



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



**Les IME, SESSAD et établissements expérimentaux
pour enfants/adolescents avec déficience intellectuelle
ou avec autisme/TSA en Nouvelle-Aquitaine**
Adéquation de l'agrément, évolution attendue et partenariat

Septembre 2018

Sommaire

Contexte	4
L'offre en Nouvelle-Aquitaine pour enfants et adolescents avec déficience intellectuelle ou avec autisme/TSA	6
Adéquation de l'agrément par rapport aux besoins des publics accompagnés	8
Les aspects à faire évoluer	9
<i>Les modalités d'accueil</i>	9
<i>Les publics accueillis</i>	12
<i>Les périodes d'ouverture des ESMS</i>	14
<i>Réponses mises en œuvre pendant les périodes de fermeture</i>	16
Vers un agrément généralisé 0-20 ans	17
Pertinence du périmètre géographique d'intervention des ESMS	19
Les pratiques innovantes et les projets	21
<i>Accompagnements conjoints</i>	21
<i>Développement des dispositifs d'intervention globale et coordonnée</i>	22
<i>Mutualisation des ressources humaines</i>	23

Contexte

Dans le cadre de la mise en œuvre des réformes actuelles dans le secteur médico-social, en particulier le dispositif « Une réponse accompagnée pour tous » et la révision de la nomenclature des établissements et services médico-sociaux, **l'ARS a conduit**, avec l'appui technique du CREAI Aquitaine, **une étude sur leurs agréments et leur adéquation avec les besoins des publics en situation de handicap**.

Le dispositif « Une réponse accompagnée pour tous » fait évoluer l'organisation et la coordination de tous les acteurs impliqués pour construire des solutions d'accompagnement plus personnalisées avec les personnes concernées et leur famille. La mise en œuvre de ce dispositif implique un assouplissement de l'offre médico-sociale. Dans cette logique, un décret paru en mai 2017¹ et son instruction d'application de janvier 2018² prévoient une simplification de la nomenclature des ESMS en termes de catégories, de publics accompagnés et de modes d'accueil et d'accompagnement.

Aussi, un **état des lieux de l'offre médico-sociale à destination des enfants, adolescents et adultes en situation de handicap** en Nouvelle-Aquitaine et des projets de déploiement de nouvelles modalités d'accompagnement a été réalisé. Ce travail doit permettre d'identifier les adaptations nécessaires des réponses actuelles dans un esprit de complémentarité avec les autres réponses du territoire. Il a également pour objectif d'améliorer la lisibilité de l'offre pour les personnes en situation de handicap, leurs proches et les professionnels qui les accompagnent.

Pour réaliser cet état des lieux, un questionnaire a été adressé à l'ensemble des ESMS pour enfants, adolescents et adultes en situation de handicap de Nouvelle-Aquitaine, **soit 1200 structures, et obtenu un taux global de réponse de 89%** (premier envoi en février 2018, suivi de plusieurs relances en mars et avril). Ce questionnaire était composé de plusieurs parties et prérempli pour certaines données déjà connues de l'ARS :

- L'agrément actuel tel que figurant dans FINESS, à vérifier et corriger si nécessaire,
- L'adéquation de l'agrément actuel et son adéquation au regard des besoins des personnes accompagnées en termes de modalités d'accueil, de type de handicap/déficience, de période d'ouverture et les évolutions nécessaires,
- Les pratiques innovantes et les projets.

Le traitement de ces données a été réalisé au niveau régional par catégorie d'ESMS (8 documents) :

Pour les enfants et adolescents :

- Les ESMS pour enfants et adolescents avec une déficience intellectuelle ou avec autisme/TSA
- Les ESMS pour enfants et adolescents avec des troubles du comportement ou un handicap psychique
- Les ESMS pour enfants et adolescents avec un handicap moteur ou polyhandicap
- Les ESMS pour enfants et adolescents avec un handicap auditif et/ou visuel

¹ Décret n° 2017-982 du 9 mai 2017 relatif à la nomenclature des établissements et des services sociaux et médico-sociaux accompagnant des personnes handicapées ou malades chroniques.

