



Centre Régional d'Etudes,
d'Actions et d'Informations
*en faveur des personnes
en situation de vulnérabilité*



Les IME et leurs SESSAD en Nouvelle-Aquitaine

*Adéquation des accompagnements pour une meilleure inclusion et participation
des jeunes avec une déficience intellectuelle*

Juillet 2019

Les IME et leurs SESSAD en Nouvelle-Aquitaine

Adéquation des accompagnements pour une meilleure inclusion et participation des jeunes avec une déficience intellectuelle

Une étude réalisée par le CREAI Nouvelle-Aquitaine
Bénédicte MARABET, responsable Pôle Etudes et Observations
Patricia FIACRE, conseillère technique
Agathe SOUBIE, conseillère technique

Résumé

« *Changer le regard pour accompagner et garantir l'autonomie et la participation sociale des personnes en rendant la société plus accueillante et plus inclusive* » est l'une des orientations fixées l'ARS Nouvelle-Aquitaine dans son schéma régional de santé 2018-2023 avec la volonté de proposer une société plus inclusive. Dans ce cadre, l'ARS a souhaité disposer d'un diagnostic territorialisé concerté sur les IME et leurs SESSAD, diagnostic établi par le CREAI en exploitant les données existantes (Enquête ES handicap et enquête 3 et 12 de l'Education nationale) et complété par des éléments qualitatifs recueillis auprès des jeunes accueillis, des MDPH et des ESMS.

Caractéristiques de l'offre en Nouvelle-Aquitaine

	Places installées 01/01/2018	Taux équipement	Part des places en SESSAD	Part des places en internat	Evolution depuis 2009
Déficience intellectuelle	7412	5,6‰ (3,8‰ en Gironde et 13,7‰ en Creuse)	25% (Charente 8% et Vienne 46 %)	30 % (Corrèze 57% et Creuse 65 %).	IME - 3% SESSAD + 17%
Autisme/TSA	1060	0,8‰ (0,2‰ en Creuse, 1,5‰ en Charente et Corrèze)	44%	17%	IME +149% SESSAD +162%

Selon les MDPH :

- la répartition des IME ne permet pas d'assurer une bonne couverture du territoire départemental.
- la zone intervention des SESSAD est souvent peu lisible
- tous les territoires n'ont pas une offre complète en dispositifs de prévention (CAMSP, CMPP) et en professionnels libéraux (orthophoniste, psychomotricien, pédopsychiatre...), ce qui limite la construction de réponses adaptées à chaque situation.

La problématique des transports est évoquée avec des coûts parfois plus importants en SESSAD qu'en IME. De même, les temps d'inclusion scolaire depuis les IME vont entraîner de nouveaux frais pour se rendre à l'école. Par ailleurs, les intervenants multiples auprès d'un enfant engendrent aussi un multi-financement des transports, avec la complexité que cela suppose.

Les MDPH identifient 4 points sur lesquels elles attendent une évolution de l'offre actuelle des IME et des SESSAD implantés sur leur territoire **en termes de catégorie de publics** :

- Elargissement des agréments « déficience intellectuelle » en regroupant les différentes spécialités existantes
- Meilleure prise en compte des troubles du comportement, des troubles du psychisme voire des maladies somatiques pouvant être associées à la déficience intellectuelle.
- Renforcement de l'offre pour les troubles du spectre de l'autisme
- Construction d'une offre pour les troubles « dys »

En termes de modalités d'accueil, selon les départements, plusieurs réponses sont jugées insuffisantes :

- L'offre en SESSAD, avec des listes d'attente souvent importantes
- L'internat, qui a connu une forte diminution au cours des dernières années, l'accès à l'IME en est rendu plus difficile.
- L'accueil en IME à temps partiel et l'offre de répit pour les familles
- Les limites d'âge dans les agréments : un élargissement généralisé de la tranche d'âge d'agrément jusqu'à 18/20 ans est souhaité
- Les SESSAD pro : Plusieurs départements n'avaient aucune réponse de ce type en 2018. C'est pourtant un outil pluriel qui peut intervenir auprès de jeunes ayant connu des parcours différents. Certains SESSAD pro sont positionnés sur la tranche d'âge 16-20 ans, d'autres 16-23 voire 25 ans, ce qui paraît plus opportun pour permettre un accompagnement dans la durée.

Les conditions du choix d'orientation des MDPH

Le plus souvent, les MDPH disent que les critères d'orientation entre SESSAD et IME sont clairs et liés avant tout à la **possibilité d'être scolarisé en inclusion ou pas**. Le GEVA sco peut être utilisé mais la démarche évaluative reste trop centrée sur le médical et il manque des psychologues scolaires pour faire les bilans. Par ailleurs, la pertinence des orientations entre IME et ITEP peut être parfois interrogée.

Les MDPH relèvent des circonstances particulières pouvant impacter le choix entre SESSAD et IME. Souvent, lors de la 1ère demande de prise en charge, le SESSAD est proposé en premier lieu pour préparer les familles. Lors de l'arrivée au collège, vers 12 ans, les demandes d'orientation en IME augmentent car ce passage peut être violent pour l'enfant en raison du décalage d'âge avec les autres élèves et des troubles du comportement moins bien tolérés qu'en primaire.

De plus, les MDPH jugent que l'inclusif a ses limites car il entraîne souvent une adaptation du temps scolaire avec plusieurs types d'intervenants dont la coordination est compliquée, les parents trop mobilisés s'épuisent.

La transformation annoncée de l'offre de places d'IME en places de SESSAD génère dans les MDPH des questionnements et parfois de l'inquiétude. La **densité des accompagnements en SESSAD** n'est pas la même que celle des IME. De nouvelles façons d'intervenir sont évoquées sans réelle visibilité sur la réalité concrète du fonctionnement comme le SESSAD « renforcé ». Il est jugé indispensable d'accompagner cette transformation de l'offre par l'amélioration de la **formation des enseignants** pour l'accueil des élèves en situation de handicap en inclusion.

Globalement, les MDPH sont favorables à un fonctionnement des IME sous forme de « **dispositif** » à l'instar du DITEP. Des MDPH signalent que certains IME fonctionnent déjà en dispositif sur leur territoire. Une MDPH fait parfois une double orientation IME/SESSAD, notamment en attente de places en IME.

Les délais d'attente pour accéder tant aux IME qu'à leur SESSAD sont globalement très longs (18 à 36 mois), les situations se dégradent et les parents se découragent. La plupart du temps, les MDPH ne sont pas décisionnaires dans la priorisation des situations et le regrettent, d'autant que les critères de priorisation fixés par les ESMS manquent parfois de transparence. Des solutions alternatives sont mobilisées pour accompagner les enfants pendant ces temps d'attente, en particulier avec des professionnels libéraux, selon les ressources territoriales.

Caractéristiques des enfants accompagnés par les ESMS

45 % des enfants et adolescents accueillis en IME présentent une déficience intellectuelle évaluée comme « légère », la moitié d'entre eux n'a pas de déficience associée. Pourtant, la très grande majorité de ces jeunes âgés de 3 à 16 ans sont scolarisés en interne (77 %) ou plus rarement en unité d'enseignement externalisée (11 %).

En 2014, les deux tiers de jeunes sortant des IME étaient majeurs ; les MDPH aimeraient plus de fluidité, trop peu de sorties se font avant la limite d'âge alors que des enfants plus jeunes attendent pour rentrer en IEM. Après la sortie, près de 40% de ces jeunes adultes sont orientés en ESAT **mais 20% retournent à leur domicile sans activité ni prise en charge**.

Les sorties de SESSAD se font à plus de 80% avant 18 ans, les jeunes se répartissant à part à peu près égale entre une poursuite de scolarisation en milieu ordinaire (46 %) et une admission en établissement médico-social (41 %).

La scolarisation en inclusion des élèves avec déficience intellectuelle

En Nouvelle-Aquitaine, durant l'année scolaire 2017-2018, 72% (soit 9700 élèves) des enfants et adolescents ayant une déficience intellectuelle et âgés de 3 à 16 ans étaient scolarisés en inclusion, (de 57 % dans la Creuse à 86 % dans les Landes, variation liée au taux d'équipement en IME de ces départements).

La moitié de ces élèves ont une scolarisation partagée entre classe ordinaire et ULIS TFC (troubles des fonctions cognitives ou mentales), 12% uniquement en ULIS et 36% en classe ordinaire exclusivement.

Une prescription de scolarisation en ULIS est formulée par la MDPH pour 62% des élèves mais n'est pas mise en œuvre pour 8% d'entre eux. La prescription d'une scolarité partagée entre inclusion et établissement spécialisé est rarement faite par la CDAPH, autour de 4% des élèves et n'est mise en œuvre que pour 25% des élèves concernés.

La très grande majorité (89 %) des élèves avec déficience intellectuelle ou cognitive est scolarisée à temps plein.

Le quart des élèves en inclusion avec une déficience intellectuelle ou des troubles cognitifs bénéficie de la présence d'un AESH/AVS (ensemble des élèves en situation de handicap : 45 %), le plus souvent, à temps partiel ; 86 % des prescriptions en la matière ont pu être mises en œuvre.

Un tiers des élèves avec déficience intellectuelle ne bénéficient pas d'accompagnement extérieur.

Pour les autres, trois modes d'accompagnement avec des intervenants extérieurs sont principalement mis en œuvre avec de fortes variations selon le département en fonction des ressources territoriales :

- les SESSAD pour 19 % des élèves en moyenne,
- les professionnels libéraux : 19 % également
- les structures de soin : 17 %.

De façon assez paradoxale et préoccupante, ce sont les élèves en classe ordinaire et sans AESH/AVS qui ont le plus de « risques » de n'avoir non plus aucun accompagnement à l'extérieur (43%).

Globalement, la prescription d'un accompagnement par un SESSAD est formulée pour 28 % des élèves avec déficience intellectuelle ou cognitive en inclusion, toutefois, **plus du tiers de ces prescriptions, soit 943 au niveau régional, ne sont pas mises en œuvre.**

De plus, **355 élèves** avec déficience intellectuelle ou cognitive ont une prescription de la CDAPH de **scolarisation exclusive dans un cadre spécialisé qui n'a pas pu être mise en œuvre** pour l'année scolaire 2017-2018.

Les points de vue exprimés dans ce document n'engagent que leurs auteurs.

Sommaire

Objectifs de l'étude	9
L'offre d'accompagnement en IME et en SESSAD.....	10
Places installées et taux d'équipement pour enfants et adolescents avec déficience intellectuelle	10
Modalités d'accompagnement dans les ESMS pour enfants et adolescents avec déficience intellectuelle.....	12
Places installées et taux d'équipement pour enfants et adolescents avec autisme/TSA	14
Modalités d'accompagnement dans les ESMS pour enfants et adolescents avec autisme/TSA.....	15
Répartition de l'offre et accessibilité	16
Adéquation de l'offre en termes de type de déficience	19
Adéquation de l'offre en termes de modalités d'accompagnement	21
Les conditions du choix des MDPH entre IME et SESSAD	23
Autres constats et attentes des MDPH sur l'offre en IME	26
Les enfants et adolescents accompagnés par les IME et leurs SESSAD : quelques éléments de parcours.....	27
Les jeunes des IME présentant une déficience intellectuelle légère	27
Les sorties des IME	29
Les sorties des SESSAD	31
La scolarisation des élèves avec déficience intellectuelle.....	32
Age des élèves scolarisés en inclusion	33
Cadre de la scolarisation	33
Temps de scolarisation en inclusion et scolarisation complémentaire	37
Accompagnement par des AESH/AVS	39
Autres accompagnements pour soutenir les élèves en inclusion scolaire.....	40
Les maintiens en inclusion par défaut.....	44
L'inclusion selon des jeunes accompagnés par les IME ou les SESSAD.....	46
Les conditions de la rencontre.	46
Ce qu'ils disent de leur vie sociale d'aujourd'hui.....	46
Habiter, décohabiter d'avec sa famille.....	47
Se former, travailler	48
Faire famille.....	48
Avoir des loisirs.....	49
Vivre de manière autonome	49
Pistes de réflexion et d'amélioration de l'offre et des accompagnements	50

Annexes	52
L'adéquation de l'offre au regard des besoins observés	52
Monographies de quelques modes de scolarisation.....	65
Grille d'entretien pour les focus groupe avec des jeunes sur la question de la participation sociale.....	70

Objectifs de l'étude

« **Poursuivre l'adaptation des services aux personnes en situation de handicap, en faisant de l'inclusion son principe de base** », telle est l'une des orientations que s'est fixée l'ARS Nouvelle-Aquitaine dans son schéma régional de santé 2018-2023 avec la volonté de proposer une société plus inclusive « *Changer le regard pour accompagner et garantir l'autonomie et la participation sociale des personnes en rendant la société plus accueillante et plus inclusive* ».

Dans cette perspective, le schéma indique parmi les objectifs qualitatifs et quantitatifs relatifs à l'offre médico-sociale pour les personnes en situation de handicap :

« 100 % des nouveaux dispositifs médico-sociaux autorisés par appels à projets ou redéploiement de l'offre comportant une offre majoritairement orientée vers l'école ordinaire (plateforme de services médico-sociale adossée à une école, SESSAD, IME hors les murs avec unités d'enseignements (UE) relocalisées, etc. »

« Part de l'offre médico-sociale actuellement en places d'établissement transformée en services inclusifs avec un taux de 50 % à échéance du SRS¹ pour les enfants et adultes ».

Les modes d'accompagnement des enfants avec une déficience intellectuelle par les IME et les SESSAD sont ainsi à réorganiser en faveur d'une plus grande inclusion pour mieux répondre aux besoins d'accompagnement et promouvoir la participation sociale.

Dans cette perspective, l'ARS a souhaité disposer d'un diagnostic territorialisé concerté établi en exploitant les données existantes et complété par des éléments qualitatifs recueillis auprès des jeunes accueillis, des MDPH et des ESMS.

Pour cela le CREAI s'est appuyé sur :

- les adaptations de leur offre souhaitées par les ESMS via l'étude sur les agréments commanditée par l'ARS en 2018 et, plus particulièrement, son volet IME et SESSAD : « *Les ESMS pour enfants et adolescents avec déficience intellectuelle ou avec autisme/TSA en Nouvelle-Aquitaine : Adéquation de l'agrément, évolution attendue et partenariat* », septembre 2018 ;
- les données de l'enquête ES2014 sur la caractérisation des enfants accompagnés par les IME et les SESSAD avec un focus sur les enfants atteints de déficience intellectuelle légère ;
- l'enquête produite par l'Education nationale sur les enfants en situation de handicap scolarisés en inclusion scolaire pour l'année scolaire 2017-2018 ;
- des monographies des différentes modalités de scolarisation mises en œuvre pour les enfants avec déficience intellectuelle.

Et sur des rencontres avec :

- les 12 MDPH de la région, pour aborder les pratiques d'évaluation des besoins et d'orientation des enfants, en particulier entre SESSAD et IMR ;
- quatre groupes de jeunes accompagnés par des IME, scolarisés en unités d'enseignement externalisés, en ULIS ou engagés dans une vie de jeunes adultes².

¹ Schéma régional de santé

² A noter, des groupes de parole avec des parents étaient prévus mais il n'a pas été possible de les organiser avec les IME et SESSAD.

L'offre d'accompagnement en IME et en SESSAD

Places installées et taux d'équipement pour enfants et adolescents avec déficience intellectuelle

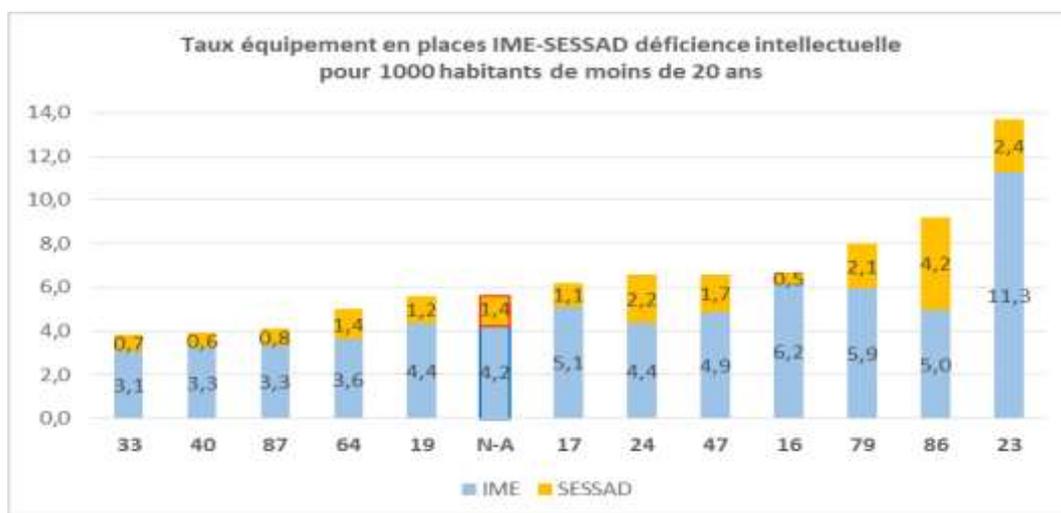
La région Nouvelle-Aquitaine compte **7 412 places médico-sociales** dédiées à l'accompagnement des enfants et adolescents avec **déficience intellectuelle**, soit un taux d'équipement de 5,6‰ habitants de moins de 20 ans.

Nombre de places installées en IME et SESSAD déficience intellectuelle selon le mode d'accueil et taux d'équipement pour 1000 habitants de moins de 20 ans

Département	Internat	Externat	Placement familial ³	SESSAD	TOTAL	Taux d'équipement
16	128	327		40	495	6,7
17	334	323	32	147	836	6,2
19	157	57		60	274	5,6
23	193	50		52	295	13,7
24	125	196	30	177	528	6,6
33	358	804	3	279	1 444	3,8
40	163	124		57	344	3,9
47	179	175		125	479	6,6
64	202	317	4	203	726	5,0
79	124	388	10	180	702	8,0
86	162	307	46	438	953	9,2
87	91	178	4	63	336	4,1
N-A	2 216	3 246	129	1 821	7 412	5,6

Sources : FINISS – enquête agrément 2018 ARS Nouvelle-Aquitaine et CREAI Nouvelle-Aquitaine
Exploitation : CREAI Nouvelle-Aquitaine

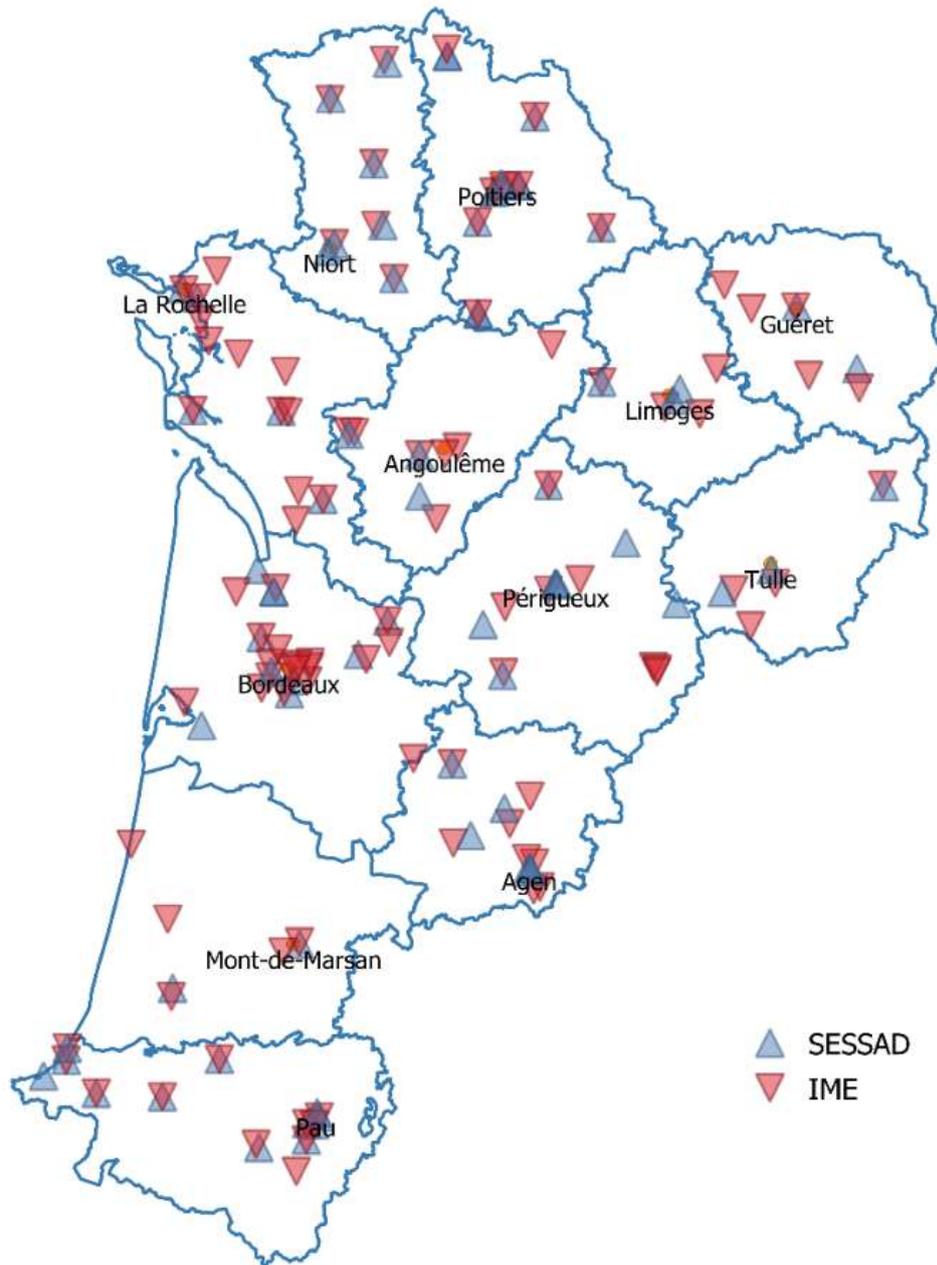
Les disparités interdépartementales sont importantes, avec des taux d'équipement allant de 3,8‰ en Gironde à 13,7‰ dans la Creuse.



Sources : FINISS – enquête agrément 2018 ARS Nouvelle-Aquitaine et CREAI Nouvelle-Aquitaine
Exploitation : CREAI Nouvelle-Aquitaine

³ Le placement familial spécialisé est une réponse qui peut être une alternative à l'internat pour des enfants en situation de handicap. Il est distinct du placement familial socio-éducatif qui est une mesure du champ de la Protection de l'enfance

Les IME et SESSAD « déficience intellectuelle » en Nouvelle-Aquitaine

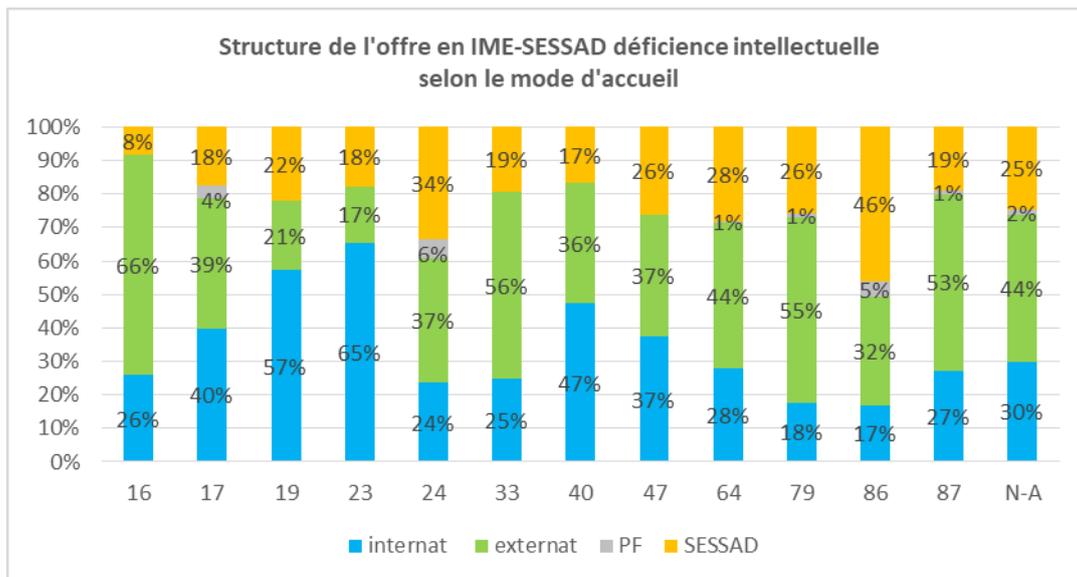


Cartographie : CREA1 Nouvelle-Aquitaine

Modalités d'accompagnement dans les ESMS pour enfants et adolescents avec déficience intellectuelle

En moyenne, **25 % des accompagnements médico-sociaux** pour les jeunes avec déficience intellectuelle sont assurés par les **SESSAD**. Deux départements sont très atypiques :

- La Charente avec seulement 8 % des places en SESSAD,
- La Vienne avec 46 % des places en SESSAD : une offre importante avec une configuration particulière puisque l'accompagnement par un SESSAD était dans ce département jusqu'à récemment systématiquement lié à une scolarisation en ULIS.



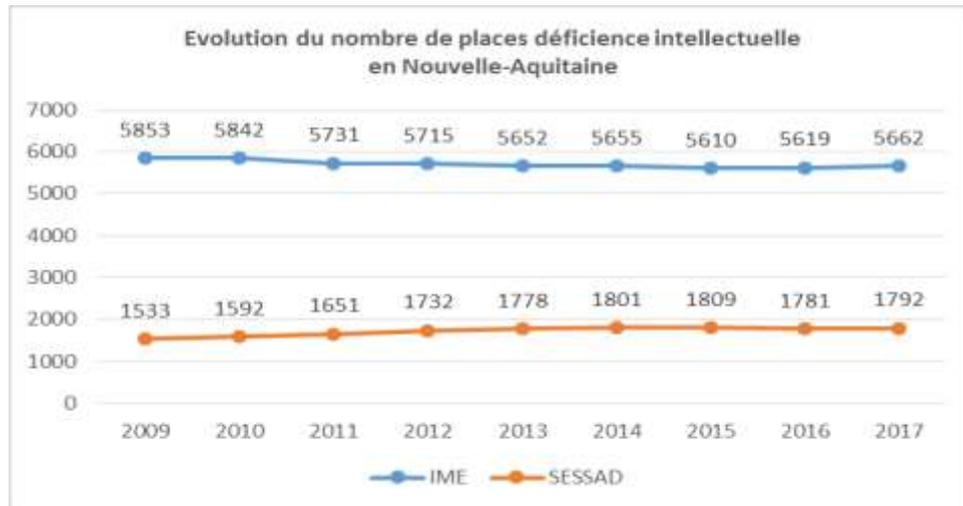
Sources : FINESS – enquête agrément 2018 ARS Nouvelle-Aquitaine et CREAI Nouvelle-Aquitaine
Exploitation : CREAI Nouvelle-Aquitaine

De même, au niveau régional, si **l'internat concerne 30 % des places**, cette modalité d'accueil est nettement plus fréquente en Corrèze (57 %) et plus encore en Creuse (65 %).



La composante rurale de ces départements, avec les difficultés de déplacement qu'elle engendre, est certainement un facteur explicatif de cette offre. En outre, ces départements sont historiquement des « terres d'accueil » d'enfants handicapés venant de loin et dont l'accompagnement ne peut se faire qu'en internat. Ce mode de fonctionnement perdure encore. Par exemple, en Corrèze, « *un IME accueille beaucoup de parisiens. Il est peu demandé par les familles corréziennes car il n'est pas possible de faire sortir les enfants pour le week-end* » (MDPH).

