclinée dans le terme SESSAD), bien qu'accompagné par un SESSAD le jeune en situation de handicap peut bénéficier de ces soins en libéral. Le SESSAD devra alors mettre en œuvre une articulation avec les libéraux tels que les orthophonistes, les psychomotriciens, les ergothérapeutes...

C'est souvent parce que les SESSAD ne bénéficient pas (ou pas assez) des compétences de ces professionnels en leur sein, notamment car certains territoires font face à une pénurie de ce type de professionnels donc difficile à recruter dans les services, que les soins doivent être délivrés en libéral.

Toutefois, dans le cadre des auditions que nous avons menées il nous a également été indiqué que les familles étaient demandeuses d'un accès à un SESSAD pour pouvoir bénéficier d'un accompagnement et de suivi qui, en libéral peuvent avoir un coût élevé restant complètement à leur charge (par exemple l'ergothérapeute, le psychologue ou encore le psychomotricien). Certaines familles se tourneraient donc vers le SESSAD pour des raisons financières puisque l'accompagnement est gratuit pour le jeune et sa famille.

Concernant les soins qui de manière générale sont remboursés aux familles par l'assurance maladie le jeune ne doit pas bénéficier du même type d'intervention ou de soins dans le cadre de son accompagnement par le SESSAD et inversement au titre du refus de « double financement ».

Des futures Pôles de Compétences et de Prestations externalisées (instruction DGCS du 12 avril 2016) permettront d'organiser et de mettre à disposition ces compétences en adjoignant aux réponses médico-sociales des compétences d'intervenants complémentaires, sans reste à charge pour les familles.

D'autres familles font elles le choix du SESSAD pour que leur enfant puisse bénéficier d'un accompagnement par un éducateur spécialisé auquel il ne peut pas avoir accès en libéral. L'accompagnement éducatif par le SESSAD semble donc rester un point central de la plus-value apportée par le SESSAD.

Analyse de l'enquête SESSAD de l'ARS concernant les SESSAD et le suivi libéral

L'enquête SESSAD³² menée par l'ARS a notamment permis de mettre en exergue les SESSAD pour lesquels les jeunes accompagnés bénéficient aussi d'un suivi par un professionnel du libéral.

Dans la région Rhône-Alpes, 46% des SESSAD ayant répondu à l'enquête ont au moins un jeune qui, en plus de l'accompagnement SESSAD, est suivi par un professionnel libéral.

³² 146 SESSAD sur les 172 existants ont répondu à l'enquête, soit un taux de réponse de 84,9%

	Nombre total de SESSAD ayant répondu à l'enquête	Nombre de SESSAD ayant des jeunes suivis par le SESSAD et des professionnels libéraux	Part des SESSAD ayant répondu à l'enquête, dont au moins un jeune est accompagné par le SESSAD et du libéral
AIN	15	9	60%
ARDECHE	7	3	43%
DROME	18	6	33%
ISERE	25	6	24%
LOIRE	23	7	30%
RHONE	30	15	50%
SAVOIE	12	9	75%
HAUTE-SAVOIE	16	12	75%
RHONE-ALPES	146	67	46%

Source : Enquête SESSAD – ARS

Cette proportion varie au sein de la région Rhône-Alpes, allant de 24% en Isère à 75% en Savoie et Haute-Savoie.

Type de professionnels libéraux qui assurent un accompagnement complémentaire auprès du jeune suivi par le SESSAD

	Nombre de SESSAD ayant au moins un jeune suivi par le SESSAD et du libéral	Nombre de SESSAD ayant au moins un jeune suivi par un :					
		orthophoniste	Ergo thérapeute	psychiatre	psychologue	Kinési thérapeute	Psychomoteur
AIN	9	9 (100%)	6 (67%)	4 (44%)	4 (44%)	2 (22%)	3 (33%)
ARDECHE	3	3 (100%)	1 (33%)	1 (33%)	2 (67%)	0	1 (33%)
DROME	6	5 (83%)	4 (67%)	4 (67%)	1 (17%)	1 (17%)	1 (17%)
ISERE	6	5 (83%)	0	3 (50%)	3 (50%)	3 (50%)	2 (33%)
LOIRE	7	6 (86%)	3 (43%)	2 (29%)	2 (29%)	2 (29%)	3 (43%)
RHONE	15	15 (100%)	11 (73%)	8 (53%)	9 (60%)	7 (47%)	4 (27%)
SAVOIE	9	9 (100%)	3 (33%)	3 (33%)	5 (56%)	5 (56%)	4 (44%)
HAUTE-SAVOIE	12	11 (92%)	6 (50%)	6 (50%)	4 (33%)	4 (33%)	1 (8%)
RHONE-ALPES	67	63 (94%)	34 (51%)	31 (46%)	30 (45%)	24 (36%)	19 (28%)

Source : Enquête SESSAD – ARS

Dans la région Rhône-Alpes, parmi les 67 SESSAD dont les jeunes sont suivis en complémentarité du SESSAD par des intervenants libéraux, un orthophoniste est presque toujours mobilisé pour au moins un jeune suivi (63 SESSAD, soit 94% d'entre eux).