² Instruction n° DGCS/2018/18 du 22 janvier 2018 relative à l'application de la nomenclature des établissements et des services sociaux et médico-sociaux accompagnant des personnes handicapées ou malades chroniques.

Pour les adultes :

- Les ESMS d'aide par le travail et de réadaptation professionnelle pour adultes handicapés
- Les SAVS et SAMSAH
- Les établissements d'accueil non médicalisés pour personnes handicapées : foyers d'hébergement et foyers de vie/occupationnels
- Les établissements d'accueil spécialisé ou médicalisé pour adultes handicapés : MAS et FAM.

Deux autres thématiques ont fait l'objet d'analyses particulières :

- Les jeunes adultes sous amendement Creton,
- Les enfants et adolescents handicapés relevant également d'une mesure de la protection de l'Enfance.

Des analyses départementales seront conduites ultérieurement.

L'offre en Nouvelle-Aquitaine en ESMS pour enfants et adolescents avec déficience intellectuelle ou avec autisme/TSA

En Nouvelle-Aquitaine, au 01/01/2018, **8621 places sont installées** pour enfant et adolescents avec déficience intellectuelle ou avec autisme/TSA, soit un taux d'équipement régional de **6,5 places pour 1000** habitants de moins de 20 ans.

Nombre de places installées selon le type de public³ et le mode d'accueil

	Déficience intellectuelle	TSA	Handicap cognitif	Polyhandicap	TOTAL	Taux équipement
IME	5 576	492	3	71	6 142	4,7
SESSAD	1 831	406	92		2 329	1,8
Placement fam. spé.	15				15	///
Etab expérimentaux	10	125			135	0,1
TOTAL	7 432	1 023	95	71	8621	6,5

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

Déficience intellectuelle : nombre de places installées selon le mode d'accueil

	Internat	Semi-internat	Placement familial	Milieu ordinaire	TOTAL	Taux équipement
IME	2 216 ⁴	3 246	114		5 576	4,2
SESSAD				1 831	1 811	1,4
Placement fam. spé.			15		15	///
Etab expérimentaux				10	10	///
TOTAL	2 216	3 246	129	1 841	7 412	5,6

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

Troubles du spectre de l'autisme : nombre de places installées selon le mode d'accueil

	Internat	Semi-internat	Placement familial	Milieu ordinaire	TOTAL	Taux équipement
IME	130 ⁵	338	10	14	492	0,4
SESSAD				406	406	0,3
Etab expérimentaux	19	58		48	125	0,1
TOTAL	149	396	10	468	1 023	0,8

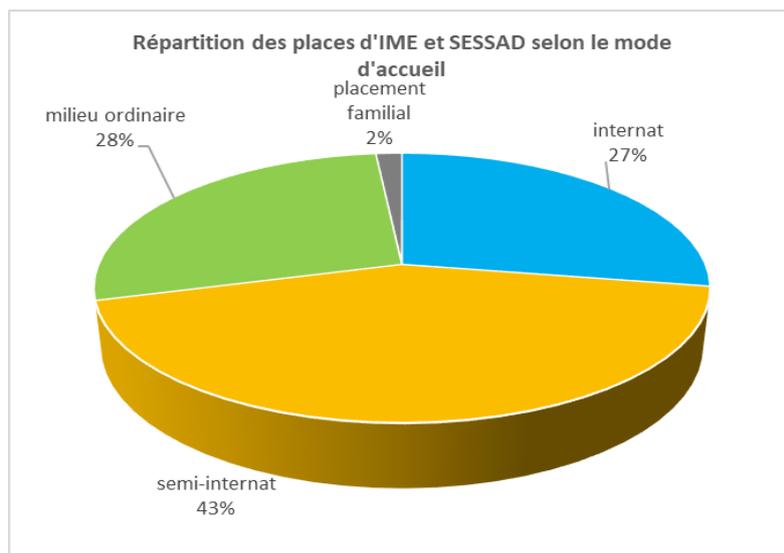
Sources : FINESS - Enquête agrément des ESMS 2018 Nouvelle-Aquitaine – ARS – CREAI

NB : la notation /// dans les colonnes taux d'équipement signifie qu'il y a des places installées mais que le taux d'équipement est inférieur à 0,1 pour 1000 habitants.