La transformation des places d'IME en places de SESSAD est déjà à l'œuvre en Nouvelle-Aquitaine puisque depuis 2009 le nombre de places d'IME a diminué de 3 % pendant que celui de SESSAD déficience intellectuelle augmentait de 17 %.



Sources : FINESS

Exploitation : CREA Nouvelle-Aquitaine

Places installées et taux d'équipement pour enfants et adolescents avec autisme/TSA

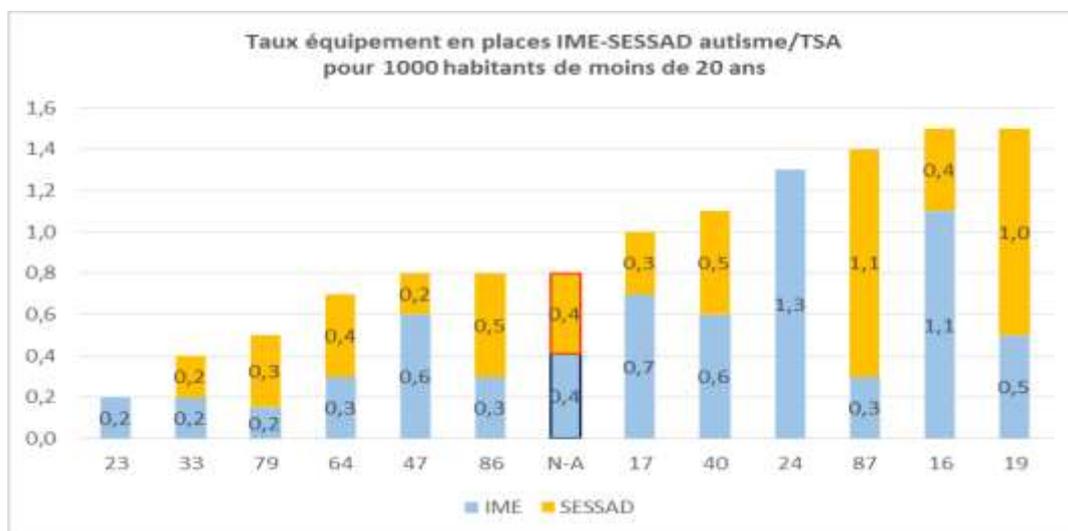
La région Nouvelle-Aquitaine compte **1 060 places médico-sociales** dédiées à l'accompagnement des enfants et adolescents avec **autisme/TSA**, soit un taux d'équipement de 0,8‰ habitants de moins de 20 ans.

Nombre de places installées en IME et SESSAD autisme/TSA⁴ selon le mode d'accueil et taux d'équipement pour 1000 habitants de moins de 20 ans

Département	Internat	Externat	Placement familial ⁵	SESSAD	TOTAL	Taux d'équipement
16	20	62		30	112	1,5
17	57	39		41	137	1,0
19	15	7		51	73	1,5
23	4				4	0,2
24	19	73	10		102	1,3
33	8	69		65	142	0,4
40	11	39		47	97	1,1
47	18	24		13	55	0,8
64	20	29		50	99	0,7
79	6	10		27	43	0,5
86		27		54	81	0,8
87		25		90	115	1,4
N-A	178	404	10	468	1 060	0,8

Sources : FINESS – enquête agrément 2018 ARS Nouvelle-Aquitaine et CREAI Nouvelle-Aquitaine
Exploitation : CREAI Nouvelle-Aquitaine

Les disparités interdépartementales sont importantes, avec des taux d'équipement allant de 0,2‰ dans la Creuse (qui a pourtant le taux le plus élevé de la région en places déficience intellectuelle) à 1,5‰ en Charente et Corrèze.



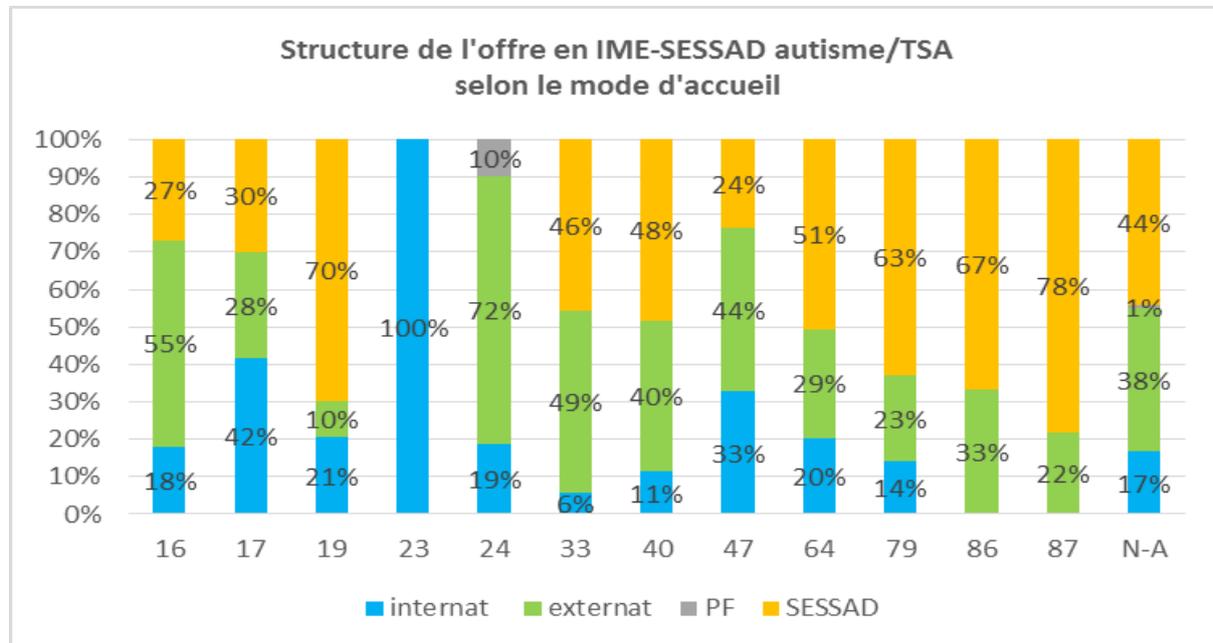
Sources : FINESS – enquête agrément 2018 ARS Nouvelle-Aquitaine et CREAI Nouvelle-Aquitaine
Exploitation : CREAI Nouvelle-Aquitaine

⁴ Incluant les places autisme installées dans des établissements expérimentaux et des établissements pour enfants et adolescents polyhandicapés

⁵ Le placement familial spécialisé est une réponse qui peut être une alternative à l'internat pour des enfants en situation de handicap. Il est distinct du placement familial socio-éducatif qui est une mesure du champ de la Protection de l'enfance

Modalités d'accompagnement dans les ESMS pour enfants et adolescents avec autisme/TSA

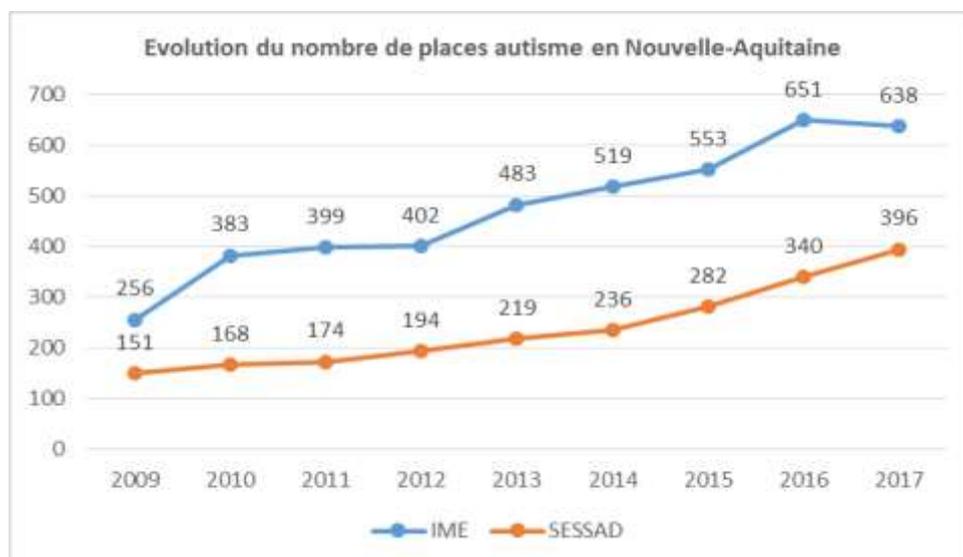
La construction de l'offre pour les enfants avec autisme/TSA, plus récente que celle pour les enfants avec déficience intellectuelle, est davantage tournée vers l'inclusion avec **44 % des accompagnements proposés en SESSAD**.



Sources : FINESS – enquête agrément 2018 ARS Nouvelle-Aquitaine et CREAI Nouvelle-Aquitaine
Exploitation : CREAI Nouvelle-Aquitaine

A l'inverse, **l'offre d'accueil en internat est beaucoup plus restreinte, 17 % des places** en moyenne, voire inexistante en Vienne ou Haute-Vienne, ce qui peut être pénalisant pour les familles pour lesquelles des possibilités d'internat, au moins séquentiel, permettraient d'offrir des temps de répit.

En termes d'évolution depuis 2009, la configuration de l'offre autisme est très différente de l'offre pour déficience intellectuelle. Le nombre de places en IME et en SESSAD autisme-TSA, qui était très faible en 2009, a fortement augmenté, respectivement de 149 % et 162 %.



Sources : FINESS – Exploitation : CREAI Nouvelle-Aquitaine

Les IME et leurs SESSAD en Nouvelle-Aquitaine

Adéquation des accompagnements pour une meilleure inclusion et participation des jeunes avec une déficience intellectuelle
ARS Nouvelle-Aquitaine – CREAI Nouvelle-Aquitaine

A noter : La Nouvelle-Aquitaine est une région pilote pour la certification Cap Handéo « Services et établissements - Autisme ». Elle vise à accompagner les ESMS dans l'évolution de la qualité de leur offre en direction des personnes avec TSA, au regard des recommandations de bonnes pratiques de l'ANESM et de la HAS. Il s'agit de favoriser l'autodétermination aux personnes autistes, d'accompagner les proches aidants et d'appliquer les recommandations « pour des interventions comportementales et développementales sur mesure adaptées et précises ».

Les IME-SESSAD autisme/TSA en Nouvelle-Aquitaine



Cartographie : CREA Nouvelle-Aquitaine

Répartition de l'offre et accessibilité

Plusieurs MDPH constatent que la répartition des IME ne permet pas d'assurer une **bonne couverture du territoire départemental**.

Le recours aux IME des départements limitrophes, y compris hors Nouvelle-Aquitaine, peut être activé (ex : 86 et 87 pour le 16, 33 ou 46 pour le 47 ou encore 40, 65 ou 32 pour le 64). Cela implique qu'il y ait des disponibilités dans ces IME, les familles résidant dans le département étant prioritaires.

Concernant les SESSAD, leur **zone d'intervention**, qui n'est généralement pas précisée dans leur arrêté d'autorisation, est **peu lisible**, de même que le partage du territoire entre eux.

Si le maillage est estimé satisfaisant sur certains départements, tous les territoires n'ont pas une offre complète en termes de types de déficiences, en dispositifs de prévention (CAMSP, CMPP) et en professionnels libéraux (orthophoniste, psychomotricien, pédopsychiatre...), ce qui limite la construction de réponses adaptées à chaque situation.

La problématique des transports est évoquée dans la plupart des départements par les MDPH : leur coût, leur prise en charge, leur durée, les secteurs d'habitation des jeunes non desservis... Il est jugé indispensable de repenser la question des transports et de tenir compte de toutes les situations :

- Le coût des transports est parfois plus important en SESSAD qu'en IME. C'est un élément important à l'heure de la transformation de l'offre. Ce sentiment est nuancé par les constats de **l'étude de coût SERAFIN PH⁶** :

« Concernant la prestation «Transport⁷», la différence entre établissements et services est très marquée. En effet, sur l'échantillon, le coût annuel à la personne accompagnée va de 4 000 € à 16 000 € pour 80 % des établissements et il varie de 800 € à 6 000 € pour 80 % des services. Le niveau de détail le plus fin (niveau 4) de la prestation transport permet de différencier les transports selon leur objectif:

- Pour la prestation «transports liés aux prestations de soins, de maintien et de développement des capacités fonctionnelles», correspondant aux transports d'usagers effectués par la structure pour la réalisation de prestations de soins et de rééducation, les services ont souvent des coûts plus importants que les établissements. Le coût annuel à la personne accompagnée varie de 150€ à 5 700 € pour 80 % des services et de 50 € à 1 700 € dans 80 % des établissements

- Pour la prestation «transports liés à accueillir (domicile-structure)», correspondant aux transports d'usagers entre le domicile et la structure, les établissements ont souvent des coûts plus importants que les services. Le coût va de 2 500 € à 11 500 € pour 80 % des établissements et de 14 € à 2 600 € pour 80 % des services.

Les différentiels de coûts pour ces deux prestations s'expliquent par les pratiques et la réglementation. Les coûts des transports domicile-structure sont moins élevés dans les services médico-sociaux (SMS) pour enfant, car la réglementation ne prévoit leur prise en charge que lors des interventions collectives. Concernant les établissements médico-sociaux (EMS) pour enfants, la réglementation est relativement imprécise et génère ainsi des différences d'interprétation. On constate des coûts de transport plus élevés du fait, notamment, des transports domicile-structure qui sont assurés par les établissements. L'effet opposé entre les deux types de transport se traduit, in fine, par un coût supérieur pour les EMS du fait des coûts de transport domicile-structure qui pèse plus lourdement sur leurs charges ».

- Les intervenants multiples auprès d'un enfant engendrent un multi-financement des transports, avec la complexité que cela suppose,
- Comment développer des temps d'inclusion scolaire depuis les IME alors que les transports vers les établissements scolaires vont entraîner de nouveaux frais ?

⁶ Source : CNSA- ATIH résultat de la première enquête de couts pour l'année 2015 – rapport février 2018 p 7

⁷ Les transports n'intègrent pas les déplacements des professionnels pour réaliser des prestations directes au domicile, à l'école ou sur tout autre lieu de vie de la personne. Les prestations directes étant par principe réalisées sur tous les lieux de vie, la méthodologie de l'EDC prévoyait le rattachement des temps de déplacement (tournée) des professionnels à la prestation directe. La notion de transport ne recouvre dans les nomenclatures que le fait de transporter un ou des usagers d'un endroit à un autre pour différents motifs (pour aller et venir à la structure, pour être scolarisé, pour être soigné en dehors de la structure...).

Rappel des réponses des IME et leurs SESSAD concernant leur zone d'intervention⁸

L'étendue de la zone d'intervention peut être très importante avec pour conséquence :

- des durées de transport pouvant atteindre 3 h/jour pour les jeunes (jusqu'à 2 h 30 en SESSAD),
- du temps perdu dans les déplacements par les équipes au détriment du temps d'intervention,
- des coûts très importants,
- des accueils en internat contraints alors que la demande initiale était une prise en charge en externat,
- le nombre très élevé d'interlocuteurs entraînant un travail de partenariat très lourd à assurer.

Ce type de problème est renforcé pour les ESMS :

- étant les seuls à intervenir auprès d'un public particulier sur un département.
- n'ayant pas d'accueil en internat qui pourrait être mis en place, au moins de manière séquentielle, pour éviter aux jeunes venant de loin de faire des allers-retours quotidiens.

L'accès aux SESSAD, notamment en zone rurale peu équipée en transports en commun, peut être difficile pour les familles démunies sans véhicule ou ne pouvant pas assumer les coûts des trajets pour conduire leurs enfants à des RDV.

Des IME signalent, par ailleurs, que même si leur projet prévoyait un périmètre plus restreint, l'ampleur des listes d'attente et la mise en œuvre de PAG (plan d'accompagnement global) les a conduits à accueillir des jeunes résidant au-delà. A l'inverse, trois autres SESSAD se disent contraints de se limiter à intervenir dans la zone fixée par leur agrément alors que des territoires de leur département ne sont couverts d'aucune façon.

⁸ Cf. *Les ESMS pour enfants et adolescents avec déficience intellectuelle ou avec autisme/TSA en Nouvelle-Aquitaine : Adéquation de l'agrément, évolution attendue et partenariat* - ARS Nouvelle-Aquitaine – CREAI Nouvelle-Aquitaine – septembre 2018

Adéquation de l'offre en termes de type de déficience

Les MDPH identifient 4 points sur lesquels elles attendent une évolution de l'offre actuelle des IME et des SESSAD implantés sur leur territoire en termes de catégorie de publics :

- **Elargissement des agréments « déficience intellectuelle » en regroupant les différentes spécialités existantes**

La plupart des agréments des IME précisent le type de déficience intellectuelle : légère, moyenne ou profonde... Il en résulte une offre trop cloisonnée qui est un frein à l'organisation de parcours adaptés, « *chaque IME est positionné sur un niveau de déficience intellectuelle, ce n'est pas efficient* » (MDPH Pyrénées-Atlantiques).

- **Meilleure prise en compte des troubles du comportement, des troubles du psychisme voire des maladies somatiques pouvant être associés à la déficience intellectuelle**

Les MDPH font le constat qu'il y a de plus en plus de situations avec des troubles du comportement importants pour lesquelles l'offre actuelle en IME n'est pas toujours adaptée. Ainsi, certains établissements acceptent facilement les jeunes avec des déficiences intellectuelles « simples » mais sont plus réticents à accueillir des profils plus complexes.

La réforme de la nomenclature des ESMS en cours⁹, qui doit permettre d'appuyer la mise en œuvre de la « réponse accompagnée pour tous », a identifié ces 2 points comme devant faire l'objet d'adaptation et d'assouplissement pour individualiser les parcours et de prévenir les refus de prise en charge.

- **Renforcement de l'offre pour autisme/TSA**

NB : cette étude concerne l'offre des IME dans leur ensemble et pas l'offre spécifique autisme/TSA, qui a déjà fait l'objet d'autres études plus ciblées notamment dans le cadre des plans régionaux autisme. Les MDPH, confrontées à des délais d'orientation très longs pour les jeunes avec TSA, sont attentives au développement de l'offre concernant ce public avec, en particulier, une diversification des réponses (du tout inclusif aux réponses en établissement spécialisé).

- **Construction d'une offre pour les troubles dys**

Les MDPH de plusieurs départements regrettent l'absence de SESSAD pour les troubles « dys »¹⁰ pouvant entraîner des troubles de l'apprentissage et du langage. Ces troubles sont de mieux en mieux diagnostiqués, aussi la demande augmente mais il n'y a pas de prise en charge adaptée à proposer et les parents ne savent pas vers qui se tourner. Les services spécialisés sont débordés : « *Le centre sur les troubles du langage du CHU de Limoges est saturé. Il faut un an d'attente pour un premier rdv* ». Parfois, des rééducations se font en libéral, non remboursées par l'assurance maladie. Beaucoup de demandes d'AESH/AVS concernent ces enfants. La MDPH de Corrèze dit prononcer des orientations vers un SESSAD dys bien qu'il n'en existe pas dans ce département, pour faire remonter ces besoins spécifiques ; stratégie également adoptée par la MDPH des Pyrénées-Atlantiques qui distingue les orientations idéales des orientations effectives afin de

⁹ Décret n°2017-982 du 9 mai 2017 et instruction DGCS/2018/18 du 22 janvier 2018

¹⁰ Les troubles cognitifs spécifiques apparaissent au cours du développement de l'enfant, avant ou lors des premiers apprentissages, et persistent à l'âge adulte. Ils ont des répercussions sur la vie scolaire, professionnelle et sociale, et peuvent provoquer un déséquilibre psycho-affectif.

On regroupe ces troubles en 6 catégories :

- les troubles spécifiques de l'acquisition du langage écrit (dyslexie et dysorthographe).
- les troubles spécifiques du développement du langage oral (dysphasie).
- les troubles spécifiques du développement moteur et/ou des fonctions visuo-spatiales (dyspraxie).
- les troubles spécifiques du développement des processus attentionnels et/ou des fonctions exécutives (troubles d'attention avec ou sans hyperactivité - TDA/H)
- les troubles spécifiques du développement des processus mnésiques.
- les troubles spécifiques des activités numériques (dyscalculie).

mettre en évidence des besoins non couverts, cela a permis de créer un SESSAD troubles des apprentissages.

A contrario, les demandes affluent dans les départements bénéficiant de cette offre comme la Charente où un SESSAD dys a été créé.

Les attentes des MDPH rejoignent celles exprimées par les IME et leurs SESSAD.¹¹

Evolutions souhaitées en termes de handicaps/déficiences¹²

	IME (rappel : 99 réponses)	SESSAD (rappel : 80 réponses)
Adaptation souhaitée de l'agrément handicaps/déficiences	46	27
Troubles du spectre de l'autisme	30 ¹³	14
Troubles du psychisme et comportementaux	18	13
Troubles « dys », troubles cognitifs, TDA/H ¹⁴	4	10
Déficience intellectuelle avec déficience motrice ou sensorielle	4	1
Pathologie lourde, polyhandicap	3	
Autres	7	4
Offre d'accompagnement champ professionnel	4 ¹⁵	8

Sources : Enquête agrément des ESMS 2018 ARS Nouvelle-Aquitaine et CREAI Nouvelle-Aquitaine

Pour trois publics principalement, une adaptation de l'offre est considérée comme nécessaire :

- les enfants et adolescents avec autisme/TSA : le plus souvent sous forme d'une section dédiée avec un cadre permettant la mise en œuvre des RBPP. Plusieurs créations en cours, dans le cadre de CPOM notamment, ont été signalées. Les projets peuvent aussi viser des formes complexes de l'autisme avec des troubles sévères du comportement et/ou une déficience intellectuelle.
L'offre actuelle est jugée insuffisante pour les enfants autistes et « *le PCPE spécifique autisme ne peut pas répondre à toutes les situations sans prise en charge* » (Haute-Vienne).
- Les enfants et adolescents présentant des troubles du psychisme et des troubles du comportement
- Les enfants et adolescents présentant des troubles « dys » et autres troubles cognitifs spécifiques avec des projets d'accompagnement, le plus souvent sous forme de SESSAD.

¹¹ Cf. *Etude sur les agréments des ESMS* - ARS Nouvelle-Aquitaine – CREAI Nouvelle-Aquitaine – septembre 2018 – déjà cité

¹² Voir en annexe fiches détaillées sur l'adéquation de l'offre au regard des besoins observés par département

¹³ Dont 3 dans le cadre d'une transformation de places en SESSAD

¹⁴ Troubles de l'apprentissage avec ou sans hyper activité.

¹⁵ Dont 2 dans le cadre d'une transformation de places en SESSAD.

Adéquation de l'offre en termes de modalités d'accompagnement

Sans surprise, les MDPH sont attachées à pouvoir disposer d'une palette **diversifiée** de modalités d'accompagnement permettant d'ajuster les réponses au plus près des besoins des jeunes et à leur évolution.

Plusieurs modalités de réponses sont jugées insuffisantes :

- **L'offre en SESSAD**, comme par exemple en Charente, qui ne concerne que 8 % des places pour déficience intellectuelle, « *ce qui limite l'inclusion des jeunes avec déficience intellectuelle légère* ». Dans plusieurs départements, les listes d'attente pour les SESSAD sont importantes (cf. infra tableau récapitulatif) et il n'y a pas de fluidité dans leur accès.
- **L'internat**, qui a connu une forte diminution au cours des dernières années (notamment en Dordogne ou dans le Lot-et-Garonne). Pour les enfants pour lesquels ce mode d'accueil est jugé nécessaire, l'accès à l'IME en est rendu plus difficile. « *Les enfants de l'ASE en famille d'accueil peuvent accéder plus facilement à l'IME sans internat, notamment en changeant de famille d'accueil pour se rapprocher de l'IME* ».
- **L'accueil en IME à temps partiel** : cette modalité peut être pertinente quand elle est choisie véritablement dans le cadre du projet de l'enfant. Par contre, si c'est une réponse mise en place par défaut, faute de places suffisantes et dans le souci d'apporter un accompagnement à minima au plus grand nombre d'enfants, elle trouve vite ses limites et est peu opérante. Le temps partiel est aussi parfois mis en place pour des situations jugées « *trop lourdes pour les ESMS* », ce qui interroge sur l'impact sur les familles qui n'auront pas le soutien suffisant alors qu'elles sont face à une situation complexe.
- **L'offre de répit pour les familles** : les familles ont besoin de répit avec des réponses qui puissent être mobilisées régulièrement et de façon souple. Dans les faits, l'accès à de telles offres est souvent assez compliqué. La MDPH de Charente-Maritime cite un exemple satisfaisant sur son territoire : « *Le Centre Hélio-Marin a un IME qui joue ce rôle. Les enfants accueillis quittent l'IME le jeudi soir et le centre accueille d'autres enfants du vendredi au dimanche soir. Il propose aussi des séjours d'une semaine* ».
- **Les limites d'âge dans les agréments** : certains IME arrêtent les prises en charge à 14 ans, par conséquent ils refusent les admissions dès 12/13 ans. De plus, la sortie des jeunes de ces IME n'est pas toujours anticipée et on ne sait pas où les adresser. Un élargissement généralisé de la tranche d'âge d'agrément jusqu'à 18/20 ans est donc souhaité (NB : c'est ce que prévoit la réforme de la nomenclature des ESMS déjà citée¹⁶).

Par ailleurs, dans le cadre de la construction des parcours individualisés et du virage inclusif, la quasi-totalité des MDPH ont évoqué la question **des SESSAD pro**.

L'état de l'offre dans cette catégorie particulière de SESSAD n'est pas facile à dresser car elle ne constitue pas une modalité repérée en tant que telle dans le fichier FINISS¹⁷.

Plusieurs départements n'avaient aucune réponse de ce type en 2018 (Charente-Maritime¹⁸, Creuse, Landes, Deux-Sèvres...) et sont en attente sur ce point, voire en font une priorité, si possible en évitant un redéploiement : « *Il faudrait que les IME aient tous un SESSAD Pro à proximité des lycées professionnels ou des ULIS pro* », d'autant plus que « *les ateliers professionnels dans les IME sont en train de fermer* » (Deux-Sèvres). Dans les départements qui bénéficient de SESSAD Pro, les MDPH font de très bons retours : « *Bon support pour la poursuite d'études (CAP, Bac pro) et une insertion en milieu ordinaire* », « *travail en lien avec un réseau d'entreprises locales et les missions locales* ».

Le SESSAD Pro est un **outil pluriel** qui peut intervenir auprès de jeunes ayant connu des parcours différents mais pouvant, à un moment donné, avoir des projets aux objectifs communs.

¹⁶ Décret n°2017-982 du 9 mai 2017 et instruction DGCS/2018/18 du 22 janvier 2018

¹⁷ Fichier National des Établissements Sanitaires et Sociaux (FINISS), répertoire géré par le Ministère des Affaires sociales et de la Santé.

¹⁸ Un projet a, toutefois, été signalé dans ce département, il devrait être construit en 2019 à partir d'un IMPro ayant déjà mis en place un accompagnement « hors les murs ».

Ainsi, selon le département, la réponse SESSAD pro peut concerner des profils différents de jeunes. Ainsi, en Gironde, « la majorité des jeunes accompagnés ne viennent pas des IME » alors que dans la Vienne, « le SESSAD pro s'adresse aux jeunes sortant d'ESMS ».