Viennent ensuite un ergothérapeute (34 SESSAD, soit 51%), un psychiatre (31 SESSAD, soit 46%), un psychologue (30 SESSAD, soit 45%), un kinésithérapeute (24 SESSAD, soit 36%), et enfin un psychomotricien (19 SESSAD, soit 28%).

CONCLUSION : DE NOUVEAUX ROLES ET MISSIONS POUR LES SESSAD ?

On l'a vu dans les développements précédents, notamment pour les SESSAD spécialisés dans l'accompagnement d'un type de handicap ou dans une tranche d'âge, le rôle du SESSAD n'est pas seulement d'accompagner le jeune en situation de handicap mais également de se mettre à disposition des structures et acteurs du « milieu ordinaire » en intervenant de façon indirecte. Et si l'on considère que l'inclusion nécessite d'adapter l'environnement à l'enfant et non l'inverse, alors le SESSAD joue, via cette mission, un rôle important dans l'effectivité de l'inclusion.

Les recommandations de bonnes pratiques de l'ANESM « L'accompagnement des jeunes en situation de handicap par les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) » indiquent en ce sens que « La finalité de l'intervention du SESSAD est, en effet, de permettre de trouver les réponses nécessaires dans le milieu où le jeune évolue et donc d'utiliser les ressources environnantes comme moyen de construction ou de reconstruction. Pour mener à bien la mission singulière qui lui est confiée, le SESSAD doit agir avec et sur l'environnement, se l'approprier et, en même temps, s'en différencier. L'activation du réseau est variable puisqu'il prend en compte en priorité et de façon centrale le jeune et son parcours, sa famille et leurs besoins et ressources, par définition singuliers. »

Il existe des dispositifs qui s'éloignent du rôle dit « classique » des SESSAD et qui sont une sorte de regroupement de plusieurs acteurs et compétences permettant un soutien à la scolarité en général et au milieu scolaire et moins un accompagnement individuel à un seul jeune dans le milieu scolaire. On peut citer pour exemple le dispositif CAPE qui est un soutien à la scolarité des jeunes ayant des difficultés de comportement. Le soutien est mis en œuvre au sein des établissements scolaires à partir de deux SESSAD ITEP. Ici les SESSAD ont plus un rôle de ressource pour les établissements scolaires, ils apportent leurs compétences à l'établissement scolaire (donc au milieu ordinaire) pour permettre l'inclusion scolaire.

Cet accompagnement des acteurs et structures du milieu ordinaire par le SESSAD s'organise de différentes manières.

Un des enjeux de la recherche d'une bonne coopération avec les acteurs des divers secteurs réside dans la capacité de chacun à s'engager sur ses compétences propres sans céder à l'idée du contrôle mais avec le souci de procéder à des évaluations régulières. Il s'agit pour le SESSAD, qui peut être défini comme un accompagnement spécialisé, de remplir les missions suivantes afin de favoriser l'accès au milieu ordinaire:

- médiatiser les rapports entre les jeunes et leur environnement (rôle d'interface) ;
- étayer et faire évoluer ces milieux de vie pour les rendre plus accueillants vis-à-vis des jeunes et de leur famille, c'est-à-dire les rendre plus réceptifs à leurs préoccupations et besoins, mais aussi leur permettre de s'adapter pour les accueillir dans des conditions satisfaisantes ;
- interagir avec ces différents milieux de vie et simultanément de construire son propre accompagnement en évitant une standardisation des réponses ;
- s'impliquer dans l'ensemble de ces actions sans que cela ne porte préjudice, ni à l'accompagnement des jeunes, ni à la nécessité d'une réflexion sur le projet de service, garant de la qualité de l'action du SESSAD au jour le jour.

Cette mission conduit le SESSAD à se positionner comme « pôle ressource » à destination des jeunes et de leurs familles mais également à destination des autres acteurs. Le SESSAD est également un acteur dans le dispositif de territorialisation de l'intervention sociale. Pour ses partenaires, le SESSAD se caractérise par une capacité de mouvement, de déplacement dans des territoires³³.

En outre, le temps d'attente pour un jeune avant de pouvoir être admis en SESSAD est en général de 2 à 3 ans puis la prise en charge est parfois limitée dans le temps justement pour éviter d'allonger l'attente à l'admission et faciliter la fluidité et le turn-over. Cette situation a conduit les SESSAD à modifier leur mode d'accompagnement en privilégiant cet aspect de coordination du parcours et en faisant appel à des ressources extérieures tout en étant pour elles une source d'appui et de conseil pour pouvoir prévoir et mettre en œuvre des réponses pendant la phase d'attente d'une admission et accompagner plus de jeunes.

³³ Pascal ROBEAU Mémoire de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique, "Conduire les SESSAD à adopter une approche territoriale en favorisant l'inscription de l'enfant dans son environnement" 2009

Adresse
Siège social

71 cours Albert Thomas
69447 Lyon Cedex 03

Site de Clermont Ferrand
67 rue Victor Basch
63000 Clermont Ferrand

Téléphone

04 72 77 60 60

Télécopie

04 78 37 03 38

Courriel

accueil@creai-ra.org

Site

www.creai-ra.org