³ A noter : la nomenclature des déficiences mentionnées dans ce tableau et les suivants intègre les modifications apportées par l'instruction N° DGCS/2018/18 du 22 janvier 2018 relative à l'application de la nomenclature des ESMS accompagnant des personnes handicapées ou malades chroniques

⁴ Dont 4 places en accueil temporaire

⁵ Dont 1 place en accueil temporaire



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

La tranche d'âge d'agrément

Les âges minimaux et maximaux d'accompagnement ont été mentionnés par 83% des IME, cette information ne figure pas systématiquement dans les agréments. Au niveau régional, 36 configurations différentes existent, ce qui nuit à la lisibilité de l'offre et de ses caractéristiques. Toutefois, près de moitié des IME sont positionnés sur une tranche d'âge allant de 6/7 ans à 18/20 ans.

Répartition des sections d'IME selon la tranche d'âge d'agrément

Age minimal \ Age maximal	<6 ans	6-11 ans	12 ans et plus
<12 ans	3	1	-
12-17 ans	13	17	3
18 ans et +	32	110	54

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

Le même constat sur le manque de lisibilité de l'offre peut être fait sur les agréments en termes d'âge des SESSAD qui sont très dispersés.

Répartition des SESSAD d'IME selon la tranche d'âge d'agrément

Age minimal \ Age maximal	<3 ans	3-5 ans	6-11 ans	12 ans et plus
<12 ans	5	5	2	
12-17 ans	9	13	12	
18 ans et +	31	8	9	11

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

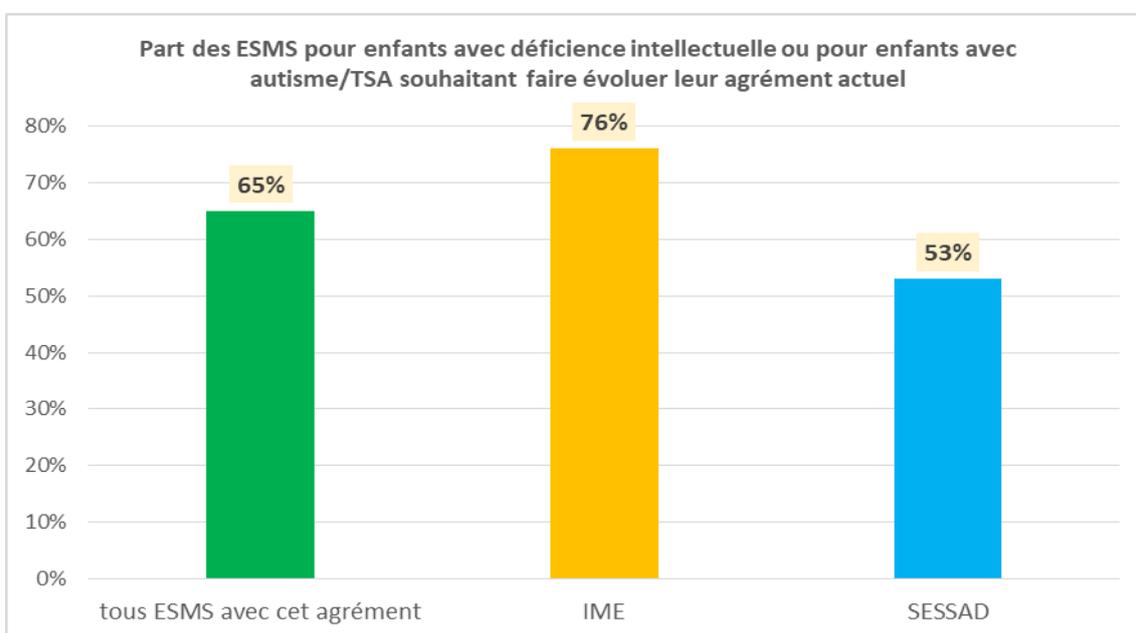
Participation à l'enquête des ESMS pour enfants et adolescents avec déficience intellectuelle ou autisme/TSA

90% des ESMS concernés :

- 80 des 89 SESSAD dédiés exclusivement ou en partie aux enfants avec une déficience intellectuelle et aux enfants avec autisme/TSA et établissements expérimentaux assimilés⁶
- 99 des 109 IME et établissements expérimentaux assimilés