Toutefois, des interrogations sont parfois formulées sur l'articulation des SESSAD pro avec les autres dispositifs du territoire « *Besoin de redéfinir les contours de l'accompagnement, le partage des tâches entre les différents acteurs est à retravailler* » (Vienne).

Même si le turn-over est relativement important dans les SESSAD pro et les délais d'attente pour y accéder moins longs que pour d'autres structures, l'offre n'est pas toujours calibrée à hauteur des besoins.

Par ailleurs, certains SESSAD pro sont positionnés sur la tranche d'âge 16-20 ans, d'autres 16-23 voire 25 ans, ce qui paraît plus opportun pour permettre un accompagnement dans la durée. D'autant que lors des arrêts d'accompagnements à 20 ans, il est difficile de trouver des relais. Les jeunes accompagnés ne peuvent pas bénéficier de l'amendement Creton et sont alors confrontés au risque de perte des habiletés acquises avec le SESSAD Pro.

Rappel des réponses des ESMS¹⁹ concernant l'adéquation de leurs modes d'accueil²⁰

C'est ainsi que **70 % des IME souhaiteraient diversifier leurs modes d'accueil** avec, en premier lieu :

- un renforcement du nombre de places en internat. Plusieurs IME ont précisé que cet accueil allait être pensé sous une acception large, notamment sous une forme éclatée ou d'habitat inclusif, visant donc plutôt les grands adolescents et jeunes majeurs, dont ceux sous amendement Creton, comme par exemple dans la Vienne « *un studio relais pour les adolescents en capacité de développer une autonomie de gestion de logement et de mobilité* ». L'accueil en internat peut s'attendre aussi sous une forme séquentielle qui permet de donner du répit aux familles et d'éviter leur refus sur un accompagnement en internat de semaine (ce qui a un impact sur le montant de l'AEEH, précise un IME).
- une transformation/création de places de SESSAD. La plupart du temps, il s'agit de redéploiement avec pour conséquence une diminution des places d'internat ou de semi-internat (jusqu'à la transformation complète d'un IME en SESSAD dans la Creuse).
- L'accueil familial spécialisé est une modalité encore relativement peu développée (cf. tableau sur l'offre au début du document) mais le quart des IME souhaiterait pouvoir la proposer dans leur palette pour élargir les possibilités dans les projets d'accompagnement et éviter à certains jeunes un accueil collectif.

Près de la moitié des SESSAD (46 %) souhaiterait également faire évoluer leur mode d'accueil, le plus souvent avec une augmentation de leur capacité d'accueil compte tenu de la forte demande « *Difficulté pour répondre à l'ensemble des besoins de notre territoire, liste de demandes d'admission importante, sentiment de pallier des manques, d'intervenir hors champ de nos missions* ». Parmi ces SESSAD, 8 à 10 voudraient créer une section pro. D'autres envisagent d'élargir leur agrément pour proposer d'autres modalités d'accompagnement, en particulier des temps de répit aux familles.

¹⁹ Cf. *Etude sur les agréments des ESMS* - ARS Nouvelle-Aquitaine, CREAI Nouvelle-Aquitaine – septembre 2018 – déjà cité

²⁰ Voir fiches détaillées sur l'adéquation de l'offre au regard des besoins observés par département en annexe

Les conditions du choix des MDPH entre IME et SESSAD

La première étape pour opérer le choix entre SESSAD ou IME est **l'évaluation des besoins de l'enfant** qui permet de construire un projet.

Quelques MDPH s'interrogent sur la **pertinence des outils à leur disposition** :

- **Le GEVA sco** est parfois utilisé²¹ mais en général la démarche évaluative **reste trop centrée sur le médical**. Or, dans les faits, le QI peut être faible mais des compétences peuvent se développer et inversement le QI peut être bon mais sans qu'il y ait d'efficience (Pyrénées-Atlantiques)
- La **connaissance des besoins des enfants n'est pas optimale** et les modalités de leur évaluation doivent être affinées. Ainsi des enfants orientés en ITEP, une fois évalués par l'ITEP, s'avèrent parfois avoir des besoins relevant d'un IME (Deux-Sèvres). La pertinence des orientations entre IME et ITEP peut être d'ailleurs interrogée (notamment en Charente-Maritime).
- Le test du QI est un indicateur pour les orientations mais il **manque des psychologues scolaires** pour faire les bilans. Ce manque est partiellement compensé par des psychologues en libéral, les CAMSP et les CMPP. Des écarts dans l'évaluation de la déficience intellectuelle sont constatés entre psychologues scolaires et psychologues des ITEP (Haute-Vienne).

Le plus souvent, les MDPH disent que les critères d'orientation entre SESSAD et IME sont clairs et liés avant tout à la possibilité d'être scolarisé en inclusion ou pas : « *l'IME est sollicité quand on a épuisé toutes les solutions* » mais ce positionnement n'est pas unanimement partagé « *les orientations en IME ne sont pas déclenchées uniquement quand l'école ne veut plus scolariser l'enfant* ».

De même si, globalement, les MDPH estiment que les jeunes en IME sont bien à leur place, des avis plus réservés peuvent être exprimés « *certains jeunes accueillis dans les IME pourraient bénéficier d'un accompagnement en SESSAD et d'une scolarité en milieu ordinaire* » (Deux-Sèvres).

Les MDPH relèvent des circonstances particulières pouvant impacter le choix entre SESSAD et IME :

- La 1^{ère} demande de prise en charge : Souvent le SESSAD est proposé en premier lieu pour préparer les familles. Il est souvent plus rapide d'accès que l'IME (cf. infra tableau des délais moyens d'attente) et est très utile pour les enfants qui n'avaient aucun soin jusqu'alors. Le SESSAD peut s'avérer finalement suffisant alors qu'au départ une orientation IME était envisagée. Le besoin d'un soutien au niveau de la parentalité peut aussi être un critère d'orientation vers le SESSAD.
- Le moment du passage au collège : Le passage au collège peut être violent pour l'enfant car il y a souvent un décalage d'âge avec les autres élèves, des troubles du comportement moins bien tolérés qu'en primaire... La présence d'un AVS, qui avait pu accompagner l'inclusion scolaire auparavant, n'est parfois plus suffisante et les demandes d'orientation en IME augmentent donc vers 12 ans.

Plusieurs MDPH font le constat que l'IME n'est pas toujours facile à proposer aux parents mais qu'il finit par être apprécié au bout du compte car « *c'est solution globale qui s'occupe de tout* ». **L'inclusif a ses limites** car il entraîne souvent une adaptation du temps scolaire. L'accompagnement de l'enfant est morcelé, la scolarisation à temps partiel implique d'occuper le temps libéré parfois avec un SESSAD ou des professionnels libéraux, voire les deux. **La coordination de ces intervenants est compliquée**, les parents trop mobilisés s'épuisent. Ce constat amène à poser la question de la capacité pour certaines familles à coordonner le parcours global de l'enfant en SESSAD (entre scolarité, soins, éducatif). **La disponibilité de la famille** est ainsi un critère qui entre en ligne de compte pour orienter un enfant en SESSAD.

²¹ Selon l'analyse des rapports d'activité normalisées 2017 des MDPH, la plupart d'entre elles majoritairement le guide GEVA en cas de demande de PCH.

La transformation annoncée de l'offre de places d'IME en places de SESSAD génère dans les MDPH des questionnements et parfois de l'inquiétude. La **densité des accompagnements en SESSAD** n'est pas la même que celle des IME, d'autant que l'accompagnement assuré par les SESSAD est déjà parfois jugé insuffisant et il y a toujours des « *enfants qui ont besoin d'être scolarisés dans un espace protégé* ». De nouvelles façons d'intervenir sont évoquées sans réelle visibilité sur la réalité concrète du fonctionnement : « **SESSAD renforcé** » avec plus de séances ? Couplé à une ULIS ? Avec des professionnels du médico-social ou du sanitaire intervenant davantage dans les écoles ? Il est jugé indispensable d'accompagner cette transformation de l'offre par l'amélioration de la **formation des enseignants** pour l'accueil des élèves en situation de handicap. « *Il faut favoriser l'accueil des enfants en situation de handicap par les communautés scolaires sinon ils vont se trouver en grande difficulté. Cela pourrait conduire à l'échec du virage inclusif* ».

A noter : La Vienne signale la mise en place d'un groupe de travail avec l'ARS, l'Education nationale et la MDPH pour définir les **critères d'orientation SESSAD/IME**. Ce travail était en cours fin 2018 et pourra apporter un éclairage sur cette question.

Le dispositif IME

Globalement, les MDPH sont favorables à un fonctionnement des IME sous forme de « dispositif » à l'instar du DITEP : « *cela pourrait être pertinent pour fluidifier* », afin « *d'éviter les logiques trop cloisonnées* », même si toutes n'ont pas suffisamment de recul pour faire le bilan des DITEP.

La Haute-Vienne estime toutefois qu'il y a des limites pour étendre cette formule aux IME « *La difficulté avec un fonctionnement en dispositif pour les IME est que ce ne sont pas les mêmes publics qui ont besoin d'un IME ou d'un SESSAD.* »

Deux MDPH signalent avoir certains IME fonctionnant déjà en dispositif sur leur territoire (Charente-Maritime, Deux-Sèvres).

La MDPH des Landes peut faire une double orientation IME/SESSAD, notamment en attente de place en IME, l'accès au SESSAD étant légèrement plus rapide qu'à l'IME : « *Le SESSAD sert souvent à préparer l'entrée en IME ; il pourrait également servir à renforcer le soutien à la parentalité dans le cadre d'un DIME* ». La MDPH des Deux-Sèvres est plus réservée sur cette question des doubles orientations et indique « *Lorsqu'il n'y a pas de réponses disponibles par rapport aux besoins et qu'il y a du temps d'attente, la MDPH a la possibilité de faire deux notifications différentes. Cependant, cela crée de la confusion chez les ESMS pour identifier la notification principale de celle par défaut et provoque par la suite un manque de visibilité du besoin initial* ».

Les délais d'entrée en IME et SESSAD et les listes d'attente

Les délais d'attente pour accéder tant aux IME qu'à leur SESSAD sont globalement très longs, les situations se dégradent et les parents se découragent, « ils n'y croient plus ».

Etat des lieux des délais moyens et listes d'attente par département fin 2018²²

	IME	SESSAD
16	Très variable selon le jeune, rapide ou 2 à 3 ans d'attente	Environ 18 mois
17	L'offre en IME convient même s'il existe toujours une tension en termes de liste d'attente	Pas de difficulté pour les SESSAD, hormis pour les ITEP
19		
23	10 enfants en liste d'attente	80 enfants en liste d'attente
24	2 ans et demi d'attente	50 enfants en attente en SESSAD déficience intellectuelle
33	Fin 2018 : 1677 notifications pour 1282 places Délais d'attente de 1 à 3 ans (plus longs pour les TSA avec DI profonde ou avec troubles du comportement)	Fin 2018 : 1600 notifications tous types de SESSAD pour 800 places Temps d'attente très important
40	Autour de 2 ans (à partir du moment où la famille s'inscrit, ce qui peut déjà être décalé par rapport à la notification). Pour les déficiences sévères, l'attente est plus longue	Autour de 18 mois
47	En moyenne 2 à 3 ans (avec une fourchette allant de 1 à 4 ans)	12 à 18 mois
64	4 à 5 ans, encore plus pour les structures autisme	2 à 3 ans
79	40 enfants maintenus en ULIS alors qu'ils ont une orientation en IME 30 enfants en IME en sureffectif	
86		
87		Jusqu'à 4 ans d'attente

Source : entretiens conduits auprès des MDPH de Nouvelle-Aquitaine en novembre-décembre 2018

La plupart du temps, les MDPH ne sont pas décisionnaires dans la priorisation des situations et le regrettent. Dans certains départements, comme en Dordogne, la priorisation des admissions se fait sur la base d'un dialogue entre la MDPH et les ESMS avec des critères partagés : risque de rupture, impossibilité de poursuivre le parcours scolaire, enfants sans aucune prise en charge...

Mais ce n'est pas le cas partout. Ainsi, en Charente, une commission d'harmonisation des critères d'admission avec la MDPH, les IME, l'EN et les enseignants-référents existe mais elle a été annulée en 2018 par les ESMS qui s'opposent à l'annonce de l'ARS de transformation des places d'IME en places de SESSAD. Dans d'autres départements, de telles commissions ont pu exister dans les débuts de la MDPH mais ce n'est plus le cas ou elles n'ont jamais existé, « la priorisation des admissions est faite par les IME, il n'y a pas de visibilité pour la MDPH ».

Un moyen terme peut avoir été mis en place comme dans les Landes : « Tous les ans, un suivi des listes d'attente est réalisé lors d'une réunion par l'ARS, la MLPH et les ESMS ».

Une **meilleure régulation des admissions est attendue avec Viatrajectoire** qui est en train de se déployer dans les MDPH de Nouvelle-Aquitaine, le Lot-et-Garonne étant le plus avancé dans ce dispositif. A noter : la MDPH de Charente-Maritime, dans le cadre de l'observatoire départemental du handicap, a déjà mis en œuvre une liste d'attente départementale.

²² Ces données sont délivrées à titre indicatifs lors des entretiens mais n'ont pas été objectivées par une étude statistique des délais d'attente.

Parfois, les modalités d'admission manquent de transparence et être ressenties comme aléatoires par les familles. Les critères de priorisation des admissions ne sont pas toujours clairs et systématiques. Ainsi, une admission peut être plus ou moins rapide en fonction du sexe, de l'âge selon la place qui se libère (ex : une fille de 7 ans avec déficience légère en semi-internat). Les présents dans une autre section de l'établissement sont prioritaires pour intégrer une autre section.

Des solutions alternatives sont mobilisées pour accompagner les enfants pendant ces temps d'attente. Ces solutions sont fréquemment mises en place avec des professionnels libéraux, selon les ressources territoriales : psychologue, neuropsychologue, ergothérapeute, orthophoniste, psychomotricien... pouvant être financées par les compléments de l'AEEH ou la PCH aide humaine.

Mais il y a des démarches commerciales et des risques d'abus, et les familles font part de leurs difficultés pour recruter des intervenants formés... Ainsi, la MDPH de Dordogne suit ces prises en charge à partir des factures acquittées et elle procède à des bilans d'évolution pour vérifier le bien-fondé de la prestation et décider de la maintenir ou de l'arrêter.

La pédopsychiatrie peut être sollicitée mais elle est aussi très engorgée, tout comme les CMPP.

Cette attente est rarement « organisée » par les ESMS concernés par ces orientations non mises en œuvre : « *les PEP 19 ont une coordinatrice de parcours qui accompagne les parcours de soins pour les enfants en attente* ».

La MDPH peut aussi préconiser, pour accompagner l'inclusion scolaire qui se poursuit par défaut, une orientation en ULIS ou encore en classe ordinaire avec AVS.

Parfois, enfin, quand le temps d'attente est trop long, la MDPH est sollicitée dans le cadre de la RAPT. Ainsi, depuis début 2018 dans les Pyrénées-Atlantiques, 13 PAG ont été signés dont 10 relèvent d'IME-SESSAD ou ITEP : le PAG permet de « *forcer les portes, si besoin* ».

Autres constats et attentes des MDPH sur l'offre en IME

Plusieurs éléments complémentaires ont pu être mis en exergue au fil des rencontres :

- **Manque de lisibilité sur l'offre des IME** en termes d'offre et d'innovations
- **Offre trop centrée sur le soin** et pas assez sur les compétences de la vie sociale et citoyenne, pouvant favoriser la participation (cf. rapport INSERM sur les capacités socio-adaptatives des personnes avec déficience intellectuelle). « *Le soin n'est pas nécessaire à tous. Trop d'ateliers à visée thérapeutique et pas assez à visée socialisante* » (Gironde).
- **Présence des travailleurs sociaux à renforcer en IME**, ce type de professionnel pourrait aider les IME : « *L'assistante sociale permettrait de faire un lien entre les parents et l'IME afin d'éviter certaines situations compliquées et de faciliter les orientations* ».
- **Ecart très important entre la souplesse de certains ESMS et la rigidité d'autres** pour répondre aux situations complexes qui se retrouvent du coup concentrées sur certains ESMS. C'est surtout le cas pour les situations complexes des enfants « invisibles » qui ont une double prise en charge ASE / MDPH.
- **Manque de lien et de coordination** entre les différents partenaires (c'est « *désolant* »). Cela empêche d'avoir une vision globale sur la situation de l'enfant.
- **Persistance de la distinction entre IME et ITEP** compte tenu des troubles du comportement de plus en plus fréquents pour les jeunes des IME. Quand les enfants sont « *à la limite entre l'IME et l'ITEP* », il y a besoin d'un entre-deux qui n'existe pas. En Gironde, en particulier, où le taux d'équipement est très bas en IME et très élevé en ITEP : un glissement des places serait souhaitable.

Les enfants et adolescents accompagnés par les IME et leurs SESSAD : quelques éléments de parcours

A noter : les données présentées ici ne reprennent pas l'exhaustivité des indicateurs fournis par l'enquête ES handicap 2014, ceux-ci ayant déjà fait l'objet d'exploitation dans le cadre des travaux préalables à l'élaboration du PRS Nouvelle-Aquitaine 2018-2028.

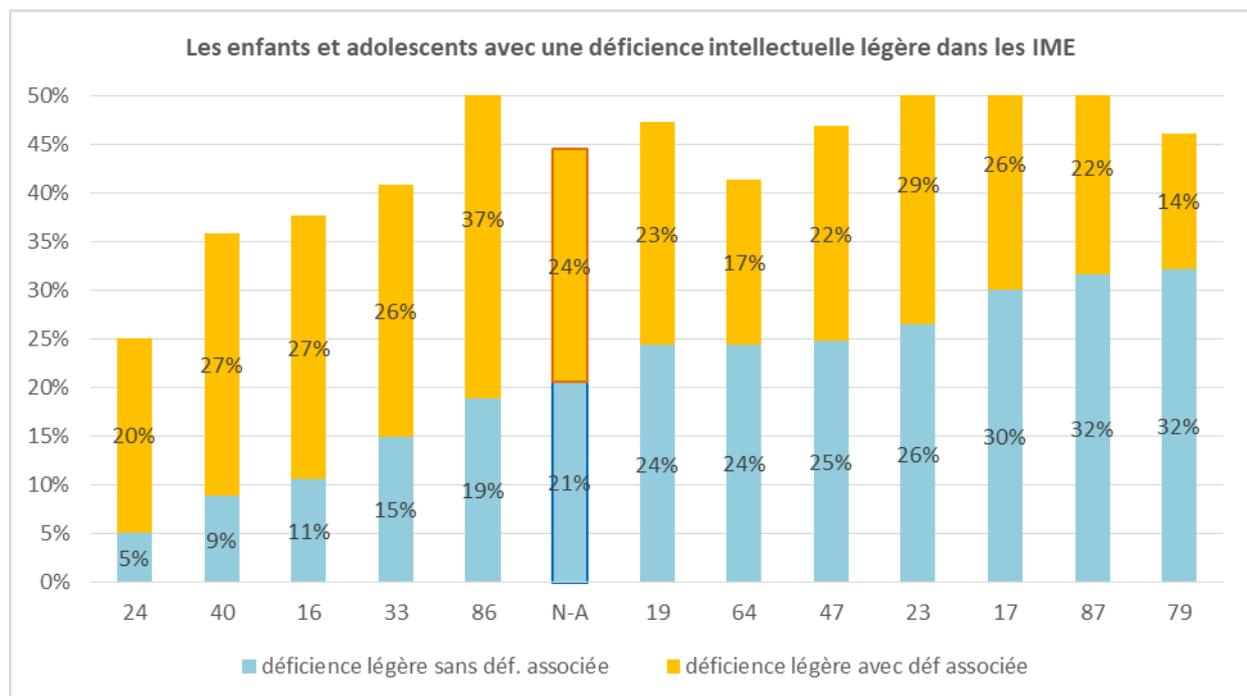
A télécharger sur https://handidonnes.fr/enfant_es/deficience_intellectuelle

Les jeunes des IME présentant une déficience intellectuelle légère

Le choix du mode d'accompagnement entre SESSAD ou IME pour les enfants avec une déficience intellectuelle se fait en tenant compte de plusieurs facteurs : le niveau de déficience de l'enfant, la présence de déficiences associées, les possibilités de scolarisation en inclusion, l'offre médico-sociale du département ou encore l'environnement socio-familial.

En moyenne régionale, **45 % des enfants et adolescents accueillis en IME** présentent une **déficience intellectuelle** évaluée comme « **légère** »²³, soit selon la définition donnée par l'enquête ES « *personne pouvant acquérir des aptitudes pratiques, la lecture ainsi que des notions d'arithmétique grâce à une éducation spécialisée* ».

Près de la moitié de ces jeunes avec déficience intellectuelle légère, **21 % ne présentent aucune déficience associée**. Si ces situations sont peu représentées en Dordogne ou dans les Landes, elles concernent 30 % et plus des effectifs en Charente-Maritime, Haute-Vienne et Deux-Sèvres.



Source : DREES-ES2014

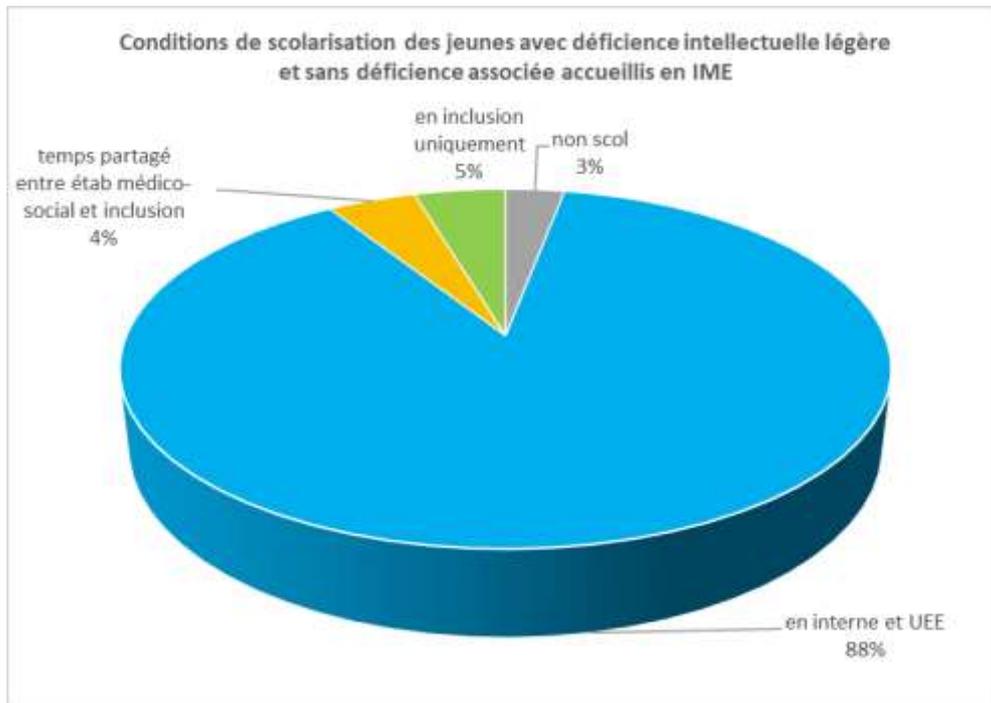
Exploitation : CREAI Nouvelle-Aquitaine

La MDPH de Haute-Vienne indique pourtant, « *Il n'y a plus d'orientation en IME pour les enfants dont le QI est supérieur à 70. Seuls les enfants dont la DI est moyenne ou sévère (QI < 70) sont orientés en IME* ». Les chiffres présentés ici datant de 2014, la nouvelle enquête ES 2018 (en cours de collecte au 1^{er} semestre 2019) permettra de voir si la présence de ces enfants avec déficience intellectuelle légère

²³ Sachant que parmi les autres jeunes accueillis en IME 35% présentent une déficience intellectuelle moyenne, 11 % une déficience intellectuelle profonde ou sévère et 9% n'ont pas de déficience intellectuelle (parmi ces enfants sans déficience intellectuelle, 40% ont un diagnostic d'autisme ou de psychose infantile).

est en diminution dans ce département. Il est aussi légitime de se demander si les outils d'évaluation de la MDPH d'une part et des IME d'autre part aboutissent aux mêmes résultats.

La **très grande majorité** (près de 90 %) des jeunes âgés de 3 à 16 ans, accueillis en IME et présentant une déficience intellectuelle légère sans déficience associée **sont scolarisés en interne (77 %)** ou plus rarement en unité d'enseignement externalisée (11 %). Une scolarisation exclusive en inclusion ne concerne que 5 % de ces jeunes.



Source : DREES-ES2014

Exploitation : CREA Nouvelle-Aquitaine

Les conditions de scolarisation de ces jeunes avec déficience intellectuelle légère et sans déficience associée sont **peu différentes de celles de l'ensemble des jeunes** de cette tranche d'âge accueillis en IME qui se répartissent ainsi :

- En interne et en UEE : 84 %
- Temps partagé entre médico-social et inclusion : 3 %
- En inclusion exclusivement : 3 %
- Non scolarisés : 10 %

Les sorties des IME

Plus de 900 jeunes sont sortis des IME en 2014, soit 15 % des effectifs accompagnés cette année-là. Au moment de la sortie, environ un tiers de ces jeunes avaient moins de 18 ans, **les deux tiers restant étaient donc majeurs.**

Activité des jeunes à la sortie des IME selon l'âge

	Sorties avant 18 ans		Sorties à 18 ans ou plus	
	Effectif	%	Effectif	%
Inclusion scolaire	34	11,5	29	5,1
Avec SESSAD	17	5,8	19	3,3
Sans SESSAD	17	5,8	10	1,7
Accompagnement en étab. médico-social enfants	168	56,9	45	7,9
IME	163	55,3	45	7,9
ITEP	3	1,0	-	-
IEM	1	0,3	-	-
EEAP	1	0,3	-	-
Activité professionnelle	7	2,4	270	47,1
ESAT	2	0,7	222	38,7
Entreprise adapté	-	-	3	0,5
Emploi en milieu ordinaire	1	0,3	14	2,4
Demandeur emploi milieu ordinaire	3	1,0	20	3,5
Formation/stage	1	0,3	11	1,9
Accompagnement en étab. médico-social adultes	2	0,7	98	17,1
Foyer occupationnel /de vie	2	0,7	74	12,9
FAM	-	-	8	1,4
MAS	-	-	16	2,8
Hospitalisation	5	1,7	7	1,2
Hospitalisation en psychiatrie	4	1,4	6	1,0
Autre hospitalisation	1	0,3	1	0,2
A domicile, sans activité, ni prise en charge	39	13,2	112	19,5
Autres	40	13,6	11	1,9
Décès	-	-	1	0,2
TOTAL	295	100,0	573	100,0

Source : DREES-ES2014

Exploitation : CREAI Nouvelle-Aquitaine

Les jeunes sortis avant 18 ans :

- sont dans **plus de la moitié des cas réorientés vers un autre IME**. Ces réorientations (outre les déménagements ou autres évènements familiaux) sont, selon les MDPH, le plus souvent liées à la limite d'âge prévue dans l'agrément des IME qui assuraient l'accueil et pas nécessairement à une nouvelle étape dans le projet du jeune. Aussi, plusieurs MDPH souhaiteraient que ces limites d'âge soient supprimées, d'autant qu'elles génèrent des procédures de réorientation qui pourraient être évitées.
- partent en **inclusion scolaire pour un peu plus de 10%** (la moitié du temps avec l'appui d'un SESSAD).