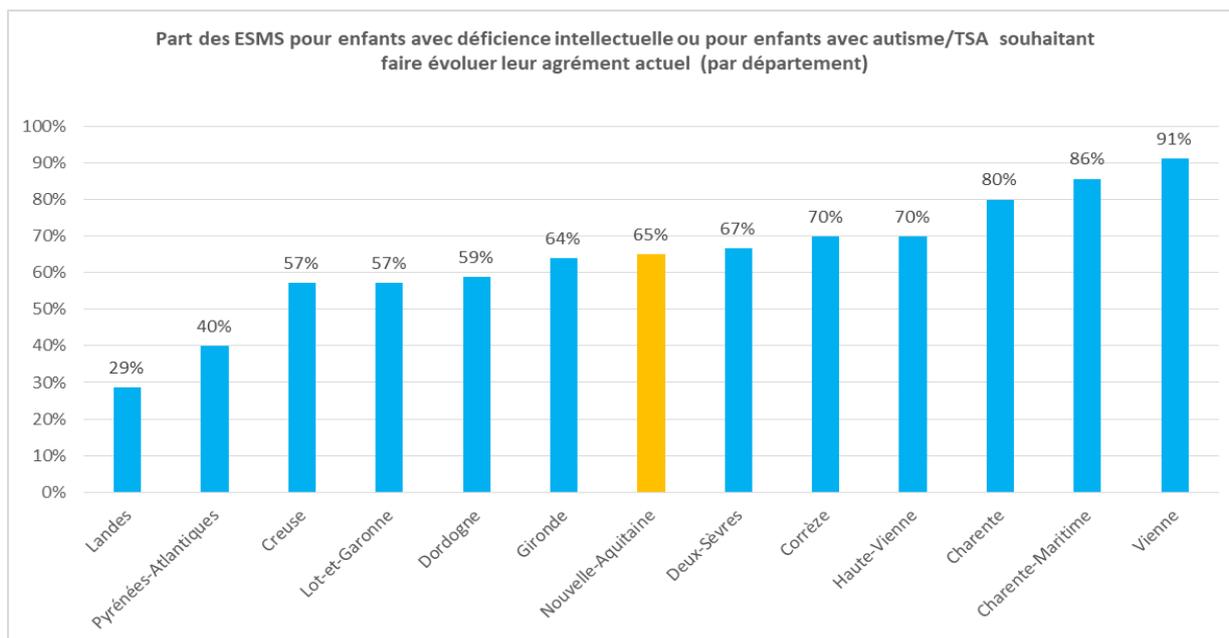
Adéquation de l'agrément par rapport aux besoins des publics accompagnés

Les trois quarts des IME et plus de la moitié des SESSAD estiment que leur agrément n'est pas adapté, en totalité ou en partie, pour répondre de façon satisfaisante aux besoins des enfants et des adolescents qui leur sont adressés (moyenne tous ESMS pour enfants handicapés : 64%).



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

⁶ A noter que des ESMS restant classés depuis des années en établissement expérimental le regrettent. Ainsi l'un d'eux, en Gironde, ayant une activité de SESSAD indique : « *Importance d'uniformiser les intitulés de structures qui exercent la même mission dans les agréments (meilleure lisibilité de l'offre sur un territoire, meilleur repérage entre les structures, et ainsi meilleure coordination. Le SIMO doit pouvoir être officiellement reconnu comme un SESSAD Pro (il a gardé son appellation expérimentale depuis 15 ans). Cette situation contribue à un manque de visibilité et de repérage sur le territoire.* ».