Les jeunes sortis à l'âge adulte :

- sont dirigés le plus souvent vers une activité professionnelle (48 %), généralement en ESAT (38 %),
- sont orientés pour 17 % d'entre eux (soit un jeune sur 6) vers une structure pour adultes handicapés, le plus souvent un foyer occupationnel/de vie.

De façon plus préoccupante, après leur sortie, **13 % des jeunes de moins de 18 ans et 20 % des jeunes de 18 ans ou plus rentrent à leur domicile et n'ont plus d'activité ni de prise en charge.**

Il n'y a pas d'autres informations sur ces situations mais il est probable que certaines familles, plutôt que de voir leur enfant devenu jeune adulte attendre une solution dans l'IME qui l'accueillait avec le statut d'amendement Creton, préfèrent le faire sortir.

Certains jeunes n'ont pas non plus, dès 18/20 ans, un projet d'avenir suffisamment construit. Il est à noter que les entrées en ESAT, par exemple, se font à un âge moyen de plus en plus élevé.



Source : DREES – ES2014

Exploitation CREA Nouvelle-Aquitaine

Concernant les sorties des IME, **les MDPH aimeraient plus de fluidité**, trop peu de sorties se font avant la limite d'âge alors que des enfants plus jeunes attendent pour rentrer.

Lors de la réévaluation du projet de l'enfant, « *l'IME estime soit que l'enfant n'a pas beaucoup progressé, il faut donc qu'il reste plus longtemps, soit qu'il a bien progressé, que l'IME est donc utile et qu'il faut continuer* » (Dordogne).

En outre, les MDPH constatent trop peu de sorties d'IME vers une inclusion réussie, l'IMPro n'est pas toujours adapté ou accessible à tous. De trop nombreux jeunes arrivés à 18 ans veulent sortir de l'IME et retourner dans leur famille. La MDPH du Lot-et-Garonne souligne la problématique particulière des jeunes relevant de l'ASE. A la fin de l'APJM (accueil provisoire du jeune majeur), ces jeunes n'ont plus de famille d'accueil, un placement adulte n'est pas adapté ou ne va pas aboutir, ils peuvent donc se retrouver sans ressources et sans domicile.

Les sorties des SESSAD

Les orientations à la sortie des SESSAD ayant eu lieu avant les 18 ans du jeune se répartissent à part à peu près égale entre une poursuite de scolarisation en milieu ordinaire (46 %) et une admission en établissement médico-social (41 %).

Au-delà de 18 ans, les sorties de SESSAD sont davantage orientées vers le milieu ordinaire avec notamment un jeune sur 5 qui poursuit une scolarité. En termes d'insertion professionnelle, les résultats sont plus mitigés avec 26 % de jeunes adultes en recherche d'emploi. Toutefois, ce taux de chômage préoccupant est très proche de celui de la population française de cette tranche d'âge qui s'établissait à 24 % pour la même année d'observation (source : INSEE).

Les jeunes n'ayant ni activité ni prise en charge après la fin d'accompagnement du SESSAD sont moins nombreux que ceux issus des IME mais cette situation concerne toutefois une sortie sur 8 au niveau régional.

Activité des jeunes à la sortie des SESSAD déficience intellectuelle et autisme selon l'âge

	Sorties avant 18 ans		Sorties à 18 ans ou plus	
	Effectif	%	Effectif	%
Inclusion scolaire	202	46,3	18	20,2
Avec SESSAD	67	15,4	3	3,4
Sans SESSAD	135	31,0	15	16,9
Accompagnement en étab. médico-social enfants	179	41,1	6	6,7
IME	164	37,7	6	6,7
ITEP	10	2,3	-	-
IEM - IES	5	1,1	-	-
Activité professionnelle	3	0,7	52	58,4
ESAT	-	-	9	10,1
Entreprise adapté	-	-	1	1,1
Emploi en milieu ordinaire	-	-	10	11,2
Demandeur emploi milieu ordinaire	1	0,2	23	25,8
Formation/stage	2	0,5	9	10,1
Accompagnement en étab. médico-social adultes			2	2,2
Foyer occupationnel /de vie			2	2,2
Hospitalisation	3	0,7	1	1,1
Hospitalisation en psychiatrie	1	0,2	1	1,1
Autre hospitalisation	2	0,5	-	-
A domicile, sans activité, ni prise en charge	9	2,1	12	13,5
Autres	39	9,0	1	1,1
TOTAL	435	100,0	89	100,0

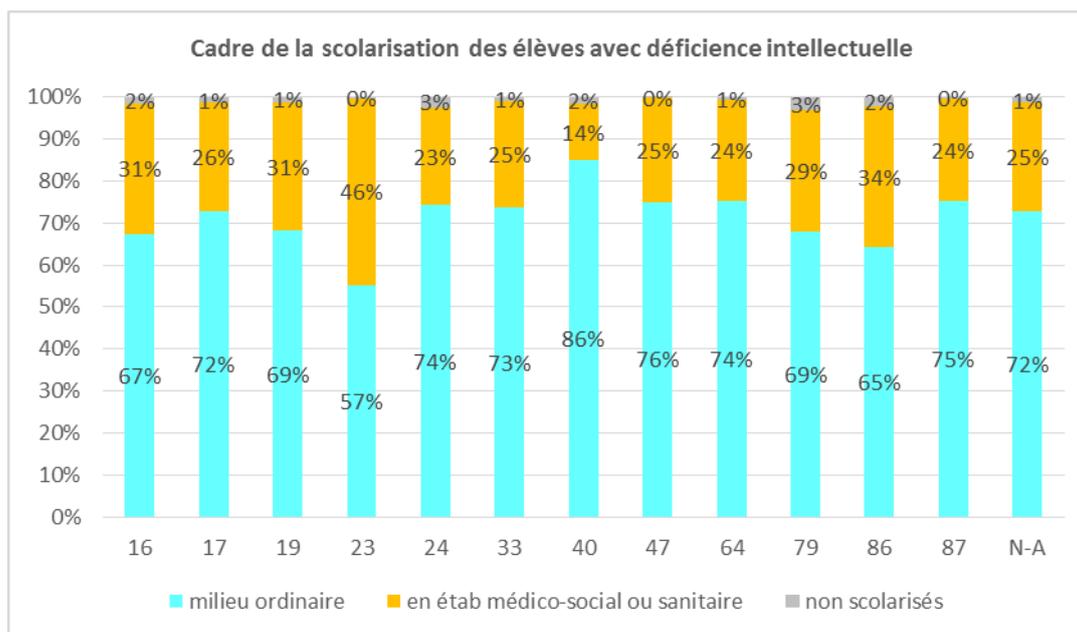
Source : DREES-ES2014

Exploitation : CREAI Nouvelle-Aquitaine

La scolarisation des élèves avec déficience intellectuelle

En Nouvelle-Aquitaine, durant l'année scolaire 2017-2018, **72% des enfants et adolescents ayant une déficience intellectuelle** et âgés de 3 à 16 ans étaient **scolarisés en inclusion**.

Cette proportion connaît une forte variation allant de 57 % dans la Creuse à 86 % dans les Landes, variation qui est liée au taux d'équipement en IME de ces départements. Les modalités de scolarisation retenues dépendent de l'offre médico-sociale dans le département, au moins en partie. Il serait bien sûr hasardeux d'en conclure que l'absence de places en IME est un levier pour l'inclusion, des maintiens en milieu ordinaire se faisant par défaut pour certains jeunes, avec des conditions de scolarisation qui ne sont pas adaptées à leurs besoins.



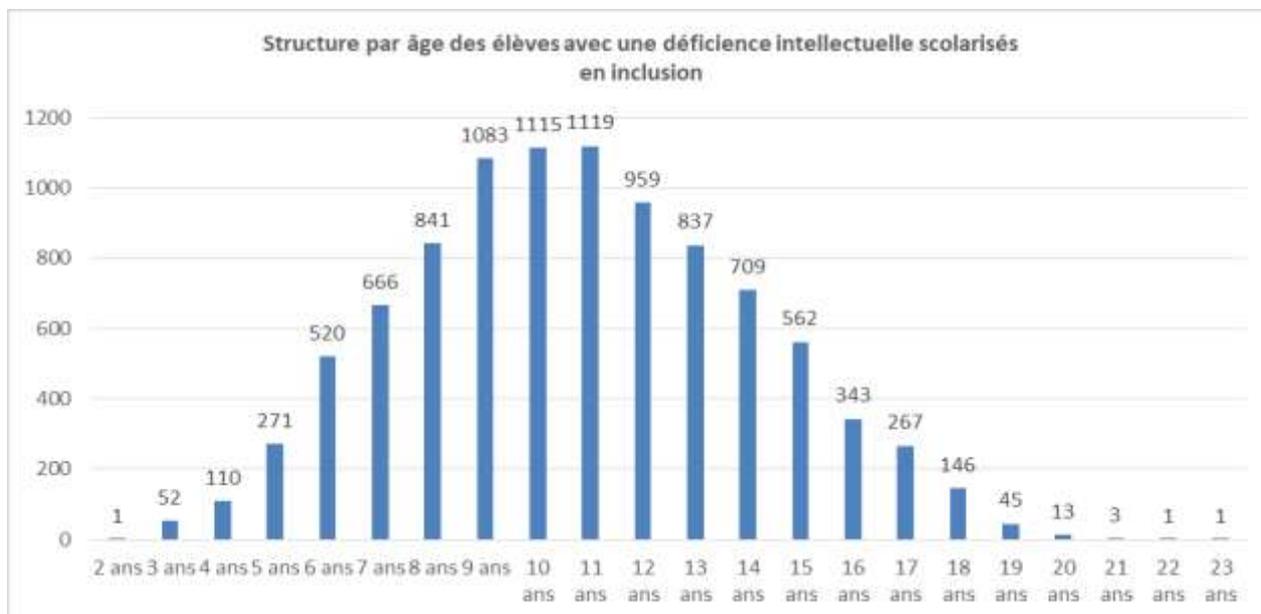
Source : MENESR-DEPP, Année scolaire 2017-2018
Exploitation : CREAI Nouvelle-Aquitaine

Au total, en 2017/2018, 25 500 élèves en situation de handicap étaient scolarisés en inclusion en Nouvelle-Aquitaine, dont **9 700 présentaient une déficience intellectuelle, soit 38 % des effectifs**.

Par rapport à l'année scolaire 2015/2016, le nombre d'élèves avec une déficience intellectuelle en inclusion dans la région a progressé de 14 % (progression tous handicaps équivalente).

Age des élèves scolarisés en inclusion

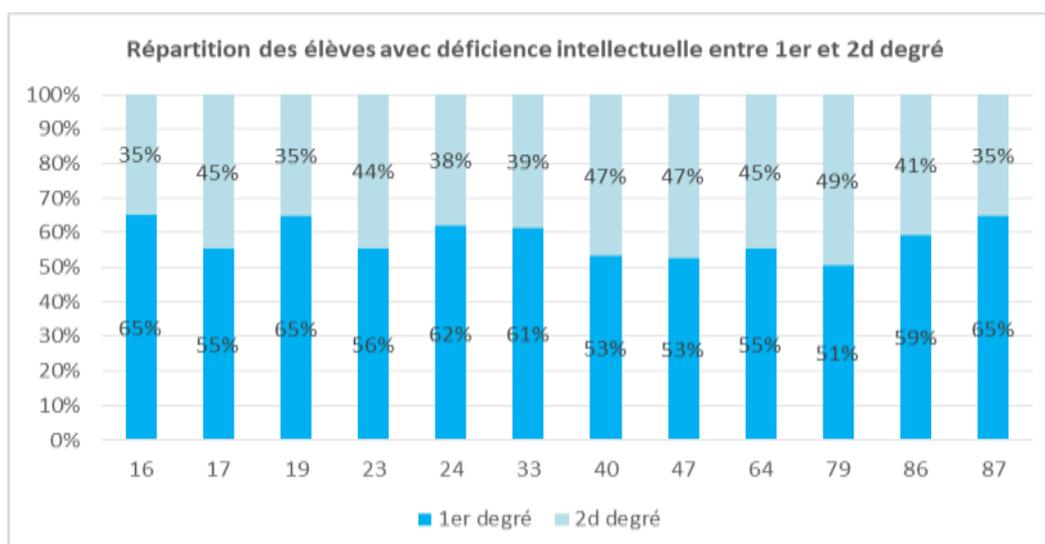
Le nombre d'élèves avec déficience intellectuelle scolarisés en inclusion **présente un pic à 11 ans et baisse au-delà**, compte tenu des difficultés marquées pour accéder au collège, tant en termes de scolarisation adaptée que de relations avec les autres élèves.



Source : MENESR-DEPP, Année scolaire 2017-2018
Exploitation : CREA Nouvelle-Aquitaine

Cadre de la scolarisation

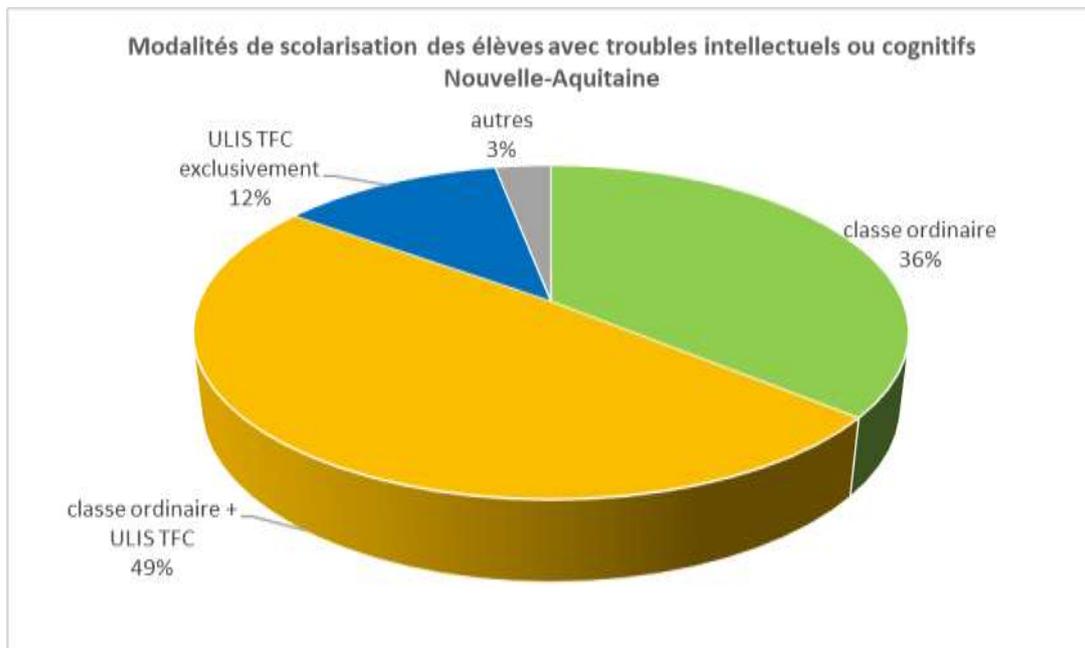
Tous handicaps confondus, 54 % des élèves en inclusion sont scolarisés dans le 1^{er} degré et 46 % dans le second degré. Pour les élèves avec déficience intellectuelle, le partage entre le 1^{er} et le second degré se fait à 59 % / 41 %. Ainsi, ce type de déficience constitue donc une difficulté surajoutée pour passer dans le second degré et peut être générateur de ruptures dans les parcours de scolarisation.



Source : MENESR-DEPP, Année scolaire 2017-2018
Exploitation : CREA Nouvelle-Aquitaine

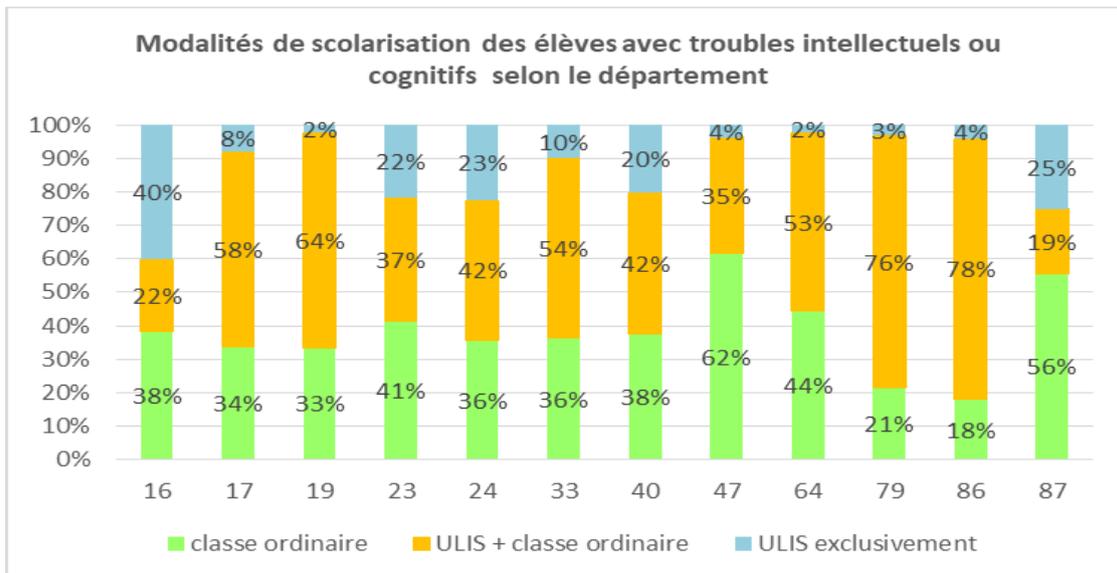
La moitié des élèves avec troubles intellectuels ou cognitifs en inclusion **ont une scolarisation partagée entre classe ordinaire et ULIS TFC** (troubles des fonctions cognitives ou mentales). L'ULIS

suppose en effet des temps d'inclusion en milieu ordinaire, c'est un dispositif de soutien pour « être en milieu ordinaire et non pas une classe spécialisée ». Plus d'un tiers de ces jeunes avec troubles intellectuels ou cognitifs poursuit une scolarité en classe ordinaire exclusivement.



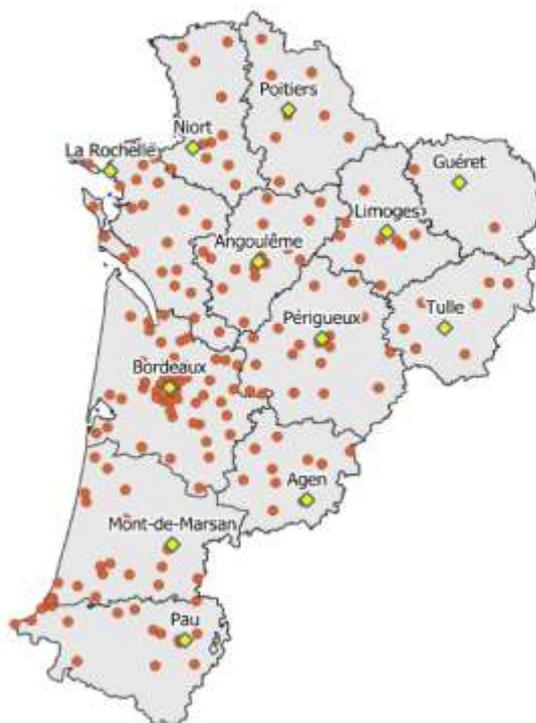
Source : MENESR-DEPP, Année scolaire 2017-2018
Exploitation : CREA Nouvelle-Aquitaine

Selon le département, les modalités de scolarisation sont très variables. Ces différences sont dues notamment aux caractéristiques de l'offre du département en matière d'ULIS (nombre et répartition sur le territoire – cf. cartographies page suivante) et aux moyens pouvant être mis en œuvre pour accompagner la scolarisation en classe ordinaire (AVS/AESH, enseignant spécialisé...).

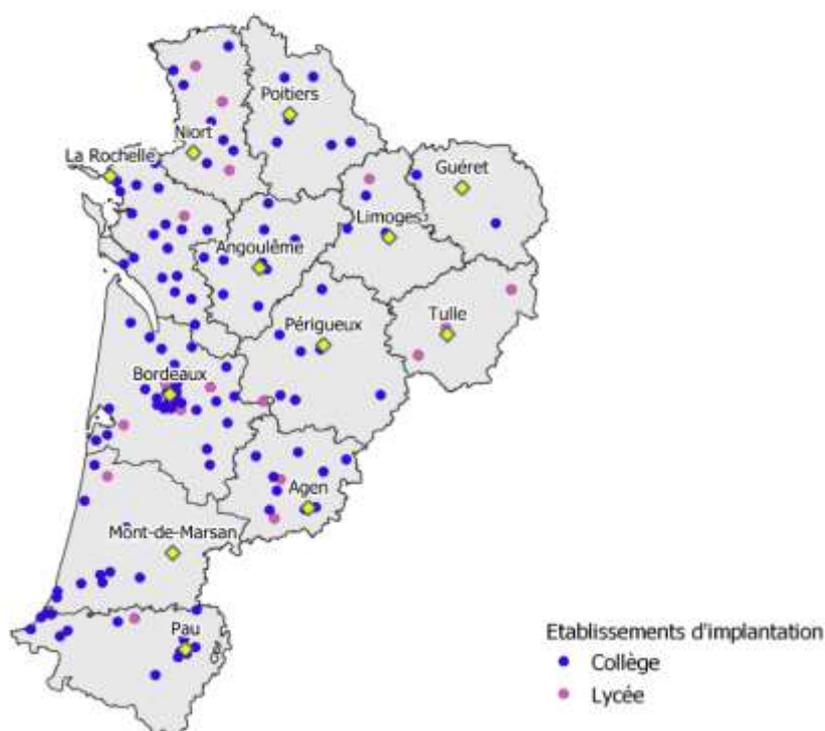


Source : MENESR-DEPP, Année scolaire 2017-2018
Exploitation : CREA Nouvelle-Aquitaine

Les écoles maternelles et primaires ayant des classes ULIS



Les Ulis en collège et lycée de Nouvelle-Aquitaine

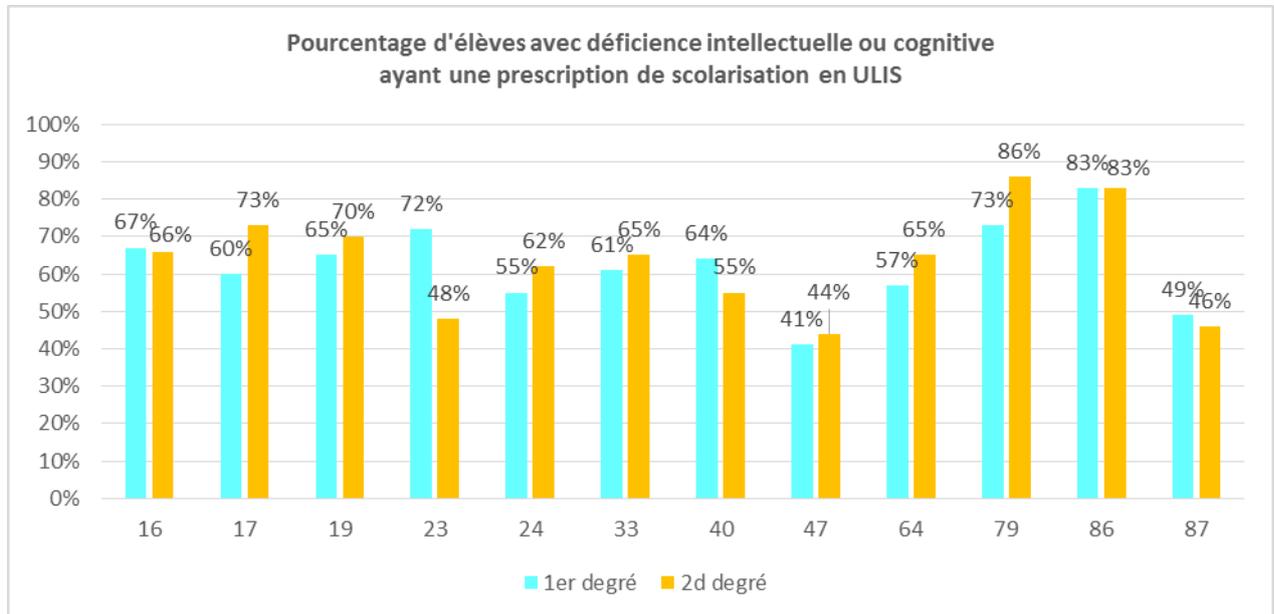


Cartographie CREA Nouvelle-Aquitaine

NB : il n'a pas été possible d'obtenir auprès des services académiques de listes des ULIS installées dans les 12 départements de la région. Les données présentées ici ont été récupérées sur divers sites, leur exhaustivité n'est pas garantie et le type de handicap visé par ces ULIS n'est pas mentionné.

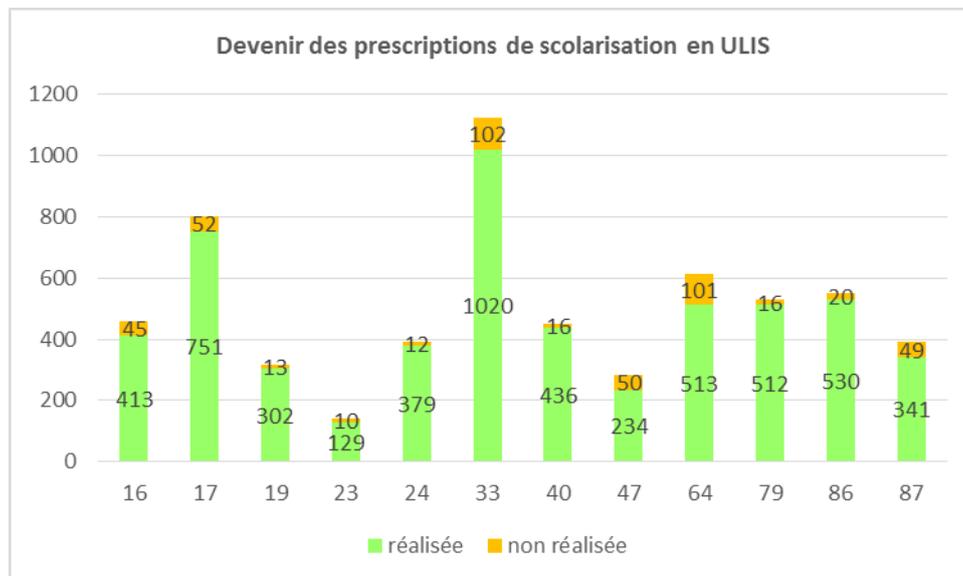
Scolarisation en ULIS : écarts entre les préconisations de la CDAPH et les conditions réelles de scolarisation

En Nouvelle-Aquitaine, une **prescription de scolarisation en ULIS** est formulée pour **61 % des élèves avec déficience intellectuelle ou cognitive dans le 1^{er} degré et 64 % dans le second degré**. Les Deux-Sèvres et la Vienne font fréquemment ce choix, à l'inverse du Lot-et-Garonne et de la Haute-Vienne.



Source : MENESR-DEPP, Année scolaire 2017-2018
Exploitation : CREAI Nouvelle-Aquitaine

Globalement, **8 % de ces prescriptions ne pourront pas être mises en œuvre**. Les difficultés sont plus marquées en Haute-Vienne, Pyrénées-Atlantiques et Lot-et-Garonne, respectivement 13 %, 16 % et 18 % de non-réalisation de la prescription de scolarisation en ULIS.



Source : MENESR-DEPP, Année scolaire 2017-2018
Exploitation : CREAI Nouvelle-Aquitaine

Les MDPH constatent que, même si l'offre en ULIS s'est globalement améliorée, les listes d'attente sont importantes dans plusieurs départements car les demandes sont en très forte augmentation et certains territoires restent mal pourvus (comme par exemple le sud-ouest de la Dordogne ou le Béarn).