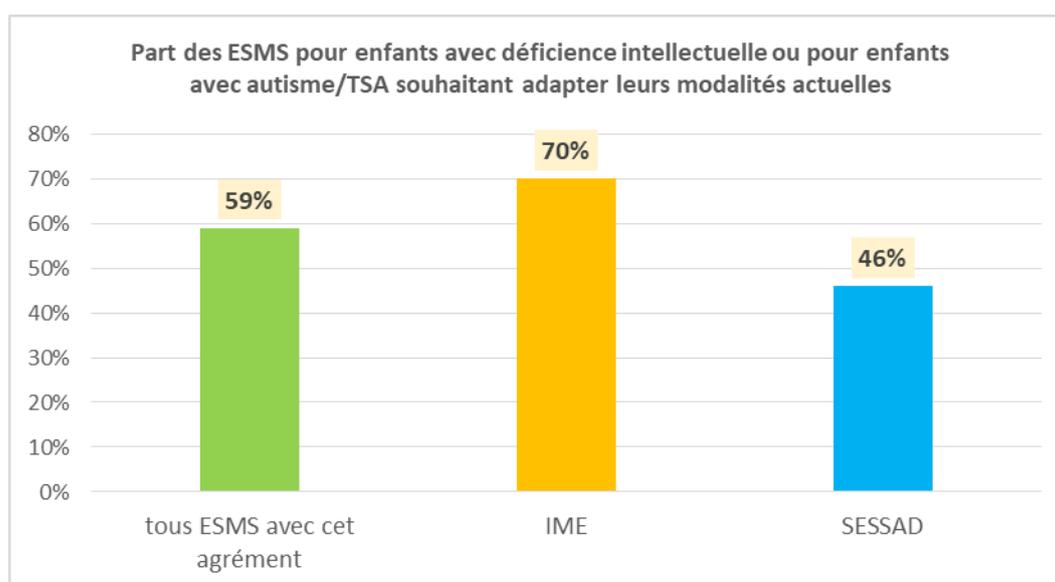


Sources : Enquête agrément des ESMS 2018 Nouvelle-Aquitaine – ARS – CREAI

Les aspects de l’agrément à faire évoluer

Les modalités d’accueil

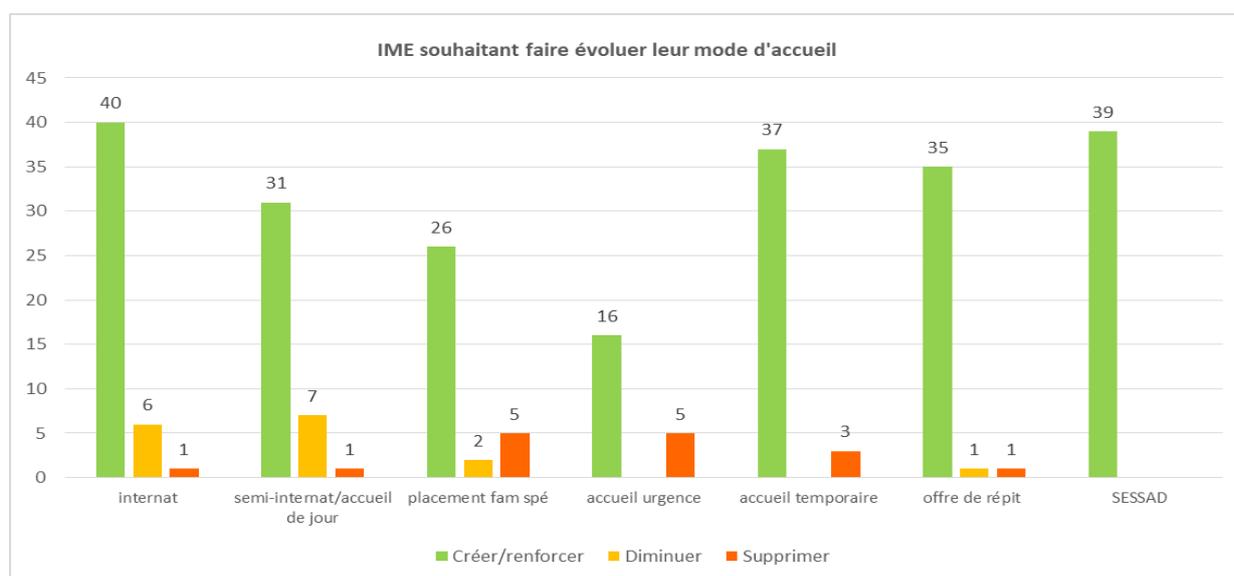
Les **modalités d’accueil constituent le point sur lequel le plus d’évolutions sont jugées nécessaires**, près de 60% des ESMS de cette catégorie expriment le souhait de les diversifier pour offrir davantage de modularité et s’adapter au mieux aux différentes situations (moyenne tous ESMS pour enfants handicapés : 52%). La mise en œuvre des projets dépendra de la validation de l’ARS et des moyens accordés. Certains sont déjà en cours de concrétisation dans le cadre de CPOM.