Les ouvertures récentes d'ULIS Collège sont appréciées et permettent d'offrir un débouché aux élèves au sortir des ULIS écoles.

Toutefois, ce passage de l'école primaire au collège est souvent difficile : « *l'ULIS école est très maternante y compris pendant les temps de récréation. En ULIS collège, ce n'est pas le même cadre, le temps de présence de l'enseignant est inférieur à celui de l'élève* » (Gironde).

« *L'entrée au collège constitue une zone de fragilité extrême, il y a une grande vulnérabilité des enfants venant d'ULIS école. Des renoncements à l'entrée au collège peuvent se faire en raison des risques de harcèlement/agression* » (Landes).

La tension est souvent assez forte pour les ULIS Collège qui peuvent être retenues comme solution par défaut pour les jeunes en attente d'une entrée en ESMS « *Les ULIS Collège sont remplies par les enfants qui devraient être en IME et qui n'ont pas de place* » (Haute-Vienne), « *Certains élèves d'ULIS collège relèveraient plutôt d'IME mais les parents préfèrent le milieu ordinaire* » (Gironde).

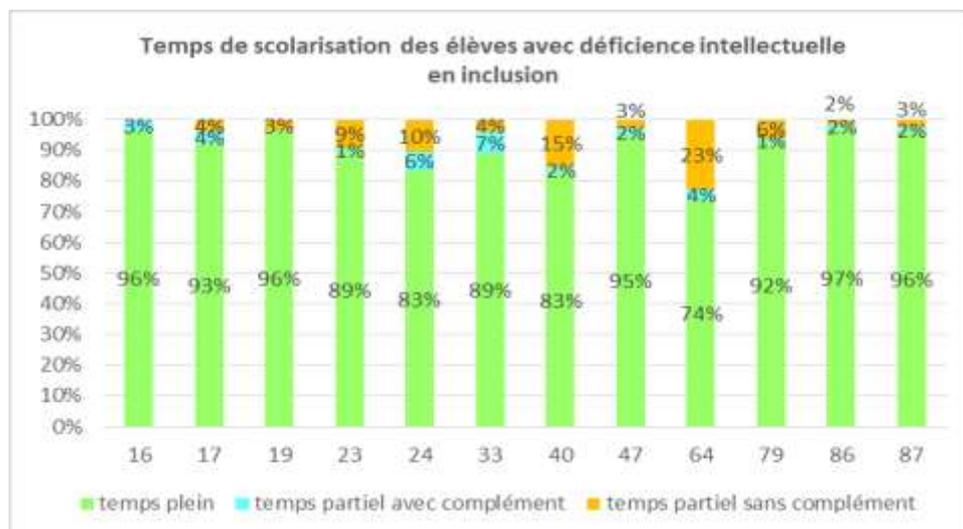
Par défaut de place en ULIS collège, des jeunes peuvent être orientés en classe ordinaire avec AVS et des aménagements : « *mise en place de PAOA (programme adapté d'objectif d'apprentissage)* » (Pyrénées-Atlantiques).

La poursuite de l'inclusion scolaire avec le dispositif ULIS collège pose de fait la question des débouchés après l'ULIS collège. L'orientation vers une ULIS pro n'est pas toujours facile, faute de places suffisantes mais aussi parce que l'entrée en ULIS pro suppose que le jeune soit aussi inscrit en CAP. Or tous ceux qui sortent des ULIS Collège n'en ont pas les capacités. Parfois aussi, c'est le moment où un jeune qui attendait une place en IME depuis des années se la voit proposer...

Temps de scolarisation en inclusion et scolarisation complémentaire

La très grande majorité (89 %) des élèves avec déficience intellectuelle ou cognitive est scolarisée à temps plein, un niveau légèrement supérieur à la moyenne des élèves avec handicap (86 %).

Pour 11 %, la scolarisation se déroule donc à temps partiel en inclusion et est complétée pour 4 % par des temps de scolarisation en établissement médico-social ou sanitaire.

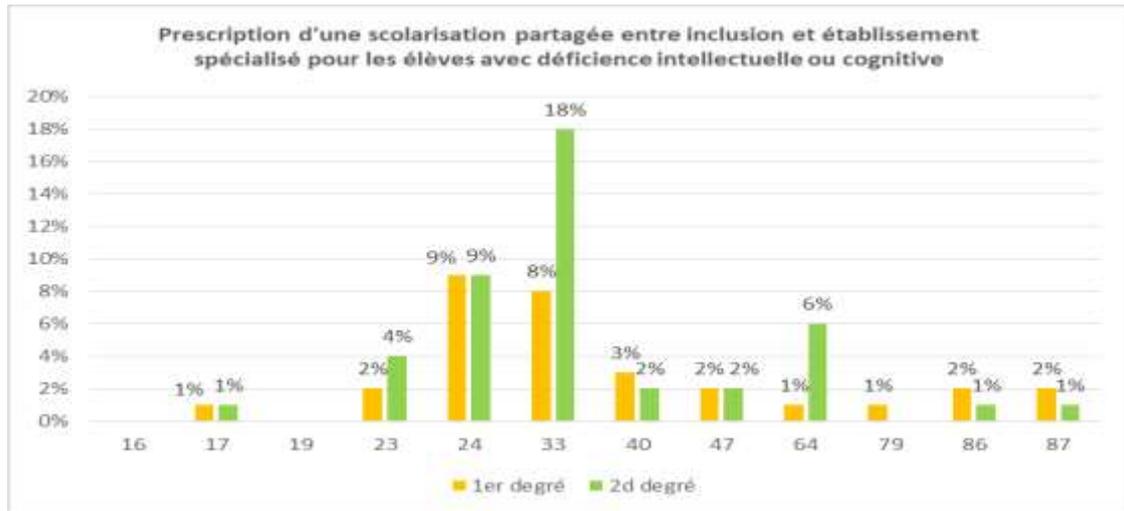


Source : MENESR-DEPP, Année scolaire 2017-2018
Exploitation : CREA Nouvelle-Aquitaine

Si des modalités de scolarisation adaptées ne peuvent pas être mises en place, certaines MDPH déplorent « *des scolarisations parfois à temps très partiel, voire des déscolarisations complètes* ».

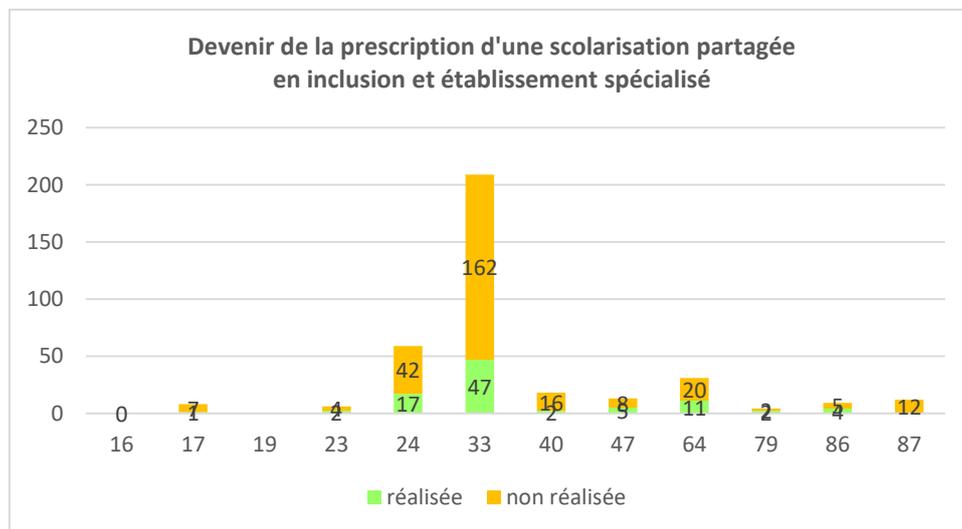
Scolarisation partagée entre inclusion et ESMS : écarts entre les prescriptions de la CDAPH et les conditions réelles de scolarisation

La prescription d'une scolarité partagée entre inclusion et établissement spécialisé est faite par la CDAPH pour seulement **3 % des élèves avec déficience intellectuelle ou cognitive du 1^{er} degré et 5 % du second degré**. Dans les faits, certains départements ne formulent jamais ce type de prescription ou très rarement, seules la Dordogne ou la Gironde en font un usage assez fréquent. La Gironde précise « Le PPS permet de faire un projet très personnalisé en matière de scolarisation avec notamment des préconisations de scolarisation partagée entre inclusion et ESMS et en matière de mode d'accompagnement : SESSAD ou IME ».



Source : MENESR-DEPP, Année scolaire 2017-2018
Exploitation : CREA Nouvelle-Aquitaine

Ce type de prescription, impliquant qu'une notification d'orientation en établissement soit effective, n'est **mis en œuvre que pour 25 % des élèves concernés**.

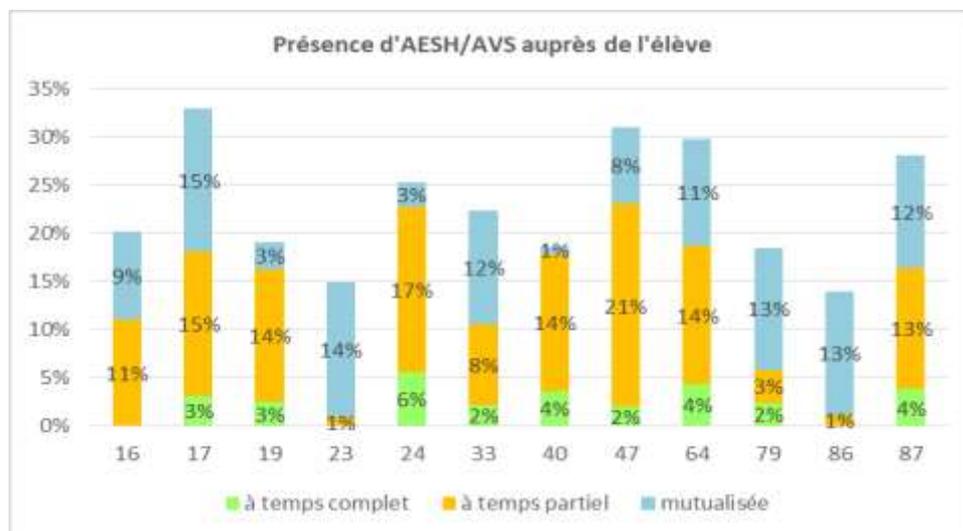


Source : MENESR-DEPP, Année scolaire 2017-2018
Exploitation : CREA Nouvelle-Aquitaine

Accompagnement par des AESH/AVS

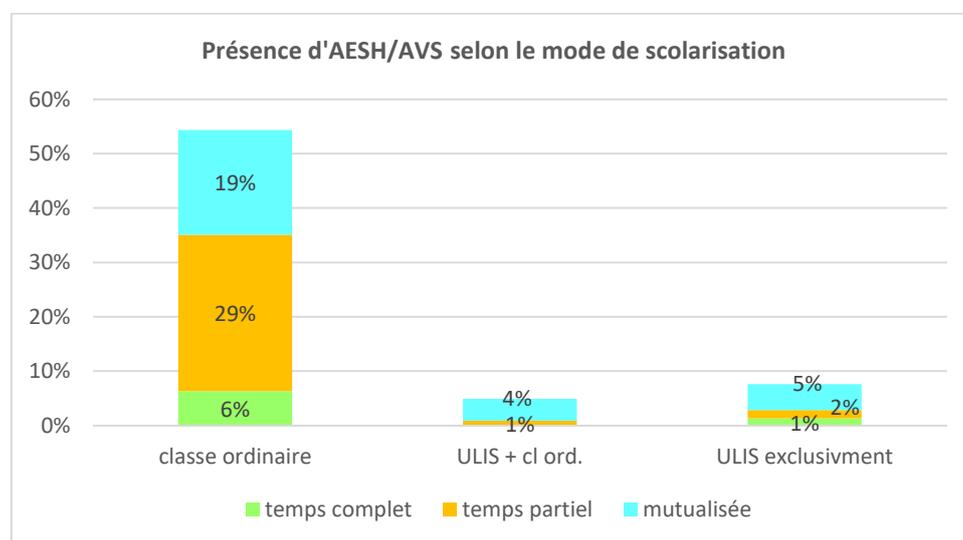
Le quart des élèves (25 %) en inclusion avec une déficience intellectuelle ou des troubles cognitifs bénéficie de la présence d'un AESH²⁴/AVS²⁵ Cette proportion est **bien inférieure** à celle observée pour l'ensemble des élèves en situation de handicap, qui atteint 45 %.

Le plus souvent, 15 %, l'AESH/AVS apporte un appui individuel à l'élève à temps partiel (12 %). Dans les autres cas (10 %), l'AESH/AVS est mutualisé entre plusieurs élèves.



Source : MENESR-DEPP, Année scolaire 2017-2018
Exploitation : CREAI Nouvelle-Aquitaine

La présence d'un AESH/AVS est fortement liée au cadre de scolarisation, ces professionnels intervenant essentiellement quand les élèves sont scolarisés en classe ordinaire. Dans ce cas, plus de la moitié des élèves en bénéficient, en général à temps partiel.



Source : MENESR-DEPP, Année scolaire 2017-2018
Exploitation : CREAI Nouvelle-Aquitaine

En moyenne régionale, **86 % des prescriptions en matière d'AESH/AVS ont pu être mises en œuvre** dans les modalités prévues par la MDPH (temps de présence de l'AVS auprès de l'élève ou type d'intervention, individuelle ou mutualisée). Les restrictions se font surtout en termes de temps de

²⁴ Accompagnant des élèves en situation de handicap

²⁵ Assistant de vie scolaire

présence, avec du temps partiel à la place d'un temps plein. **Une centaine d'élèves se retrouve toutefois sans aucun accompagnement** de ce type alors qu'il avait été prescrit.

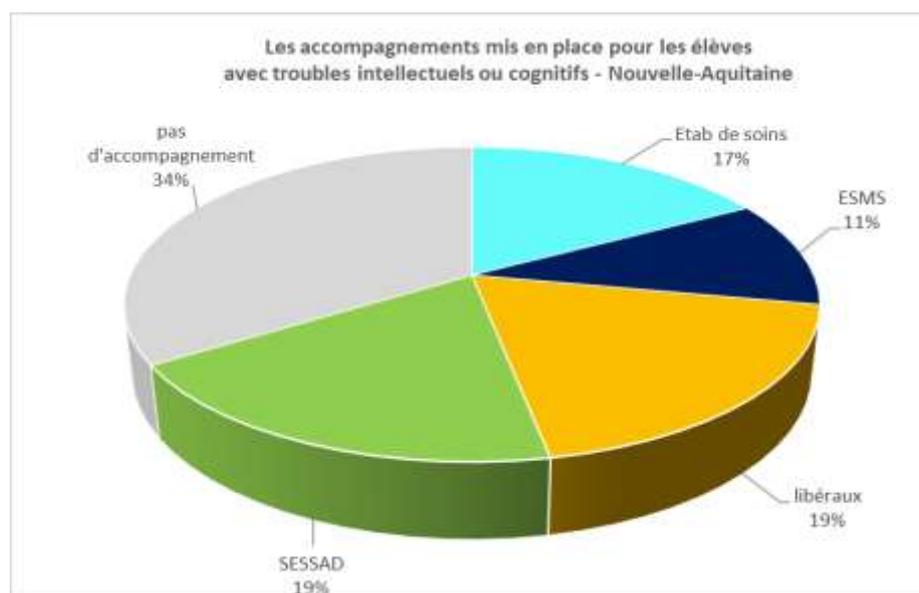
Plusieurs MDPH constatent que la demande d'AESH/AVS augmente de façon exponentielle et qu'elle n'est pas toujours facile à satisfaire d'autant plus que les contrats ne sont pas toujours renouvelés et que les recrutements sont difficiles dans des départements ruraux, comme la Corrèze par exemple. De plus, la transformation de places d'IME en places de SESSAD va avoir un impact sur le niveau des demandes d'AVS.

Par ailleurs, des interrogations sont formulées sur le rôle de l'AVS et ses modalités d'attribution :

- « *L'Education nationale a de plus en plus de « situations complexes » à accompagner avec souvent la mise en place d'une AVS qui doit « calmer » l'enfant mais ce n'est pas sa mission* » (Lot-et-Garonne) ;
- « *le rôle des AVS est mal connu par les familles qui en demandent parfois pour remplir une fonction médico-sociale. Les positions prises en CDAPH par des représentants des familles, à partir de leur propre expérience, biaisent les décisions. La légitimité de la MDPH dans le processus d'évaluation des besoins et de prise de décision en est mise à mal* » (Deux-Sèvres).

Autres accompagnements pour soutenir les élèves en inclusion scolaire

En dehors des aménagements et accompagnements éventuellement mis en œuvre par l'Education nationale, un **tiers des élèves avec déficience intellectuelle ne bénéficient pas d'accompagnement extérieur**. Cette absence d'accompagnement concerne 40 % des élèves en Charente-Maritime, Deux-Sèvres et Haute-Vienne.

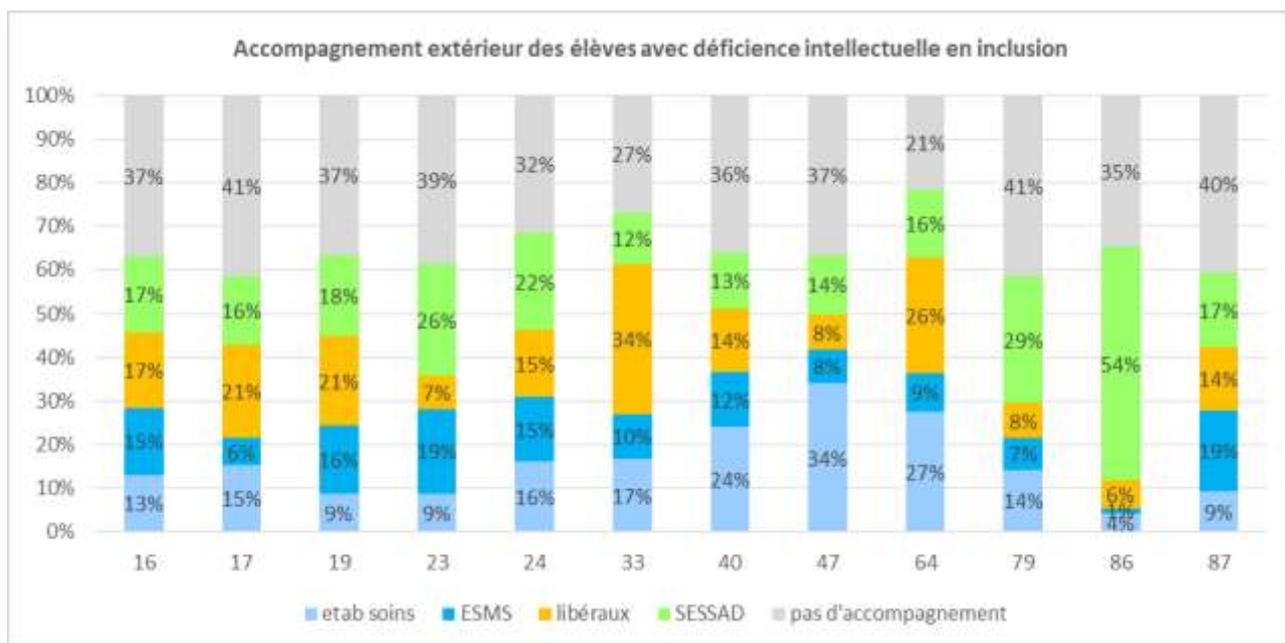


Source : MENESR-DEPP, Année scolaire 2017-2018
Exploitation : CREA Nouvelle-Aquitaine

NB : La nomenclature de l'enquête intègre les CMPP dans la rubrique ESMS sans qu'il soit possible de les distinguer en tant que tels.

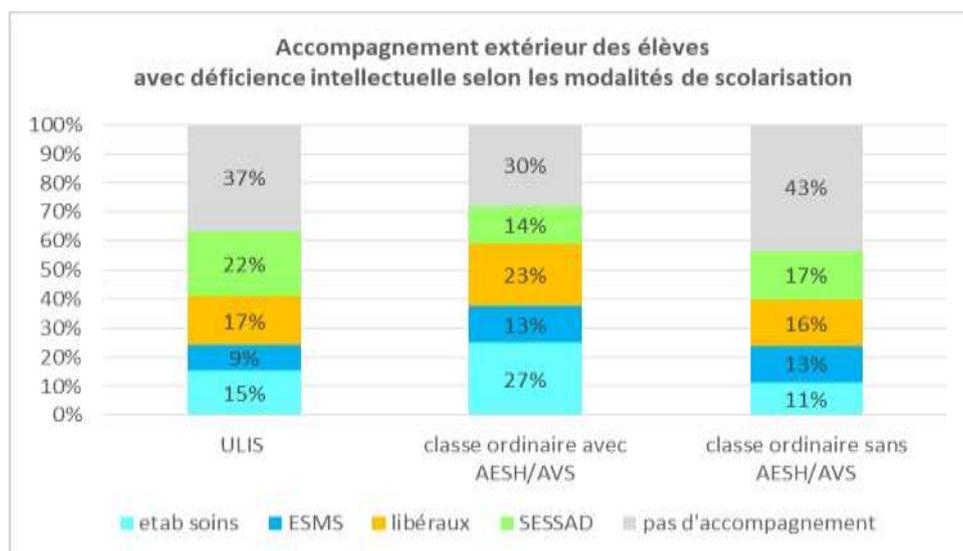
Trois modes d'accompagnement avec des intervenants extérieurs sont principalement mis en œuvre :

- les SESSAD pour 19 % des élèves en moyenne, très fortement mobilisés dans la Vienne (54 %), beaucoup moins en Gironde, Landes et Lot-et-Garonne (de 12 à 14 %)
- les professionnels libéraux : 19 % en moyenne également mais plus fréquemment dans les départements plus urbanisés, Gironde et Pyrénées-Atlantiques, qui disposent d'une offre plus fournie en la matière,
- les structures de soin : 17 % en moyenne avec une place particulièrement importante en Lot-et-Garonne (34 %).



Source : MENESR-DEPP, Année scolaire 2017-2018
Exploitation : CREAI Nouvelle-Aquitaine

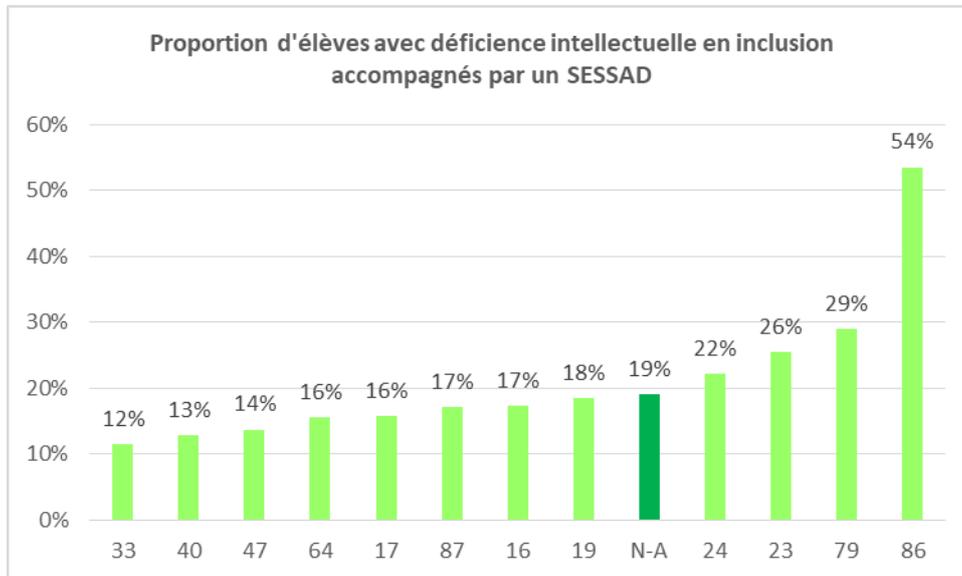
Selon les modalités de scolarisation, les accompagnements extérieurs varient également de façon significative. De façon assez paradoxale et préoccupante, **ce sont les élèves en classe ordinaire et sans AESH/AVS qui ont le plus de « risques » de n'avoir non plus aucun accompagnement à l'extérieur.**



Source : MENESR-DEPP, Année scolaire 2017-2018
Exploitation : CREAI Nouvelle-Aquitaine

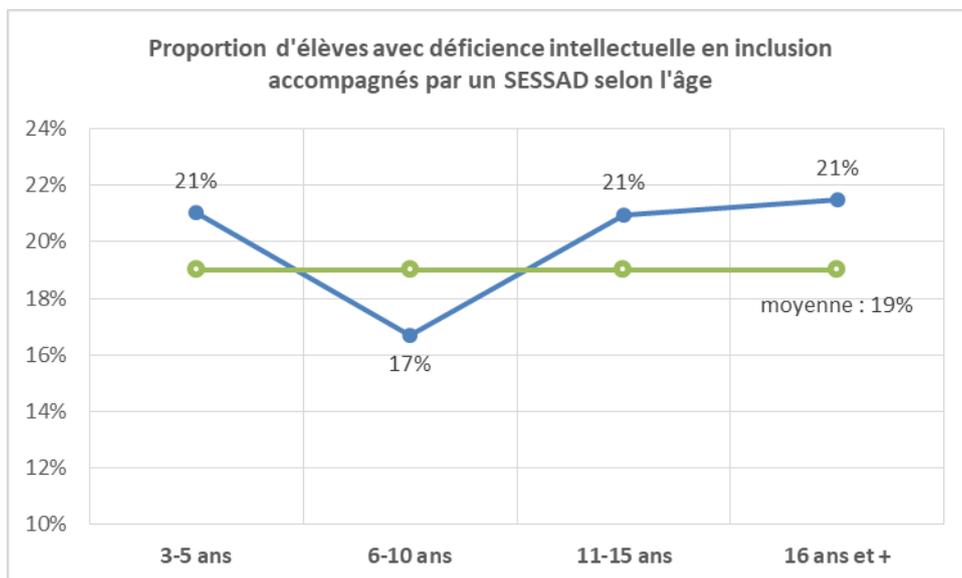
Zoom sur les élèves accompagnés par des SESSAD

Globalement, 20 % des élèves avec déficience intellectuelle en inclusion sont accompagnés par un SESSAD, avec de fortes disparités selon le département.



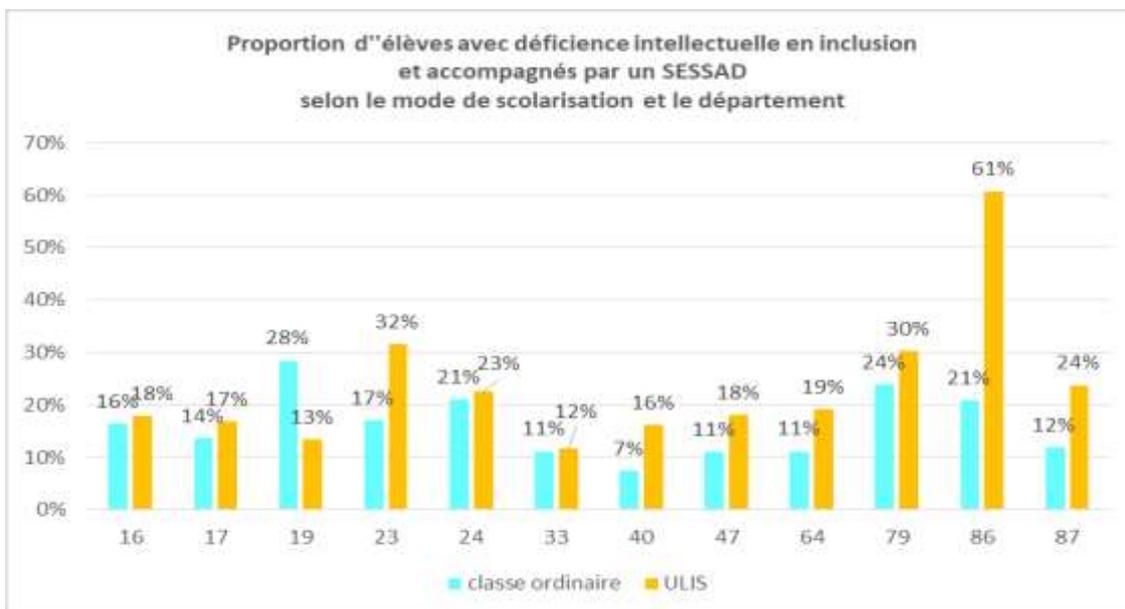
Source : MENESR-DEPP, Année scolaire 2017-2018
Exploitation : CREAI Nouvelle-Aquitaine

Les SESSAD interviennent plus fréquemment d'une part auprès des enfants de moins de 6 ans scolarisés en maternelle (mais l'effectif des enfants de cette tranche d'âge étant relativement faible - 434 sur 9 664 recensés - cette observation est à considérer avec prudence), puis d'autre part auprès des adolescents pendant leur scolarisation en collège, voire au-delà.



Source : MENESR-DEPP, Année scolaire 2017-2018
Exploitation : CREAI Nouvelle-Aquitaine

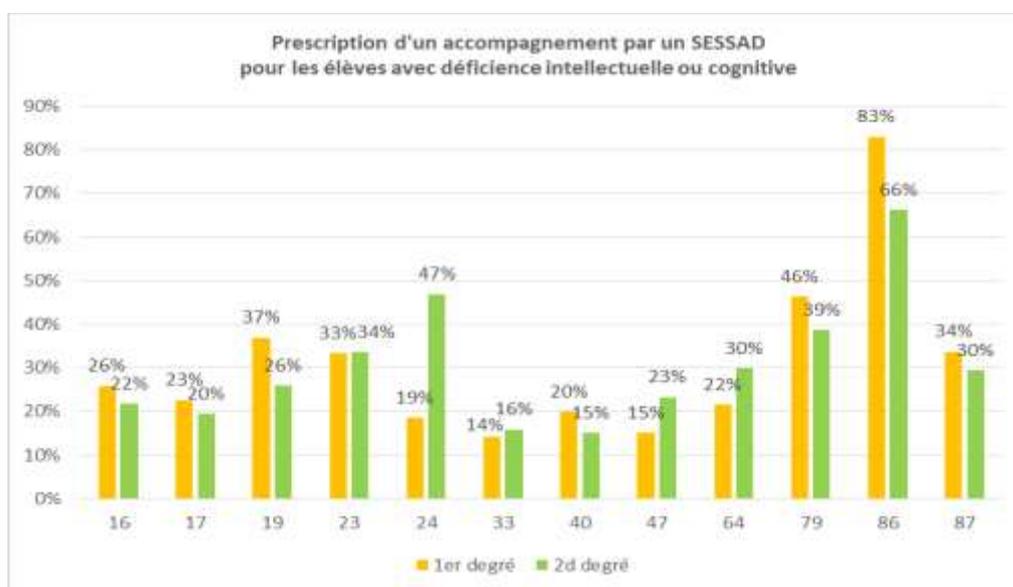
Selon le mode de scolarisation, la mobilisation d'un SESSAD sera plus ou moins fréquente. Ainsi, en moyenne régionale, seuls 14 % des jeunes scolarisés en classe ordinaire sont accompagnés par un SESSAD, contre 22 % de ceux qui sont en ULIS.



Source : MENESR-DEPP, Année scolaire 2017-2018
Exploitation : CREAI Nouvelle-Aquitaine

Accompagnement en SESSAD : écart entre les prescriptions de la CDAPH et les conditions réelles de scolarisation

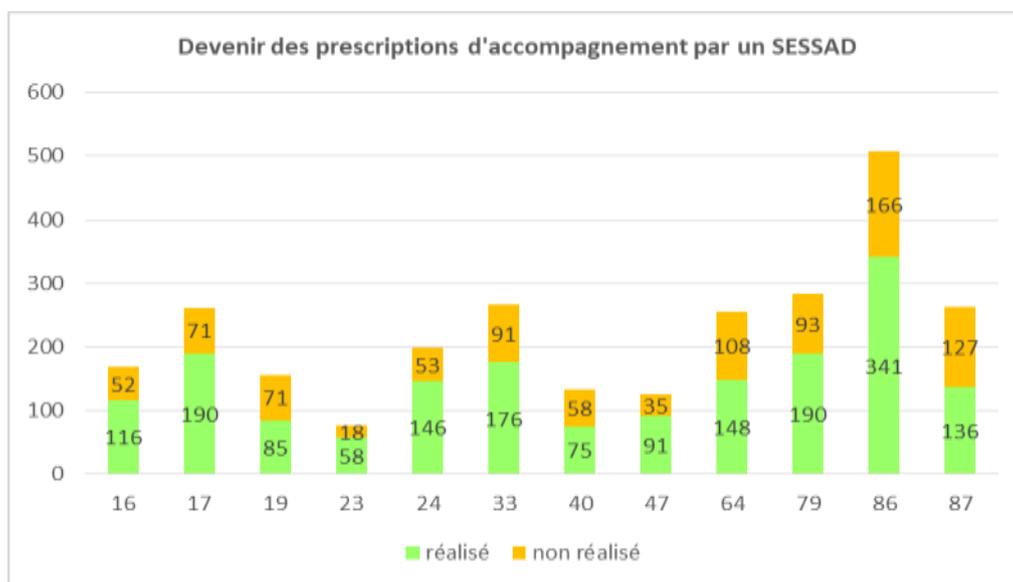
Globalement, la prescription d'un accompagnement par un SESSAD est formulée pour 28 % des élèves avec déficience intellectuelle ou cognitive. La Vienne se démarque nettement²⁶.



Source : MENESR-DEPP, Année scolaire 2017-2018
Exploitation : CREAI Nouvelle-Aquitaine

²⁶ La MDPH précise « avant, la notification SESSAD + ULIS se faisait automatiquement. Le SESSAD ne correspondait pas toujours aux besoins. Aujourd'hui, il y a une différenciation des orientations SESSAD et ULIS ».

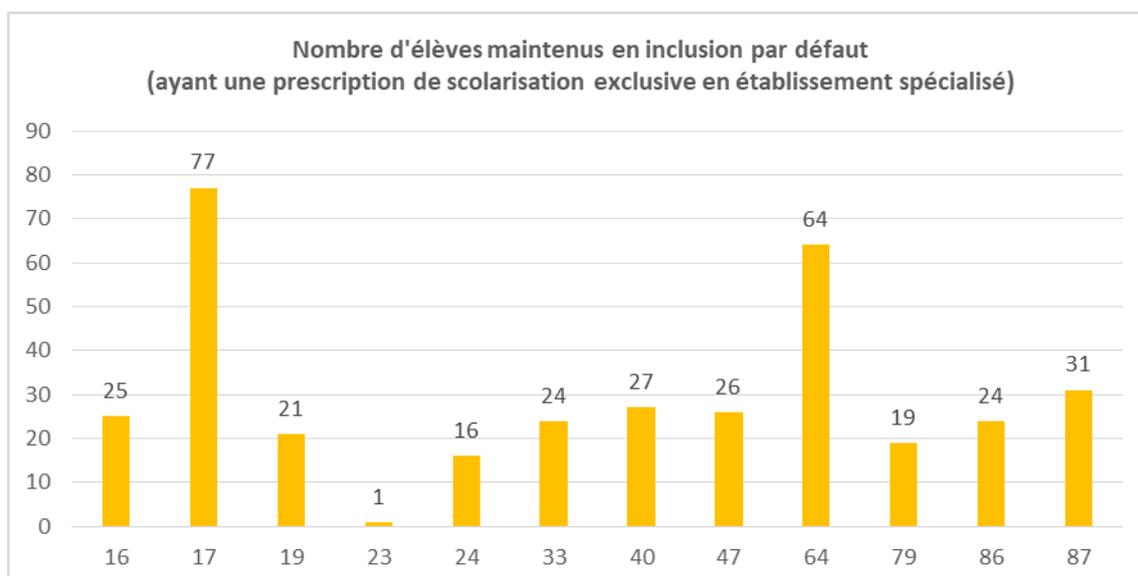
Plus du tiers de ces prescriptions, soit 943 au niveau régional, ne sont pas mises en œuvre. Dans plusieurs départements, ces échecs d'orientations en SESSAD sont supérieurs à 40 % : Pyrénées-Atlantiques 42 %, Landes : 44 %, Corrèze 46 %, Haute-Vienne : 48 %.



Source : MENESR-DEPP, Année scolaire 2017-2018
Exploitation : CREAI Nouvelle-Aquitaine

Les maintiens en inclusion par défaut

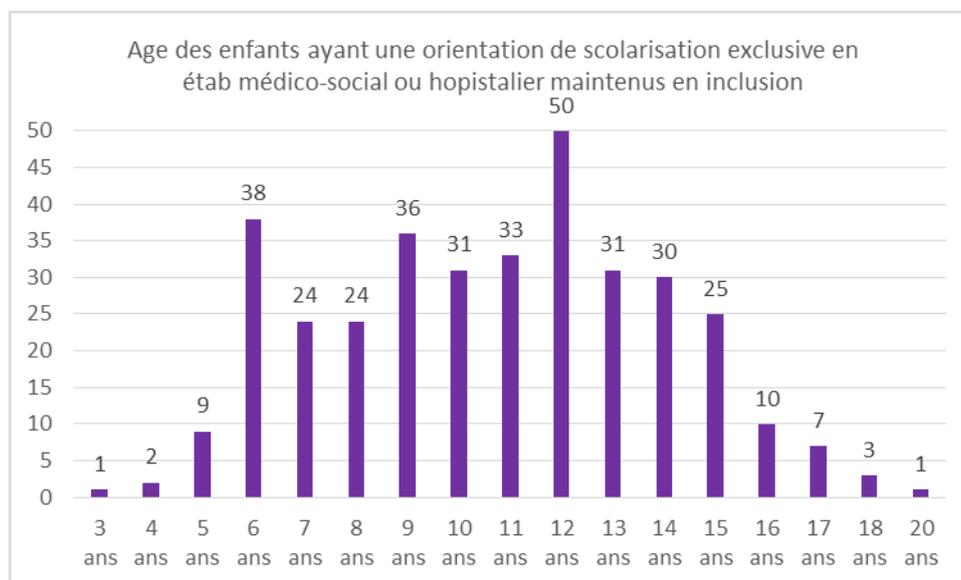
De plus, **355 élèves avec déficience intellectuelle ou cognitive** ont une prescription de la CDAPH de **scolarisation exclusive dans un cadre spécialisé qui n'a pas pu être mise en œuvre** pour l'année scolaire 2017-2018. Les difficultés sont plus marquées en Charente-Maritime et en Pyrénées-Atlantiques. Ces situations représentent 3 à 4% de l'ensemble des élèves avec une déficience intellectuelle ou cognitive en inclusion.



Source : MENESR-DEPP, Année scolaire 2017-2018
Exploitation : CREAI Nouvelle-Aquitaine

La MDPH de Charente-Maritime, une des plus concernée par ces maintiens en inclusion scolaire par défaut, s'interroge sur la pertinence de certaines de ces orientations²⁷. Par exemple, des enfants ont depuis 2 ans ou plus une orientation en IME mais sont scolarisés à défaut en ULIS. Ces orientations en IME correspondent-elles vraiment au projet de la famille ? Faut-il « radier » ces enfants de la liste d'attente en IME ? Faut-il les faire passer par le dispositif d'orientation permanent ?

La répartition par âge de ces élèves montre 2 âges critiques, 6 ans et 12 ans, correspondant à l'entrée en primaire et en collège.



Source : MENESR-DEPP, Année scolaire 2017-2018
Exploitation : CREAI Nouvelle-Aquitaine

NB : Ces données ne tiennent compte que des orientations effectivement prononcées par les MDPH. Ces dernières peuvent faire le choix de ne pas orienter en IME, sachant que ces établissements sont engorgés et ne pourront pas satisfaire la demande, afin d'éviter de donner de faux espoirs aux familles.

De même, quand les familles sont formellement opposées à une telle orientation ou qu'elles ne sont pas encore prêtes, les MDPH vont différer les notifications.

Pour compléter, voir en annexe, Monographies de quelques modes de scolarisation

²⁷ A noter : plusieurs CREAI (PACA, Nouvelle-Aquitaine, Grand-Est, Bourgogne-Franche-Comté) conduisent actuellement une étude sur **le non-recours aux notifications d'orientation de la MDPH**. Cette étude financée par l'IRESP, institut de recherche en santé publique, se donne pour objectif d'identifier auprès des personnes concernées et de leur famille les motifs de leur non-recours à l'ESMS notifié et leur stratégie alternative. Les résultats en seront connus fin 2019.

L'inclusion selon des jeunes accompagnés par les IME ou les SESSAD

Le projet de société inclusif est aujourd'hui au cœur des transformations de l'offre médico-sociale. Il modifie considérablement la manière d'aborder les situations de handicap, il questionne l'expertise professionnelle et la spécialisation des interventions. Mais que pensent des enfants et des adolescents ou jeunes adultes de l'inclusion ?

Nous avons réalisé quatre entretiens avec des groupes de jeunes accueillis en IME, accompagnés par un SESSAD ou scolarisés en ULIS :

- Un groupe de dix jeunes de 9 à 17 ans scolarisés à l'IME de Saint-Junien (87) ou accompagnés par le SESSAD ;
- Un groupe de 3 jeunes adultes âgés de 20 à 26 ans, organisé avec l'association Trisomie 21 (33);
- Un groupe de huit enfants de 11 à 15 ans de l'IME de Soyaux (16) scolarisés dans une unité externalisée au collège de proximité ;
- Un groupe de sept jeunes de 18 à 21 ans accompagnés par l'IMPRO de Soyaux (16).

La grille d'entretien (cf. annexe) visait à recueillir auprès des jeunes accueillis en IME ou accompagnés par un SESSAD leur ressenti par rapport à leur situation, leur participation sociale actuelle et future. Pendant les entretiens, nous avons abordé les thématiques suivantes :

- Habiter, décohabiter avec la famille, vivre seul ou dans un espace commun et partagé
- Travailler, se former
- Etre en lien avec les amis
- Avoir des Loisirs
- Se déplacer
- Construire une vie de couple, de famille
- Elaborer son projet de vie.

Les conditions de la rencontre.

Les entretiens ont été préparés avec les équipes éducatives. Ils ont été menés conjointement avec des éducatrices ou une enseignante.

Afin de mettre les plus jeunes enfants à l'aise pour échanger avec nous, nous avons proposé de passer du temps avec eux en amont de l'entretien. A l'IME de Saint-Junien, la conseillère technique a partagé des jeux de société avec les enfants (elle a perdu !) ainsi que le repas de midi. Cela a permis aux enfants d'observer à loisir cette personne inconnue venue les interroger.

A l'IME de Soyaux, le repas a également été pris dans la salle de restaurant des jeunes. Les jeunes adultes de l'IME de Soyaux ont été rencontrés dans le cadre d'un groupe de parole organisé régulièrement pour aborder des questions proches de nos préoccupations.

Pour chaque temps d'échange, les chaises étaient disposées en cercle pour favoriser les échanges entre les jeunes.

Le travail éducatif réalisé au sein d'un collectif, qu'ils fréquentent pour la plupart depuis de nombreuses années, a créé des conditions propices à ces temps d'échange. Nous avons été impressionnées par la qualité des prises de parole et l'écoute mutuelle et le respect des jeunes entre eux, voire l'entraide qu'ils pratiquent spontanément (ex : une jeune femme nous reformule les propos d'une de ses camarades en situation trisomie 21 dont l'élocution est difficilement compréhensible pour les non-habitués). Le fait d'être accompagné sur le plan éducatif leur donne manifestement des capacités à être en groupe, à s'exprimer dans un collectif et à s'auto-discipliner dans la prise de parole.

Ce qu'ils disent de leur vie sociale d'aujourd'hui

Les jeunes rencontrés expriment spontanément des souhaits concernant leur avenir, parfois très arrêtés.

Pour les plus jeunes, la question de la participation sociale aujourd'hui ne semble pas être un objectif de travail premier. Tout se passe comme si, pour l'instant, il-elle est ici, son univers de socialisation est l'IME ou l'UEE. Puisqu'ils viennent à l'IME ou à l'UEE ils sont très peu inscrits dans les réseaux sociaux

des enfants de leur âge dans leur quartier d'habitation. Ils-elles ne fréquentent pas l'école de quartier, ils-elles ne fréquentent pas souvent les centres de loisirs ou les clubs de sport de proximité.

Nous avons interrogé les enfants et les jeunes sur la manière de fêter leur anniversaire. Ils ont expliqué qu'ils ne fêtent pas leur anniversaire avec des copains de l'IME car ils habitent trop loin les uns des autres et les parents ne se connaissent pas, ni non plus avec des copains de proximité de leur domicile car ils n'en ont pas. Les anniversaires se fêtent donc surtout en famille. Les établissements médico-sociaux célèbrent également les anniversaires, de manière regroupée, comme à l'école.

De la même manière, à l'exception d'un des plus jeunes d'un IME, ils ne vont pas dormir chez des copains comme le font la plupart des enfants de leur âge. Tous disent qu'ils adoreraient aller dormir ou fêter les anniversaires de leurs pairs.

Les éducatrices d'un IME n'avaient jamais abordé ce point avec les enfants. Elles leur ont demandé s'ils avaient déjà fait la demande à leurs parents d'inviter des amis à la maison. Aucun des enfants présents n'a fait cette demande, elle leur paraît difficile à faire.

C'est un point qui signale peut être l'auto-stigmatisation comme enfant différent, qui ne participe pas à des espaces de partages comme le font beaucoup d'autres enfants. Les éducatrices envisagent un travail avec les parents pour qu'ils puissent se contacter afin d'organiser cela.

Les enfants de l'IME de Soyaux scolarisés à l'UEE fréquentent des enfants du collège. Ils ne rencontrent pas de difficultés particulières à être en relation avec d'autres jeunes. Cette UEE est ancienne et bien implantée au sein de l'établissement scolaire.

La participation sociale des jeunes en situation de handicap est une dimension au cœur du virage inclusif. Comme pour toutes les dimensions de vie, les IME et SESSAD s'interrogent aujourd'hui sur les modalités à développer pour favoriser la participation sociale des enfants, quelle que soit leur possibilité d'être inclus dans des espaces de vie ordinaires.

Habiter, décohabiter d'avec sa famille

Les réponses des enfants en termes de mode d'habiter à l'âge adulte sont contrastées d'une réunion à l'autre. Les écarts relativement marqués sont liés avant tout à l'âge des jeunes et à la préparation de leur projet futur. En effet, la perspective de la vie adulte étant éloignée pour les plus jeunes, le futur mode d'habiter n'est pas envisagé avec les professionnels. Pour les plus grands, un travail préparatoire est à l'œuvre. La réponse à cette question est fortement dépendante du projet qui est travaillé avec la structure d'accompagnement. Cela vaut également pour l'emploi et la formation.

Ainsi, dans un IME, de manière unanime, les enfants et les adolescents âgés de 9 à 17 ans ont rejeté l'idée de vivre dans un foyer : « *Je ne veux pas vivre avec une autre personne qui me suivrait toute la journée* ». Ils se voient dans un appartement ou une maison, éventuellement avec un conjoint.

Les avis des jeunes du second IME âgés de 12 à 15 ans sont assez proches. Quasiment tous aimeraient vivre à proximité de leur famille dans une visée d'entraide : soit pour être aidé, soit pour aider leurs parents. Le besoin d'être aidé et protégé à l'âge adulte se retrouve dans les discours.

Dans un autre établissement, des jeunes adultes n'ont pas eu cette attitude de complet rejet, mais ils décrivent un foyer articulant autonomie et protection « *un appartement avec des éducateurs pour me surveiller* ». Une jeune fille dit que le foyer lui permettrait de décohabiter d'avec ses parents et de retrouver des amis qu'elle a connus à l'IME. Une autre jeune fille imagine bien vivre dans le même foyer que son frère. Une autre encore souhaite fréquenter un accueil de jour mais rester vivre auprès de sa mère.

De la même manière, le lieu de vie futur lorsqu'ils seront adultes est projeté de manière fort singulière. Certains sont attachés à la ville où ils ont grandi, où vivent leurs parents et leurs proches. D'autres souhaitent partir dans une grande ville, éventuellement dans une autre région mais, conclut l'un des jeunes âgé de 14 ans : « *ce sont les éducateurs qui choisissent où on va* ».

Dans un groupe, les jeunes majeurs ont évoqué la visite d'un jeune homme qui est venu présenter son parcours d'autonomie d'abord en foyer puis dans un logement accompagné par un SAVS, il vit aujourd'hui dans sa propre maison.

Se former, travailler

Comme pour le mode d'habiter, les réponses sur le domaine de la formation et de l'emploi semblent liées au travail conduit par les professionnels.

Les plus jeunes de nos interlocuteurs évoquent des métiers extrêmement comparables à ce que pourraient énoncer des enfants du même âge : coiffeuse, pompier, travailler dans une ferme, facteur, travailler avec les animaux, policier.

Les plus âgés se projettent soit en ESAT où ils ont déjà fait des stages, soit dans l'entreprise familiale quand cette possibilité existe.

Dans un IME, les plus âgés du groupe participent à des ateliers dans un ESAT. Ils s'y rendent un lundi par mois avec une éducatrice. Ils apprécient l'ambiance et l'accueil qui leur est réservé. Ils s'imaginent aisément travailler dans cet établissement. Ils n'expriment pas, dans notre espace de discussion, d'autres idées ou envies.

Dans le groupe avec les jeunes majeurs, les expériences de travail sont diversifiées puisqu'ils réalisent des stages en entreprises : dans un institut de beauté, en médiathèque, en jardinerie.

Un établissement accompagne quelques jeunes dans une démarche de reconnaissance des acquis de l'expérience (RAE). Cette démarche est importante, tant pour ce qu'elle représente pour les jeunes que dans ce qu'elle engage pour l'établissement. L'accompagnement vers une RAE implique un travail spécifique et à construire pour les professionnels. Pour l'un des jeunes qui est en cours de RAE : *« Ça peut nous aider pour travailler en milieu ordinaire, c'est comme un diplôme »*. Le document officiel d'obtention de la RAE est encadré et affiché dans l'établissement : *« on a un jury blanc avec des gens qu'on ne connaît pas ou alors avec Mme B (la directrice de l'IME), ça peut impressionner mais ça prépare pour le jury »*.

Comme cela a été constaté, à de nombreuses reprises, que la multiplication des expériences de formation et d'emploi ouvre le champ des possibles. Il y a donc un lien étroit entre les possibilités offertes par les IME et SESSAD, en termes d'expérience professionnelles, et le projet d'avenir des jeunes. Cette dimension mérite d'être prise en considération et implique un travail de préparation et de réseau considérable pour les ESMS.

En effet, outre l'accompagnement des jeunes, une sensibilisation des employeurs du milieu ordinaire lorsqu'ils accueillent un jeune en stage ou en emploi est nécessaire. Il existe un risque d'échec élevé si l'employeur ne connaît pas les fragilités et les limitations de la personne. Un jeune homme a témoigné d'une succession d'expériences auxquelles les employeurs ont mis fin rapidement car leurs exigences étaient les mêmes que celles pour un jeune sans handicap et qu'ils ne comprenaient pas sa lenteur ou ses erreurs.

Des points de vigilance au regard des expériences relatées peuvent être identifiés :

- En IME : ne pas mettre en place d'ateliers préprofessionnels trop précocement ; en effet, il existe un risque d'échecs car le jeune n'est pas encore prêt à suivre le rythme
- En ESAT : lors des essais, le choix des ateliers à faire en tenant compte des difficultés du jeune comme la capacité à suivre le rythme, la fatigabilité, station debout pénible, etc. En outre, comme en milieu ordinaire, il existe dans certains ESAT, un problème du niveau d'exigence en matière de productivité trop élevé pour des jeunes en situation de handicap, même très volontaires.

Faire famille

La vie affective et l'éducation sexuelle sont des domaines éducatifs ayant des enjeux spécifiques pour les jeunes dans les IME. Comme pour tous les adolescents, leur vie est traversée par la question des sentiments et de la sexualité. Leur handicap intellectuel, mais aussi leur vécu personnel lorsqu'ils sont des enfants protégés par les services de l'aide sociale à l'enfance, rend leur approche de ces questions marquée par de l'incompréhension, de la peur, de la méconnaissance. Eduquer un jeune en situation de handicap mental à la vie affective et à la sexualité ne s'improvise pas. Les établissements y

travaillent de manières différentes dépendantes de leur capacité à former les professionnels sur ces sujets. L'implication des familles dans ce domaine apparaît essentielle pour qu'il puisse être pris en compte sereinement au sein de l'IME ou du SESSAD.

Les projections concernant le fait d'avoir des enfants font débat entre les jeunes. Dans un groupe, tous disent ne pas vouloir d'enfants car ils sont « *pénibles, trop gâtés, font des bêtises...* ». Mais une voix s'élève pour dire que les enfants donnent de l'amour, qui emporte finalement l'adhésion et auquel se rangent les autres. Dans un groupe, une jeune femme trisomique a évoqué, avec beaucoup de lucidité et d'émotion, le deuil qu'elle doit faire d'une maternité. Un accompagnement spécifique serait sans doute utile. Cette jeune femme envisage déjà des compensations en évoquant sa place auprès des enfants à venir de sa sœur.

Avoir des loisirs

Concernant les loisirs, les envies ne manquent pas : tennis, foot, basket, courir, apprendre à nager, faire du tir à l'arc, de la pétanque, de l'équitation, du quad ou encore chanter... Plusieurs jeunes pratiquent une activité soit avec l'IME, soit dans des espaces du milieu ordinaire.

On voit bien l'importance des activités de loisirs pour favoriser l'estime de soi (ex : fierté légitime d'une jeune qui nous montre sa médaille obtenue au judo), pour occuper son temps et pour s'ouvrir sur les autres, donc un vecteur essentiel de la participation sociale.

Comment les ESMS peuvent être facilitateurs de l'inclusion des jeunes en milieu ordinaire dans le domaine des loisirs ?

Vivre de manière autonome

Les IME et les SESSAD jouent un rôle important dans l'apprentissage de la vie en autonomie.

La gestion du budget et des démarches administratives est un point sur lequel les jeunes ont un fort besoin d'aide. Ils disent parfois craindre de se faire « *arnaquer* » par les commerçants ou dépenser la somme dont ils disposent de manière inadéquate.

Les adolescents ont parlé de ce qu'ils se représentent de la mesure de tutelle. « *C'est pour gérer le compte en banque. On peut avoir de l'argent de poche. Mais pour avoir de l'argent, il faut travailler* »

L'IME de Soyaux dispose d'un outil dont les jeunes ont parlé : il s'agit d'une maison dans laquelle ils expérimentent la vie en autonomie. Ils s'y rendent une fois par semaine. « *On va faire les courses et après, on prépare à manger. On a un budget pour six personnes à ne pas dépasser* » « *Ca apprend comment faire si c'était chez nous. Ca apprend à gérer comme un appartement. Ça m'a aidé à faire à manger toute seule* ».