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

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).

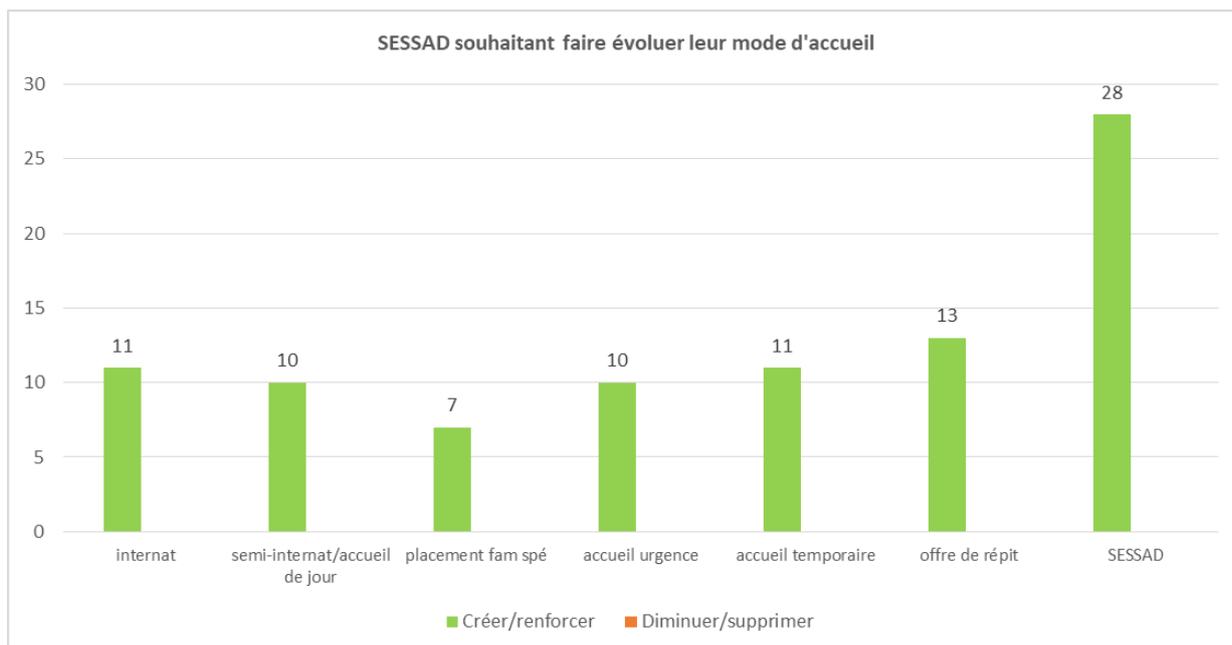


Sources : Enquête agrément des ESMS 2018 Nouvelle-Aquitaine – ARS - CREAI

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 collectif⁷.

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.

⁷ De façon assez paradoxale dans un même département (Charente-Maritime), un IME dit vouloir développer cette offre tandis qu'un autre veut y mettre fin, faute de demandes suffisantes.



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

Par ailleurs, plus d'une dizaine d'IME ont spontanément indiqué (la question ne leur était pas posée) qu'ils souhaiteraient pouvoir bénéficier de l'organisation en dispositif à l'instar du dispositif ITEP et que les jeunes qui leur sont adressés aient la double orientation IME et SESSAD.