Concernant les déplacements, les jeunes disent qu'il est important de pouvoir se déplacer seul pour aller faire les courses, dans les lieux de loisirs, voir des amis. L'apprentissage de l'utilisation des transports en commun est un moyen qu'ils citent pour gagner cette autonomie.

Les jeunes d'un IME scolarisés, dans l'UEE du collège, peuvent passer leur Attestation Scolaire de Sécurité Routière de Niveau 1 (ASSR) qui leur permet d'utiliser un deux-roues motorisé. Plusieurs jeunes rencontrés dans les différents groupes envisagent de passer leur permis de conduire (voiture ou moto) mais certains pensent qu'ils n'en auront pas la capacité, « *c'est trop difficile* ».

Le droit de vote est une question peu investie par les professionnels et les familles. Pourtant, voter est un signe de l'entrée dans la vie d'adulte, une reconnaissance de sa citoyenneté.

Pistes de réflexion et d'amélioration de l'offre et des accompagnements

La question de l'inclusion des enfants en situation de handicap dans la société civile a émergé au début des années 2000, à partir de revendications de familles déplorant le trop grand cloisonnement entre le milieu ordinaire et le milieu spécialisé.

Le virage inclusif, appelé des vœux des familles, permet à des enfants en situation de handicap d'accéder à des projets de vie variés et librement choisis, comme pour tout autre enfant. L'accès équitable à la scolarité, à la formation, aux loisirs, à l'emploi des enfants en situation de handicap ayant des besoins spécifiques se voit ainsi renforcé.

Aujourd'hui, certains acteurs du champ médico-social sont perplexes quant à la disparition de certaines modalités de l'offre au sein des ESMS. Ils mettent en avant la moindre intensité des accompagnements se déroulant en milieu ordinaire. De plus, dans des espaces qui ne sont pas adaptés aux personnes en situation de handicap, la mise en œuvre des réponses de compensation peut s'avérer plus complexe. D'où des interrogations sur l'adéquation pour tous les publics entre l'offre en ambulatoire et la réponse aux besoins, aussi bien en termes de qualité que de quantité.

Ainsi, paradoxalement, la réorganisation pour assurer le virage inclusif introduit une nouvelle discrimination entre les personnes en situation de handicap, susceptibles d'être incluses dans les espaces de vie ordinaires, et les personnes très peu autonomes qui resteront au sein des établissements spécialisés. Cet écueil pourrait être évité si, au lieu de s'interroger uniquement sur les modalités de transformation de l'offre, on s'interrogeait aussi sur les modalités permettant la participation sociale des personnes en situation de handicap, quel que soit leur niveau d'autonomie. Il ne s'agit alors pas d'inclure certains et d'en maintenir d'autres dans les établissements spécialisés, mais de penser la participation sociale de chacun en fonction de ses souhaits, indifféremment de son niveau d'autonomie. Les notions d'inclusion en milieu ordinaire et de participation sociale ne se recouvrent pas complètement. Ainsi, on peut vivre en IME et disposer d'espaces de participation sociale. Cela commence notamment par le fait de disposer d'un moyen de communication adapté. A l'inverse, on peut être inclus en milieu ordinaire et ne pas pouvoir participer de manière satisfaisante si l'environnement n'est pas adapté, voire hostile.

Comment permettre à tout enfant en situation de handicap, quel que soit son niveau d'autonomie, de participer socialement en fonction de ce qu'elle souhaite ? Les IME et les SESSAD sont au cœur de cette question.

La transformation de l'offre

Le virage inclusif et la transformation de l'offre qu'il implique génèrent donc des questionnements, voire des inquiétudes tant au niveau des MDPH que des ESMS. La crainte exprimée est, notamment, que *« les pouvoirs publics proposent des transformations purement budgétaires, sans véritablement mesurer les bouleversements que cela va produire »*.

La transformation des places d'IME en SESSAD va avoir pour conséquence qu'une part importante des enfants qui sont aujourd'hui en IME iront à l'école accompagnés par des SESSAD. *« Or, l'école n'est pas préparée à accueillir ces nouveaux élèves, ce qui aura un impact sur les conditions d'inclusion »*.

Toutes les familles ne sont pas prêtes non plus à un accompagnement exclusif de leur enfant en milieu ordinaire et certaines souhaitent des temps d'internat pour prendre un peu de répit, pouvoir se consacrer à leurs autres enfants ou avoir une vie sociale.

Les attentes en termes de transformation de l'offre exprimées par les MDPH et les ESMS concernent notamment :

- **L'élargissement des agréments des IME** en termes de niveau de déficience et de déficiences associées (c'est ce que prévoit la nouvelle nomenclature annoncée par l'instruction de janvier 2018) ;

- Le **développement des SESSAD pro**, qui constituent des outils indispensables pour favoriser l'insertion en milieu ordinaire et donc pour « éviter » l'ESAT. Une meilleure identification de l'offre existante est aussi nécessaire ;
- Le **développement des alternatives à l'internat**, avec le placement familial spécialisé qui permet un accompagnement plus personnalisé des jeunes « au profil particulier » ;
- La **mise en place de plateformes mobiles** qui se déplacent à l'école ou dans les ESMS pour apporter des compétences spécifiques²⁸.

Une **meilleure lisibilité de la zone d'intervention des SESSAD** est aussi souhaitée par les MDPH qui parfois ont du mal à formuler une notification qui tienne compte de ce paramètre. Lors de la réactualisation des autorisations des SESSAD, une délimitation de cette zone en cohérence avec les autres services du territoire pourrait être envisagée.

En matière de **priorisation des admissions des enfants** en SESSAD et IME, une clarification est également à opérer. Les MDPH n'ont en général pas la main, les ESMS ayant leurs propres critères de choix mais qui, par manque de transparence, peuvent laisser les familles dans l'incompréhension. Il serait sans doute utile que la priorisation des admissions puisse se faire de façon plus concertée sur la base de critères clairement énoncés et partagés.

L'inclusion scolaire

La scolarisation en milieu ordinaire est à favoriser en priorité mais : « *il ne faut pas oublier les situations lourdes pour lesquelles l'inclusion n'est pas possible* ». En raison des délais d'attente pour entrer en ESMS, des scolarisations en inclusion se poursuivent par défaut, parfois sur des temps très partiels et montrent vite leurs limites. Ce type d'inclusion « forcée » implique également la multiplication des intervenants pour accompagner l'enfant et leur coordination incombe aux parents dont certaines finissent par être dépassés et épuisés.

Partenariat

Les partenariats entre acteurs autour des enfants avec déficience intellectuelle sont à conforter et à mettre en place de façon systématique pour 3 catégories de publics en particulier :

- Les enfants en inclusion scolaire entre ESMS et l'Education nationale avec la mise en place d'approches pédagogiques adaptées à élargir au niveau du périscolaire ;
- Les enfants issus de la pédopsychiatrie : certains IME refusent de les accueillir ou ne veulent pas être en responsabilité, aussi la psychiatrie se met en retrait et ne veut pas non plus en être responsable. Cette situation génère des « cas complexes » dont personne ne veut ;
- Les enfants de l'ASE en situation de handicap lourd : il n'existe pas de familles d'accueil adaptées à ces profils, aussi certains de ces enfants sont hébergés au CDEF bien au-delà de l'accueil d'urgence dans des conditions inadaptées à leur grande vulnérabilité.

²⁸ A noter, la parution toute récente de la circulaire N° DGCS/SD3B/2019/138 du 14 juin 2019 relative à la création d'équipes mobiles d'appui médico-social pour la scolarisation des enfants en situation de handicap. Cette circulaire prévoit « *les modalités de création à la rentrée scolaire 2019 à titre de préfiguration d'équipes d'appui médico-social, dispositif innovant pour améliorer la scolarisation des enfants en situation de handicap. Ces équipes préfigurent l'appui du secteur médico-social aux équipes éducatives ou pédagogiques des établissements scolaires pour la scolarisation des enfants en situation de handicap* ».

Annexes

L'adéquation de l'offre au regard des besoins observés

L'enquête conduite (par le CREAI à la demande de l'ARS) en mars 2018 auprès de l'ensemble des ESMS du champ handicap en Nouvelle-Aquitaine comportait une question concernant l'adéquation de l'agrément actuel au regard des besoins des personnes accompagnées en termes de modalités d'accueil, de type de handicap/déficience et de plages d'ouverture.

Les pages suivantes en présentent l'exploitation par département.

Charente

Adéquation de l'agrément actuel par rapport aux besoins constatés dans les IME et leur SESSAD

	IME du 16 (effectif = 10 IME + 2 étab exp.)		SESSAD du 16 (effectif = 4)		IME et SESSAD Nouvelle- Aquitaine
	effectif	%	effectif	%	
Nombre de répondants à l'enquête	12	100 %	3	75 %	180
Nécessité de faire évoluer l'agrément	11	92 %	1	33 %	65 %
Modalités d'accueil	8	75 %	1	33 %	59 %
Public accompagné	5	42 %			41 %
Plages d'ouverture	5	42 %			31 %

Sources : Enquête agrément des ESMS 2018 Nouvelle-Aquitaine – ARS Nouvelle-Aquitaine – CREAI Nouvelle-Aquitaine

Modalités d'accueil

IME

Les trois quarts des IME souhaiteraient faire évoluer leur mode d'accueil dans le sens d'une plus grande diversification (et pourquoi pas sous forme de « dispositif IME » et de souplesse notamment pour mettre en place des accompagnements avec plusieurs intervenants et prendre en compte le besoin croissant de soins. *Il n'y aura de RAPT sans une évolution de l'offre MS aux nouveaux besoins repérés et un renfort des modes de coopération ESMS - Social - Soins*

SESSAD

Un SESSAD voudrait créer un SESSAD professionnel allant de 16 ans à 23 ans.

Le public accompagné

IME

Cinq IME souhaiteraient élargir leur agrément, en particulier pour créer des sections autisme/TSA et également pour tenir compte des troubles de plus en plus souvent associés à la déficience intellectuelle (troubles du psychisme, troubles dys, TDA avec ou sans hyperactivité).

SESSAD

Un SESSAD voudrait élargir son agrément pour accompagner des jeunes avec des troubles du comportement

Plages d'ouverture

IME

Cinq IME souhaiteraient modifier leur plage d'ouverture, le plus souvent pour élargir les horaires quotidiens mais aussi pour certains pour augmenter le nombre de jours d'ouverture par an.

SESSAD

Aucun SESSAD ne constate d'inadéquation de ses plages d'ouverture par rapport aux besoins constatés.

Adéquation de l'agrément actuel par rapport aux besoins constatés dans les IME et leur SESSAD

	IME du 17 (effectif = 13 IME)		SESSAD du 17 (effectif = 5)		IME et SESSAD Nouvelle- Aquitaine
	effectif	%	effectif	%	
Nombre de répondants à l'enquête	10	77 %	4	80 %	180
Nécessité de faire évoluer l'agrément	9	90 %	2	50 %	65 %
Modalités d'accueil	9	90 %	2	50 %	59 %
Public accompagné	6	60 %	1	25 %	41 %
Plages d'ouverture	3	30 %	2	50 %	31 %

Sources : Enquête agrément des ESMS 2018 Nouvelle-Aquitaine – ARS Nouvelle-Aquitaine – CREAI Nouvelle-Aquitaine

Modalités d'accueil**IME**

La plupart des IME souhaiteraient faire évoluer leur mode d'accueil dans le sens d'une plus grande diversification et notamment « solutions de répit pour les familles, accueil séquentiel en internat, famille d'accueil relais... » (et pourquoi pas sous forme de « dispositif IME »).

Dans certains cas, « des évolutions architecturales permettant l'individualisation des prises en charge » sont aussi jugées nécessaires.

SESSAD

Deux SESSAD souhaiteraient une extension de leur nombre de places dont l'un pour créer un SESSAD professionnel avec section DI et section TSA.

Le public accompagné**IME**

Six IME souhaiteraient élargir leur agrément, en particulier pour créer des sections autisme/TSA et également pour tenir compte des troubles de plus en plus souvent associés à la déficience intellectuelle (handicap moteur et/ou sensoriel). L'élargissement de l'agrément à tout type de déficience intellectuelle, quel que soit le niveau, est aussi mentionné.

SESSAD

Un SESSAD voudrait élargir son agrément pour accompagner des jeunes avec des troubles associés moteurs ou sensoriels au vu des besoins présentés par les jeunes qui lui sont adressés.

Plages d'ouverture**IME**

Trois IME souhaiteraient modifier leurs plages d'ouverture pour augmenter le nombre de jours d'ouverture par an pendant certains week-ends ou durant les vacances scolaires (l'un d'eux souhaiterait des plages d'ouverture modulées en fonction du projet de l'enfant et de son âge : + ou moins 16 ans).

SESSAD

Deux SESSAD voudraient modifier leurs plage d'ouverture, l'un pour les élargir pendant les vacances, l'autre pour les réduire « *Les jeunes ne sont pas forcément présents ni disponibles sur les temps de vacances scolaires étant donné qu'ils adoptent logiquement le mode "vacances" de vie familiale pendant lequel notre intervention est moins pertinente.* »

Adéquation de l'agrément actuel par rapport aux besoins constatés dans les IME et leur SESSAD

	IME du 19 (effectif = 4 IME)		SESSAD du 19 (effectif = 7)		IME et SESSAD Nouvelle- Aquitaine
	effectif	%	effectif	%	
Nombre de répondants à l'enquête	3	75 %	7	100 %	180
Nécessité de faire évoluer l'agrément	2	67 %	5	71 %	65 %
Modalités d'accueil	2	67 %	1	14 %	59 %
Public accompagné	1	33 %	3	43 %	41 %
Plages d'ouverture	1	33 %	5	71 %	31 %

Sources : Enquête agrément des ESMS 2018 Nouvelle-Aquitaine – ARS Nouvelle-Aquitaine – CREAI Nouvelle-Aquitaine

Modalités d'accueil**IME**

Deux des IME souhaiteraient faire évoluer leur mode d'accueil dans le sens d'une plus grande diversification et des modes d'accueil pluriels (à réajuster en fonction des besoins : Internat / Semi-internat / Internat séquentiel, accueil temporaire, d'urgence...).

SESSAD

Un SESSAD, sans remettre en cause la pertinence de son agrément, souhaiterait changer ses pratiques pour renforcer les interventions à domicile.

Le public accompagné**IME**

Un IME souhaiterait créer une section autisme/TSA.

SESSAD

Près de la moitié des SESSAD voudraient élargir leur agrément à 2 types de troubles : les dys et le handicap psychique.

Plages d'ouverture**IME**

Un IME souhaiterait pouvoir proposer des week-ends d'ouverture pour les jeunes polyhandicapés.

SESSAD

Plus de 70% des SESSAD souhaiteraient élargir leurs plages d'ouverture, notamment pour pouvoir intervenir en fin de journée, le samedi et être à même de proposer « des accompagnements sur des temps d'inclusion sociale (activités de loisirs culturels ou sportifs...) ».

Adéquation de l'agrément actuel par rapport aux besoins constatés dans les IME et leur SESSAD

	IME du 23 (effectif = 5 IME)		SESSAD du 23 (effectif = 2)		IME et SESSAD Nouvelle- Aquitaine
	effectif	%	effectif	%	
Nombre de répondants à l'enquête	5	100 %	2	100%	180
Nécessité de faire évoluer l'agrément	4	80 %	0		65 %
Modalités d'accueil	4	80 %			59 %
Public accompagné	3	60 %			41 %
Plages d'ouverture	0				31 %

Sources : Enquête agrément des ESMS 2018 Nouvelle-Aquitaine – ARS Nouvelle-Aquitaine – CREAI Nouvelle-Aquitaine

Modalités d'accueil**IME**

La plupart des IME souhaiteraient faire évoluer leur mode d'accueil dans le sens d'une plus grande diversification. Un IME annonce sa fermeture compensée par la création de places de SESSAD et l'augmentation progressive des places sur 2 autres IME de la même association.

SESSAD

Aucun SESSAD ne constate d'inadéquation de ses modalités d'accompagnement par rapport aux besoins constatés.

Le public accompagné**IME**

Deux IME souhaiteraient créer des sections autisme/TSA. Un autre, dans le cadre d'un redéploiement en SESSAD, envisage la création d'un SESSAD pro.

SESSAD

Aucun SESSAD ne constate d'inadéquation de son agrément en termes de handicap par rapport aux besoins constatés.

Plages d'ouverture**IME**

Aucun IME ne constate d'inadéquation de ses plages d'ouverture par rapport aux besoins constatés.

SESSAD

Aucun SESSAD ne constate d'inadéquation de ses plages d'ouverture par rapport aux besoins constatés.

Adéquation de l'agrément actuel par rapport aux besoins constatés dans les IME et leur SESSAD

	IME du 24 (effectif = 7 + 3 étab exp)		SESSAD du 24 (effectif = 7)		IME et SESSAD Nouvelle- Aquitaine
	effectif	%	effectif	%	
Nombre de répondants à l'enquête	10	100 %	7	100 %	180
Nécessité de faire évoluer l'agrément	7	70 %	4	57 %	65 %
Modalités d'accueil	7	70 %	4	57 %	59 %
Public accompagné	3	30 %	4	57 %	41 %
Plages d'ouverture	1	10 %	1	17 %	31 %

Sources : Enquête agrément des ESMS 2018 Nouvelle-Aquitaine – ARS Nouvelle-Aquitaine – CREA Nouvelle-Aquitaine

Modalités d'accueil**IME**

Cinq IME sur sept souhaiteraient faire évoluer leur mode d'accueil dans le sens d'une plus grande diversification avec, notamment, un renforcement de l'offre en internat, en famille d'accueil spécialisé ainsi qu'un développement des formes d'accueil de répit. Un établissement expérimental indique par ailleurs : « *Nous essaierons à travers notre CPOM de passer dans une logique de file active et non plus de "places" définies.* »

SESSAD

Près de 60% des SESSAD souhaiteraient faire évoluer leur offre afin de pouvoir être plus réactifs, avec notamment des projets d'étendre leur zone d'intervention, voire d'avoir une dimension départementale... Un SESSAD souhaite également « *comptabiliser l'effectif accompagné en file active et non plus en nombre de places* ».

Le public accompagné**IME**

Deux IME souhaiteraient élargir leur agrément, l'un pour créer une section autisme/TSA et entériner le fait qu'il accompagne déjà des jeunes présentant ce type de troubles, l'autre pour mieux prendre en compte des troubles du psychisme, de plus en plus souvent associés à la déficience intellectuelle.

SESSAD

Plusieurs SESSAD souhaiteraient élargir leur agrément pour accompagner des jeunes avec autisme/TSA. La prise en compte du handicap psychique est également mentionnée par l'un d'eux.

Plages d'ouverture**IME**

Un IME souhaiterait être ouvert 365 j / an (si les crédits de fonctionnement le permettent).

SESSAD

Un SESSAD souhaiterait élargir ses plages d'ouverture quotidienne pour mieux accompagner les jeunes dans leur insertion professionnelle.

Adéquation de l'agrément actuel par rapport aux besoins constatés dans les IME et leur SESSAD

	IME du 33 (effectif = 21 + 1 étab exp)		SESSAD du 33 (effectif = 14)		IME et SESSAD Nouvelle- Aquitaine
	effectif	%	effectif	%	
Nombre de répondants à l'enquête	17	77 %	8	57 %	180
Nécessité de faire évoluer l'agrément	13	76 %	3	38 %	65 %
Modalités d'accueil	12	71 %	3	38 %	59 %
Public accompagné	10	59 %	2	25 %	41 %
Plages d'ouverture	5	38 %	1	13 %	31 %

Sources : Enquête agrément des ESMS 2018 Nouvelle-Aquitaine – ARS Nouvelle-Aquitaine – CREA Nouvelle-Aquitaine

Modalités d'accueil**IME**

La plupart des IME souhaiteraient faire évoluer leurs modes d'accueil dans le sens d'une plus grande diversification selon un « *logique de plateforme de services* ». La création de places de SESSAD est envisagée par 11 IME, y compris pour accompagner le déploiement des UEE.

SESSAD

Un tiers des SESSAD souhaiteraient faire évoluer leur offre en augmentant leur capacité d'accompagnement (par création ou redéploiement de places d'IME) afin de répondre aux besoins.

Le public accompagné**IME**

Près de 60% des IME souhaiteraient une modification de leur agrément dont sept pour avoir la labellisation d'une unité TSA, cette démarche est en cours dans plusieurs d'entre eux. Deux autres souhaiteraient renforcer leur offre à l'attention des plus âgés sur 2 axes : inclusion sociale par l'hébergement et dispositif hors les murs/ insertion professionnelle.

SESSAD

Deux SESSAD souhaiteraient des évolutions de leur agrément pour mieux spécifier et distinguer l'accueil de certains publics : jeunes avec TSA, jeunes sans déficience mais avec des besoins d'accompagnement.

Plages d'ouverture**IME**

Le tiers des IME souhaiteraient modifier leurs plages d'ouverture, essentiellement en élargissement la plage horaire d'ouverture quotidienne. Un seul voudrait une augmentation du nombre de jours, lui permettant de fonctionner sur une partie des congés scolaires.

SESSAD

Un SESSAD souhaiterait élargir ses plages d'ouverture quotidienne et augmenter le nombre de jours d'ouverture pendant les congés scolaires.

Adéquation de l'agrément actuel par rapport aux besoins constatés dans les IME et leur SESSAD

	IME du 40 (effectif = 5)		SESSAD du 40 (effectif = 3)		IME et SESSAD Nouvelle- Aquitaine
	effectif	%	effectif	%	
Nombre de répondants à l'enquête	5	100 %	3	100 %	180
Nécessité de faire évoluer l'agrément	3	60 %	0	0 %	65 %
Modalités d'accueil	3	60 %			59 %
Public accompagné	1	20 %			41 %
Plages d'ouverture	2	40 %			31 %

Sources : Enquête agrément des ESMS 2018 Nouvelle-Aquitaine – ARS Nouvelle-Aquitaine – CREAI Nouvelle-Aquitaine

Modalités d'accueil**IME**

Trois IME sur 5 souhaiteraient faire évoluer leur mode d'accueil dans le sens d'une plus grande diversification et d'une plus grande souplesse, avec notamment :

« développer des accueils de soirée ou de nuit séquentiels afin de permettre des temps de répit aux familles »

« développer l'hébergement éclaté/chambre en ville pour les jeunes majeurs. L'internat séquentiel ou semaine des moins de 14 ans ne correspond plus aux besoins des jeunes et de leurs familles »

« création d'un service d'accès à l'autonomie (nommé D.A.P) ».

SESSAD

Aucun SESSAD pour enfants déficients intellectuels ou avec TSA ne signale de besoins de faire évoluer les modalités d'accueil.

Le public accompagné**IME**

Un IME, au regard des caractéristiques des enfants accueillis, veut acquérir de nouvelles compétences en matière de TED/TSA, autisme et troubles de la personnalité.

SESSAD

Aucun SESSAD pour enfants déficients intellectuels ou avec TSA ne signale de besoins de faire évoluer l'agrément en termes de handicap/déficience

Plages d'ouverture**IME**

Deux IME souhaiteraient augmenter le nombre de jours d'ouverture par an, principalement pendant les congés scolaires. L'un d'eux précise « quelques week-ends et périodes de vacances scolaires mais pour un accueil en famille d'accueil spécialisée ou sur de petites unités de vie hors les murs de l'IME ».

SESSAD

Aucun SESSAD pour enfants déficients intellectuels ou avec TSA ne signale de besoins en terme d'évolution des plages d'ouverture.

Adéquation de l'agrément actuel par rapport aux besoins constatés dans les IME et leur SESSAD

	IME du 47 (effectif = 8)		SESSAD du 47 (effectif = 7)		IME et SESSAD Nouvelle- Aquitaine
	effectif	%	effectif	%	
Nombre de répondants à l'enquête	8	100 %	6	86 %	180
Nécessité de faire évoluer l'agrément	6	75 %	2	33 %	65 %
Modalités d'accueil	6	75 %	1	17 %	59 %
Public accompagné	2	25 %	0	-	41 %
Plages d'ouverture	1	12 %	1	17 %	31 %

Sources : Enquête agrément des ESMS 2018 Nouvelle-Aquitaine – ARS Nouvelle-Aquitaine – CREAI Nouvelle-Aquitaine

Modalités d'accueil

IME

Les trois quarts des IME souhaiteraient faire évoluer leur mode d'accueil dans le sens d'une plus grande diversification en disposant de modes d'accueil pluriels (à réajuster en fonction des besoins). L'un d'eux constate à ce sujet « *Il y aurait pertinence pour les IME à passer en fonctionnement de dispositif intégré comme les ITEP pour gagner en souplesse d'accueil* ». Un IME signale qu'une partie de ses places est en train d'être transformée en places de SESSAD.

SESSAD

Un SESSAD souhaiterait faire évoluer son agrément en terme de mode d'accueil « *Extension de l'âge de 16 à 20 ans + transformation de places SESSAD en places SESSAD format PRO* ».

Le public accompagné

IME

Deux IME souhaiteraient que leur agrément soit précisé pour une meilleure cohérence avec la réalité du public accompagné (prise en compte des troubles de la personnalité et/ou psycho-sociaux associés) ou pour s'harmoniser avec l'agrément du SESSAD.

SESSAD

Les SESSAD, pour leur part, ne considèrent pas que des adaptations de leur agrément en termes de handicaps / déficiences présentés par le public accompagné soient nécessaires.

Plages d'ouverture

IME

Un IME souhaiterait diminuer son nombre de jours d'ouverture afin de « *permettre aux usagers de profiter pleinement des vacances scolaires en lien avec leur fratrie* ».

SESSAD

Un seul SESSAD souhaiterait aménager ses plages d'ouverture à la fois en augmentant le nombre de jours d'ouverture pendant les congés scolaires et en élargissant les horaires journaliers.

Adéquation de l'agrément actuel par rapport aux besoins constatés dans les IME et leur SESSAD

	IME du 64 (effectif = 12)		SESSAD du 64 (effectif = 14)		IME et SESSAD Nouvelle- Aquitaine
	effectif	%	effectif	%	
Nombre de répondants à l'enquête	11	92 %	13	93 %	180
Nécessité de faire évoluer l'agrément	6	55 %	6	46 %	65 %
Modalités d'accueil	6	55 %	6	46 %	59 %
Public accompagné	2	18 %	0	-	41 %
Plages d'ouverture	4	36 %	1	8 %	31 %

Sources : Enquête agrément des ESMS 2018 Nouvelle-Aquitaine – ARS Nouvelle-Aquitaine – CREAI Nouvelle-Aquitaine

Modalités d'accueil

IME

Plus de la moitié des IME souhaiteraient faire évoluer leur mode d'accueil dans le sens d'une plus grande diversification et d'une plus grande souplesse. Les 2 seuls IME ne disposant pas d'une offre en internat aimeraient en avoir. Des formules innovantes d'accueil sont envisagées : habitat inclusif pour les jeunes sous aménagement Creton ou structure relais avec le sanitaire...

SESSAD

Près de la moitié des SESSAD estiment qu'une adaptation de leur mode d'accueil serait nécessaire et souhaiteraient soit l'augmentation de leur capacité, soit la mise en œuvre d'une offre de répit au-delà du strict accompagnement en SESSAD, voire de l'accueil temporaire.

Le public accompagné

IME

Deux IME souhaiteraient élargir leur agrément en créant une section autisme/TSA. L'un des deux IME constate aussi des besoins d'accompagnement pour des jeunes avec handicap psychique.

SESSAD

Les SESSAD, pour leur part, ne considèrent pas que des adaptations de leur agrément en termes de handicaps / déficiences présentés par le public accompagné soient nécessaires

Plages d'ouverture

IME

Quatre IME souhaiteraient modifier leurs plages d'ouverture : 2 pour augmenter leur nombre de jours d'ouverture par an pour mieux couvrir les vacances scolaires, 2 pour le diminuer (l'un précise que ce projet se situe dans le cadre du CPOM pour dégager des moyens afin d'ouvrir des places en SESSAD).

SESSAD

Un seul SESSAD souhaiterait aménager ses plages d'ouverture à la fois en augmentant le nombre de jours d'ouverture pendant les congés scolaires et en élargissant les horaires journaliers.

Adéquation de l'agrément actuel par rapport aux besoins constatés dans les IME et leur SESSAD

	IME du 79 (effectif = 6)		SESSAD du 79 (effectif = 7)		IME et SESSAD Nouvelle- Aquitaine
	effectif	%	effectif	%	
Nombre de répondants à l'enquête	6	100 %	6	86 %	180
Nécessité de faire évoluer l'agrément	5	83 %	3	50 %	65 %
Modalités d'accueil	3	50 %	2	33 %	59 %
Public accompagné	4	67 %	2	33 %	41 %
Plages d'ouverture	2	33 %	2	33 %	31 %

Sources : Enquête agrément des ESMS 2018 Nouvelle-Aquitaine – ARS Nouvelle-Aquitaine – CREAI Nouvelle-Aquitaine

Modalités d'accueil

IME

La moitié des IME souhaiteraient faire évoluer leur mode d'accueil dans le sens d'une plus grande diversification en proposant une palette complète : SESSAD, placement familial, internat, y compris sous forme d'habitat inclusif ainsi que des réponses favorisant le répit des familles ou des autres intervenants. Des projets innovants sont aussi formulés comme « *créer un type d'entreprise adaptée comme passerelle à l'emploi des jeunes majeurs et jeunes adultes maintenus sous amendement Creton* ».

SESSAD

Deux SESSAD souhaiteraient faire évoluer leurs modes d'accueil en allant au-delà d'un accompagnement purement SESSAD, en proposant des modes d'accueil pluriels à réajuster en fonction des besoins : accueil temporaire, accueil de répit etc. dans la logique d'un fonctionnement sous forme de dispositif.

Le public accompagné

IME

La plupart des IME souhaiteraient mettre en place une section autisme/TSA dans une perspective de maillage du territoire. L'un d'eux envisage aussi de pouvoir identifier dans son agrément quelques places pour les enfants avec pluri/polyhandicap ou avec handicap psychique.

SESSAD

Deux SESSAD souhaiteraient élargir leur agrément pour accompagner des jeunes avec autisme/TSA, des enfants avec des troubles dys et créer un SESSAD pro.

Plages d'ouverture

IME

Deux IME souhaiteraient modifier leurs plages d'ouverture, dans le sens d'une réduction, ce qui est plutôt atypique « *Actuellement 210 jours d'ouverture. Nous constatons un absentéisme chronique sur les semaines de vacances scolaires. La diminution du nombre de jours d'ouverture permettrait de dégager du temps pour les travaux institutionnels (journées thématiques, groupes de travail formation des professionnels) sans que cela n'empiète sur le temps de prise en charge des enfants* ».

Adéquation de l'agrément actuel par rapport aux besoins constatés dans les IME et leur SESSAD

	IME de Vienne (effectif = 8)		SESSAD de Vienne (effectif = 14)		IME et SESSAD Nouvelle- Aquitaine
	effectif	%	effectif	%	
Nombre de répondants à l'enquête	8	100 %	14	100 %	180
Nécessité de faire évoluer l'agrément	8	100 %	12	86 %	65 %
Modalités d'accueil	8	100 %	12	86 %	59 %
Public accompagné	5	62 %	9	64 %	41 %
Plages d'ouverture	5	62 %	9	64 %	31 %

Sources : Enquête agrément des ESMS 2018 Nouvelle-Aquitaine – ARS Nouvelle-Aquitaine – CREAI Nouvelle-Aquitaine

Modalités d'accueil**IME**

Tous les IME souhaiteraient faire évoluer leur mode d'accueil dans le sens d'une plus grande diversification et d'une plus grande souplesse. L'ensemble de ces IME disposent d'une offre en internat, mais 6 d'entre eux souhaiteraient l'adapter : internat éclaté, internat séquentiel etc... Concernant le placement familial spécialisé, le positionnement des 3 IME concernés est assez mitigé : l'un voudrait développer cette offre, un autre la réduire et le 3^{ème} la supprimer. Un IME ne disposant pas encore de ce type de places envisage d'en créer.

SESSAD

Les deux tiers des SESSAD constatent que les **temps d'accompagnement hors période scolaire** pourrait trouver des réponses adaptées avec des alternatives telles que : répit pour les aidants naturels, accueil de jour, séquentiel, séjour de rupture. Une réponse à ces besoins pourrait être mise en œuvre avec l'intervention d'une plateforme départementale sur des temps non scolaires.

Les SESSAD jugent également qu'il conviendrait de **renforcer la dimension soins et thérapeutique**. Pour certaines situations, **le SESSAD est mis en place par défaut** : « *Sur l'ensemble des enfants accompagnés, plusieurs souffrent de handicap mental sévère, avec parfois des orientations en IME. Faute de places, ils sont inscrits en ULIS école, et accompagnés par le SESSAD, ce qui ne nous paraît pas pertinent ni efficace au regard de leurs besoins* ».

Le public accompagné**IME**

Près des deux tiers des IME font le constat d'une évolution importante des publics avec « *des déficiences intellectuelles, du polyhandicap (et/ou du plurihandicap), des handicaps psychiques, des TSA, des handicaps cognitifs, des troubles du comportement* ».

Cette grande hétérogénéité du public « *nous pousse à questionner le projet d'établissement (et ses projets d'unités spécifiques) dans l'évolution des réponses apportées aux besoins observés* ».

SESSAD

Les SESSAD font les mêmes constats que les IME concernant les particularités des publics alors que leur agrément ne mentionne que la déficience intellectuelle légère. Or ils ne disposent pas de professionnels répondant à tous les besoins liés à ces situations de handicap.

Plages d'ouverture

IME

Deux IME souhaiteraient augmenter leur nombre de jours d'ouverture par an pour mieux couvrir les vacances scolaires, voire pour l'un d'entre eux les week-ends.

A l'inverse 3 IME souhaiteraient réduire ce nombre de jours, notamment « *pour permettre aux professionnels des journées de formation et échanges avec d'autres établissements* ». Ces IME font aussi le constat de « *beaucoup d'absentéisme sur les périodes d'ouverture l'été et de Noël pour une grosse partie de la population* » avec, toutefois, des besoins d'accompagnement à prendre en compte hors de l'IME « *nécessité de développer les accompagnements en centres de loisirs* ».

SESSAD

Les deux tiers des SESSAD de la Vienne souhaiteraient augmenter leur nombre de jours d'ouverture en intervenant durant les vacances scolaires intermédiaires ou d'été.

Un tiers des SESSAD souhaiterait par ailleurs élargir leur plage horaire d'ouverture quotidienne qui est contrainte par le fonctionnement couplé avec les ULIS : « *l'association SESSAD-Education nationale, mise en œuvre dans le département de la Vienne, limite le temps disponible pour réaliser l'accompagnement dans les autres milieux. Il serait nécessaire de pouvoir intervenir plus souvent en dehors des horaires de classe et en particulier en début de soirée* ».

L'intervention du SESSAD réduite au cadre scolaire ne permet pas d'accompagner l'enfant dans ses différents cadres de vie « *il conviendrait de promouvoir des interventions dans les familles davantage en soirée, ou à l'extérieur du cadre scolaire, dans l'accompagnement des activités en milieu ordinaire, par exemple (loisirs, sorties...)* ».

Adéquation de l'agrément actuel par rapport aux besoins constatés dans les IME et leur SESSAD

	IME du 87 (effectif = 4 IME)		SESSAD du 87 (effectif = 6)		IME et SESSAD Nouvelle- Aquitaine
	effectif	%	effectif	%	
Nombre de répondants à l'enquête	4	100 %	6	100 %	180
Nécessité de faire évoluer l'agrément	2	50 %	4	67 %	65 %
Modalités d'accueil	1	25 %	3	50 %	59 %
Public accompagné	2	50 %	3	50 %	41 %
Plages d'ouverture	2	50 %	1	17 %	31 %

Sources : Enquête agrément des ESMS 2018 Nouvelle-Aquitaine – ARS Nouvelle-Aquitaine – CREAI Nouvelle-Aquitaine

Modalités d'accueil**IME**

Un seul IME aimerait faire évoluer son mode d'accueil dans le sens d'une plus grande diversification avec notamment la recherche de solutions de répit en partenariat avec une autre structure.

SESSAD

Trois SESSAD souhaiteraient une extension de leur nombre de places. Plusieurs pistes pour faire évoluer l'offre se dégagent : permettre l'accueil séquentiel des enfants et adolescents qui en ont besoin, renforcer des possibilités de fonctionnement en dispositif avec la pédopsychiatrie, proposer une offre d'accompagnement modulé en fonction des besoins de l'enfant, pouvoir assurer l'accompagnement au-delà de 20 ans, limite qui ne correspond pas à la réalité des jeunes pris en charge...

Le public accompagné**IME**

Deux IME souhaiteraient adapter leur agrément, l'un pour mieux prendre en compte les publics TSA ou avec troubles psychiques. Un IME s'interroge aussi sur l'amplitude de son agrément « qui entraîne une hétérogénéité du public accueilli » avec le souhait de cibler davantage sur un niveau de déficience intellectuelle.

SESSAD

Trois SESSAD voudraient élargir leur agrément notamment pour accompagner des jeunes avec des troubles du comportement. L'un d'eux signale accompagner des enfants de moins de 7 ans en attente d'une admission en IME pour lesquels une prise en charge globale plus conséquente serait nécessaire (éducative, psychomotricité, orthophonie), ce qui n'est pas réalisable actuellement au regard des moyens alloués.

Plages d'ouverture**IME**

Deux IME souhaiteraient modifier leur plage d'ouverture (élargissement des horaires quotidiens ou augmentation du nombre de jours d'ouverture par an) avec l'idée aussi que ces plages puissent être modulables en fonction des besoins « *des jeunes nécessitent une prise en charge au long cours et ce de manière régulière, pour d'autres, la prise en charge pourrait se limiter à la période scolaire* ».

SESSAD

Un SESSAD souhaiterait élargir ses horaires quotidiens d'ouverture

Monographies de quelques modes de scolarisation

Les modalités de scolarisation ont fortement évolué au cours de la période récente. Le mouvement d'externalisation des unités d'enseignement se poursuit, certains IME ayant réintégré tout ou partie de leurs UE dans des écoles ordinaires. Ces nouvelles organisations impliquent des partenariats contractualisés avec des établissements scolaires mais également des lieux de soins. L'objet du partenariat peut être la mutualisation de moyens.

Voici quelques exemples de modalités de scolarisation existantes en Nouvelle-Aquitaine.

Un partenariat entre deux IME et une école pour faire exister une unité d'enseignement externalisée

En Dordogne, depuis septembre 2018 l'IME du CMS Bayot-Sarrazi situé à Coulounieix-Chamiers, géré par l'UGECAM et l'IME Les vergnes situé à Boulazac-Isle-Manoire géré par l'association des œuvres laïques de Périgueux mutualisent une unité d'enseignement permettant de scolariser 6 enfants. Ils sont âgés de 6 à 12 ans. Les deux IME sont distants de 10 km.

Les enfants scolarisés au sein de l'UEE présentent une déficience intellectuelle légère à moyenne ou une déficience sévère à profonde avec troubles associés dont des TSA. Les enfants dont les troubles sont trop importants ou complexes ne sont pas scolarisés dans cette unité. Les deux IME disposent chacun d'une unité d'enseignement interne.

Les enfants sont scolarisés à temps partiel au sein de l'UEE (12 h par semaine). Ils ont un niveau scolaire de moyenne section à CP.

Les locaux ne sont pas spécialement adaptés.

Chaque IME gère le transport des enfants scolarisés.

Les moyens humains

L'enseignant chargé de l'UEE est l'enseignant spécialisé affecté à l'IME Bayot-Sarrazi. Il s'agit d'un professeur des écoles avec la CAPASH.

Les deux IME mettent à disposition deux éducateurs et deux psychologues.

Un panel de modalités de scolarisation pour les enfants d'un IME

L'IME de Puymaret à Malemort en Corrèze accueille des enfants avec une déficience intellectuelle moyenne ou sévère avec ou sans trouble associé. Des enfants polyhandicapés et des enfants autistes sont accueillis. Il est identifié comme un IME pertinent pour les enfants dont le handicap est complexe.

- Les enfants accueillis par l'IME ont entre 3 et 20 ans.
- 51 scolarisés (25 en interne et 26 en externe)
- Ils sont de niveau cycle 1 et cycle 2. L'IME dispose d'une UE interne réservée aux jeunes de plus de 16 ans et aux enfants dont la problématique de santé ne permet pas un temps de scolarisation en unité d'enseignement externalisée. Mais la nature du handicap n'est pas un critère pour l'inscription en UEE. Tous les enfants, quel que soit leur handicap, peuvent en bénéficier si leur état de santé le permet. En moyenne, les enfants et adolescents sont scolarisés 4h par semaine dans cette unité interne.

L'IME de Puymaret dispose en outre de trois unités d'enseignement externalisé :

- une unité externalisée en maternelle située à Brive. Les enfants y sont scolarisés 24h par semaine.
- Une unité externalisée du 1er degré dans une école élémentaire située à Brive. Au sein de cette unité sont scolarisés 8 élèves dans le cadre du dispositif « IME Hors les Murs ». Ils sont scolarisés en moyenne 8h hebdomadaire au sein de cette unité.
- Une unité externalisée en collège à Brive pour également en moyenne 8h de scolarité par semaine.

Les enfants scolarisés en interne bénéficient d'activités et de loisirs partagés avec les enfants du Conseil Municipal des Jeunes de la Ville de Brive

Que ce soit en interne ou dans les écoles partenaires, les locaux sont adaptés. Le matériel en classe est spécifique, les toilettes adaptées et les lieux de change sont situés à proximité de la classe.

Les transports sont assurés par l'IME mais des parents souhaitent accompagner leur enfant à l'école.

Les moyens humains

Au total, cinq enseignants de l'éducation nationale sont impliqués dans le dispositif de scolarisation, tous sont spécialisés. L'équipe est stable ce qui garantit la cohérence du dispositif.

Une enseignante spécialisée assure la coordination pédagogique du dispositif. Elle consacre 6 heures hebdomadaires à la coordination et 18 h à l'enseignement dans l'unité interne.

Six professionnels éducatifs de l'IME et les professionnels paramédicaux (orthophoniste, psychomotricienne, infirmière) ainsi qu'une éducatrice sportive et une ATSEM (mise à disposition par la municipalité) participent au dispositif. Deux éducateurs interviennent sur les temps de repas au collège. Un enseignant référent est référent pour l'ensemble des enfants scolarisés dans les UE.

La coopération entre les professionnels de l'IME et les enseignants

Tous les professionnels participent à des formations proposées par l'IME. Les enseignants participent également aux réunions de fonctionnement et aux équipes de suivi de scolarisation pour les enfants auprès desquels ils enseignent.

Il existe également des temps de travail en commun autour des projets, mais cela est plus informel.

Concernant les parents,

Les parents sont rencontrés au moment des différentes invitations qui leur sont faites à l'IME, ainsi qu'aux ESS et aux rendez-vous de présentation du Projet pédagogique individuel.

Les parents des enfants valides scolarisés dans les écoles sont informés et sensibilisés.

Les partenariats,

Outre la mairie de Brive qui met une ATSEM à disposition de l'école élémentaire, un partenariat est acté avec les accueils de loisirs de Brive et de Malemort.

Les objectifs du dispositif

Les objectifs pour les enfants sont de deux ordres :

- Développer les compétences et les connaissances du palier 1 du socle commun de compétences, de connaissances et de culture.
- Favoriser l'inclusion scolaire comme appui aux apprentissages.

L'adaptation des pédagogies et des outils

Un projet de classe est établi pour l'année par chaque enseignant. L'enseignant s'adapte aux différents profils des élèves.

Le projet individuel de chaque enfant décline la pédagogie adaptée à chacun et les moyens et matériels pédagogiques également adaptés (outils de communication partagés par tous les professionnels, TBI, tablette, mobilier...)

L'évaluation du dispositif

Le dispositif a été évalué en 2015 et en 2018. Les enjeux principaux aujourd'hui concernent l'inclusion des enfants au sein des UEE et une double inscription effective à l'IME et à l'école.

L'équipe constate un impact sur la motivation des jeunes. Les inclusions sociales et scolaires se sont améliorées au fil des années. La continuité des unités d'enseignement externalisées en maternelle, élémentaire et au collège mais aussi la possibilité d'être scolarisé au sein de l'IME permet un parcours adapté à chacun.

Une unité d'enseignement externalisée en projet (ouverture septembre 2019)

Dans la Creuse, l'IME La Roseaie est en train de créer une unité d'enseignement externalisée à l'école de Bridiers. L'ouverture, qui devait avoir lieu en février 2019, a été reportée à septembre 2019 car les enfants n'étaient pas prêts à intégrer la classe. La convention n'est pas encore signée. Les enfants inscrits à l'UEE ont entre 9 et 11 ans. Leur niveau scolaire est extrêmement hétérogène, de fin de moyenne section à CM2. Tous les enfants sont des enfants également protégés par les services de l'aide sociale à l'enfance. Ils présentent des carences affectives et éducatives.

L'IME accueille des enfants avec TSA et déficience intellectuelle légère. Un enfant est déficient visuel. Un élève utilise un mode de communication non verbal. Il aura besoin d'un éducateur formé pour accompagner les personnes avec TSA. L'élève déficient visuel aura besoin d'adaptation des supports. Tous les enfants de l'IME ne seront pas scolarisés en UEE. L'UEE comportera 8 places.

Les enfants seront scolarisés à temps partiel deux matinées par semaine. Ils seront scolarisés à l'IME 16 h par semaine avec l'ensemble du groupe. Ce temps de scolarité en UEE a été décidé d'un commun accord entre le directeur de l'IME et le directeur de l'école. Les locaux sont adaptés et aux normes. Les transports seront assurés par l'éducateur impliqué dans l'UEE en utilisant le bus de l'IME. Mais le bus ne comportant que 7 places, un enfant sera amené dans un véhicule individuel.

Les moyens humains

Un professeur des écoles ayant suivi une formation de deux jours assurera la coordination pédagogique de l'UEE. Un éducateur de l'IME sera impliqué également. Pour le moment, il n'y a pas d'espace de coopération mis en place entre les deux professionnels hormis la classe.

Les relations avec les familles

Les enfants étant placés et provenant de différents points du territoire national, il existe peu de liens avec les parents. Une lettre d'information leur sera envoyée, un temps de réunion leur sera proposé et les autorisations parentales d'usage leur seront demandées.

Les partenariats

Un partenariat avec la mairie est initié pour les repas de midi.

Les objectifs de l'UEE

Il s'agit de rompre l'isolement, de pratiquer le vivre ensemble, d'évoluer en milieu ordinaire, de bénéficier des services de l'établissement, d'être dans une démarche inclusive pour chaque jeune, en assurant la continuité des apprentissages scolaires pour aller vers des temps d'inclusion en classe ordinaire. Les élèves participeront à la récréation et à la prise de repas avec les autres enfants de l'école. Il est projeté de partager les activités d'arts plastiques, de sports, de chant, et peut-être de sciences et d'histoire-géographie.

Mais des difficultés sont pressenties :

- Niveau scolaire des élèves très différent de leur âge. Quelle classe privilégier pour les inclusions ?
- Ces temps ne seront possibles que les mardis ou jeudis (45 minutes)

Les enfants ne bénéficient pas d'un PPS car cela est trop tôt.

Les professionnels de l'IME attendent de l'UEE qu'elles soient une occasion pour les enfants d'améliorer leur rapport aux autres. Au sein de l'IME, il existe beaucoup de violences et d'injures. Le contact avec d'autres enfants et d'autres adultes pourra peut-être modifier les comportements.

Les enfants qui ne seront pas inscrits dans l'UEE risquent de se sentir exclus et jugés « pas capables ». Ils seront peut-être démotivés.

Une ULIS Primaire

Dans la Creuse, une ULIS créée en 2010 scolarise des enfants présentant des troubles cognitifs et de la pensée. Ils sont âgés de 6 à 9 ans. Leur niveau scolaire est de cycle 1 ou de cycle 2. Une majorité des élèves a en commun une instabilité posturale, et une estime de soi très faible. Quelques élèves polyhandicapés avec une AVS i ont été scolarisés au sein de l'ULIS.

Les locaux n'ont pas été adaptés particulièrement. Cela crée des difficultés en raison de l'absence de douche et toilettes adaptées.

La quasi-totalité des élèves est scolarisée à temps partiel puisqu'ils ont des prises en charge médicales ou paramédicales sur le temps scolaire (entre 1h et 6 h hebdomadaire). Tous les élèves ont une scolarité partagée au sein de l'école uniquement. Mais il est impossible d'inclure les enfants dans les classes ordinaires pour des temps d'apprentissages. Ils partagent avec les enfants de l'école la récréation, la cantine, le spectacle en fin d'année, les arts, l'éducation physique, et le questionnement du monde. Les modes d'accompagnement des enfants sont divers : SESSAD, CMP, CMPP, CAMPS, orthophoniste libérale.

Les moyens humains

L'enseignante est titulaire du CAPA SH. Il n'y a pas d'autre professionnel au sein de la classe.

Les objectifs de l'ULIS

Pour l'enseignante, il est important d'éviter que l'écart scolaire avec les élèves de la même tranche d'âge ne se creuse davantage, voire parfois réduire cet écart quand cela est possible avec une priorité dans les domaines fondamentaux (mathématiques et français).

Il est attendu des enfants, qu'ils soient capables d'avoir un comportement adapté au sein d'une classe ordinaire, mais aussi lors des moments de grand regroupement (cantine, récréation).

L'objectif est aussi de donner des occasions de participer de manière active à la vie collective : projet d'école, activités périscolaires).

Des pédagogies adaptées

Des pédagogies adaptées sont mises en place et profitent à TOUS les élèves de la classe. Par exemple les pictogrammes (en priorité utilisés pour les élèves porteurs d'autisme ou du trouble du langage) sont à disposition de TOUS les élèves, tout comme les gestes de la méthode Borel Maissonny, la méthode d'apprentissage de lecture des alphas, la mise à disposition de matériel de manipulation, la pédagogie explicite....

L'accessibilité est une priorité et non l'adaptation individuelle

Grille d'entretien pour les focus groupe avec des jeunes sur la question de la participation sociale

L'objectif de la discussion est de relever les idées, les perspectives, les attentes des jeunes concernant leur vie d'adulte et leur participation sociale. Comment envisagent-ils d'habiter, de travailler, de se former, de construire une vie de couple, être parent, d'être en lien avec leurs amis, de s'exprimer dans l'espace public, d'avoir des loisirs et de se déplacer. Il s'agit de repérer les obstacles et les leviers à la participation sociale qu'ils perçoivent.

Habiter, décohabiter avec la famille, vivre seul ou dans un espace commun et partagé.

Comment voyez-vous votre logement lorsque vous serez adulte ?

Pourriez-vous vivre seul dans un appartement ? Si oui, que faudrait-il pour vous aider ? Si non, pourquoi ?

Pourriez-vous vivre dans un foyer avec d'autres personnes ? Si oui, comment faudrait-il que soit ce foyer ? Si non pourquoi ?

Souhaitez-vous vivre à l'endroit où vous avez grandi ?

S'ils répondent oui : pourquoi ? Qu'est-ce qui est important pour vous à cet endroit ? (la proximité de la famille, des amis, la connaissance des lieux, la qualité de vie...)

S'ils répondent non : Pourquoi ? Qu'est-ce qui vous donne envie de partir ?

Travailler, se former

Aujourd'hui, que pensez-vous de votre école ou de votre IME ? Qu'aimeriez-vous faire après l'IME ou l'école ?

Si pas d'avis ou d'idée sur la suite : Est-ce que vous savez ce qui existe après l'IME ou l'école ? Est-ce que vous avez déjà discuté de cela avec quelqu'un ? Si oui, avec qui ?

Est-ce que vous aviez une idée que vous avez abandonnée ? Pourquoi ?

S'ils ont une idée : Qu'est-ce qui pourrait vous aider à faire cette formation, ce travail, cette activité ?

Si plus tard, vous travaillez en ESAT, qu'est-ce qui vous plaira le plus ? Qu'est-ce qui vous plaira le moins ?

Si vous travaillez en milieu ordinaire, qu'est-ce qui vous plaira le plus ? Qu'est-ce qui vous plaira le moins ?

Si vous ne travaillez pas, qu'aimeriez-vous faire ?

Etre en lien avec les amis

Aujourd'hui, quand voyez-vous vos amis ? (il s'agit de voir s'ils ont des amis dans des espaces de vie ordinaires ou si leurs amis sont exclusivement des jeunes accompagnés également).

Est-ce que vous êtes sur Facebook ou Instagram ? Qu'est-ce qui vous plait ?

Avoir des Loisirs

Aujourd'hui, faites-vous du sport ou une autre activité ? Où faites-vous du sport (ou une activité) ? Est-ce que ça a été facile de vous inscrire ?

Avez-vous envie de faire un sport ou une activité ? Pourquoi ne le faites-vous pas aujourd'hui ?

Se déplacer

Aujourd'hui, quels moyens de transport prenez-vous ?

Quand vous serez majeur, que faudrait-il pour vous aider à aller à vos activités, à votre travail ?

Construire une vie de couple, de famille

Comment imaginez-vous votre famille quand vous serez adulte ? Souhaitez-vous avoir des enfants ?

Qu'est-ce qui vous semble difficile pour faire une famille ? Qu'est-ce qui pourrait vous aider ?

S'exprimer dans l'espace public

Connaissez-vous le CVS de l'IME ? Etes-vous au CVS ?

Allez-vous vous inscrire sur les listes électorales pour voter aux élections quand vous aurez 18 ans ?

Avez-vous déjà posé des questions à quelqu'un sur ce sujet ?

Elaborer son projet de vie

Etes-vous déjà allé à la MDPH ? Si oui, pourquoi faire ?

Savez-vous à quoi sert la MDPH ?

Avez-vous déjà expliqué à la MDPH ce que vous souhaitez pour vous ? Si oui comment avez-vous fait (par écrit, en discutant avec un professionnel de la MDPH). Si non, est-ce que quelqu'un l'a fait pour vous ? (Parent, professionnel du SESSAD, de l'IME)

Avez-vous déjà donné votre avis sur une décision prise par la MDPH ? Si oui comment avez-vous fait (par écrit, en discutant avec un professionnel de la MDPH). Si non, est-ce que quelqu'un l'a fait pour vous ? (Parent, professionnel du SESSAD, de l'IME)

Pour terminer : quelles sont les choses que font les autres jeunes du même âge que vous que vous aimeriez faire aussi ?



CREAI Nouvelle-Aquitaine
Espace Rodesse, 103 ter rue Belleville,
CS 81487, 33063 Bordeaux Cedex
Tél : 05 57 01 36 50
info@creai-nouvelleaquitaine.org