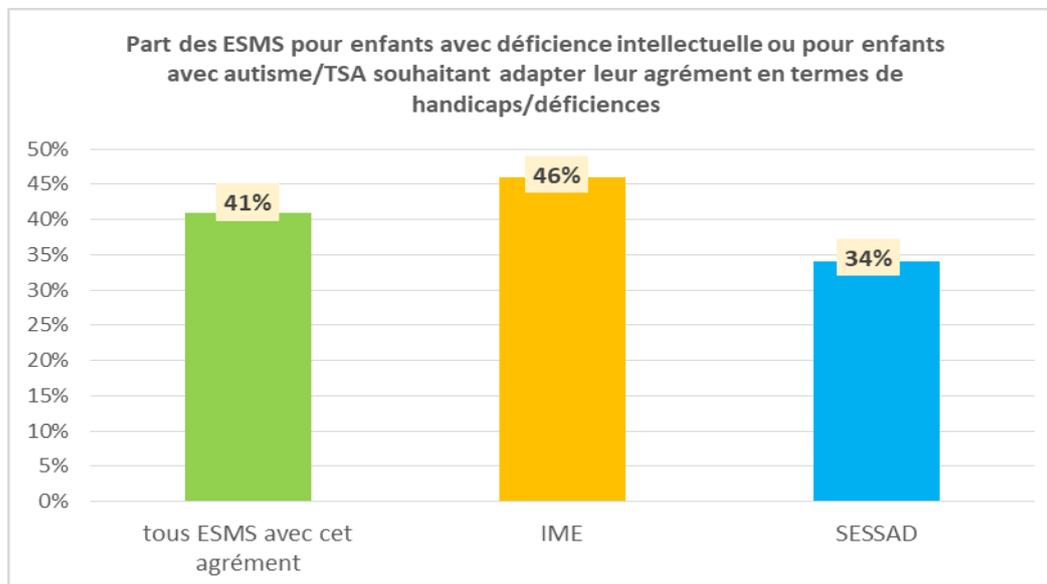
La mise en œuvre de la diversification des modes d'accueil devrait être facilitée par le nouveau cadre réglementaire offert par l'instruction de janvier 2018⁸ :

« S'agissant de la distinction structurante entre établissements et services, et pour faciliter la continuité des prises en charge et l'adaptation à l'évolution des besoins de chaque personne [est posé] le principe que tout établissement peut être explicitement autorisé à assurer aux personnes qu'il accueille l'ensemble des formes d'accueil et d'accompagnement [...] : prestations à domicile, en milieu de vie ordinaire, en accueil familial ou dans une structure de prise en charge... à titre permanent, temporaire ou selon un mode séquentiel, à temps complet ou partiel, avec ou sans hébergement, en internat, semi-internat ou externat ».

⁸ N° DGCS/2018/18 du 22 janvier 2018 relative à l'application de la nomenclature des établissements et services sociaux et médico-sociaux accompagnant des personnes handicapées ou malades chroniques

Les publics accueillis

Près de la moitié des IME et le tiers des SESSAD estiment qu'une adaptation de leur agrément en termes de handicaps/déficiences serait nécessaire pour mieux prendre en compte les besoins des enfants et adolescents qui leur sont adressés (moyenne tous ESMS pour enfants handicapés : 40%).



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

Evolutions souhaitées en termes de handicaps/déficiences

	IME (rappel : 99 réponses)	SESSAD (rappel : 80 réponses)
Adaptation souhaitée de l'agrément handicaps/déficiences	46	27
Troubles du spectre de l'autisme	30 ⁹	14
Troubles du psychisme et comportementaux	18	13
Troubles « dys », troubles cognitifs, TDA/H ¹⁰	4	10
Déficience intellectuelle avec déficience motrice ou sensorielle	4	1
Pathologie lourde, polyhandicap	3	
Autres	7	4
Offre d'accompagnement champ professionnel	4¹¹	8

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

⁹ Dont 3 dans le cadre d'une transformation de places en SESSAD

¹⁰ Selon la Fédération française des dys, les troubles Dys recouvrent les troubles cognitifs spécifiques et les troubles des apprentissages qu'ils induisent. 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).

¹¹ Dont 2 dans le cadre d'une transformation de places en SESSAD.

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 et 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.

D'autres besoins sont aussi identifiés concernant les jeunes ayant d'autres handicaps associés à leur déficience intellectuelle correspondant à des situations de plurihandicap voire de polyhandicap, le plus souvent dans le cadre d'une prise en charge en établissement.

Enfin, quelques ESMS veulent développer des projets d'accompagnement professionnel ciblés sur les 16-20 ans voire 25 ans.

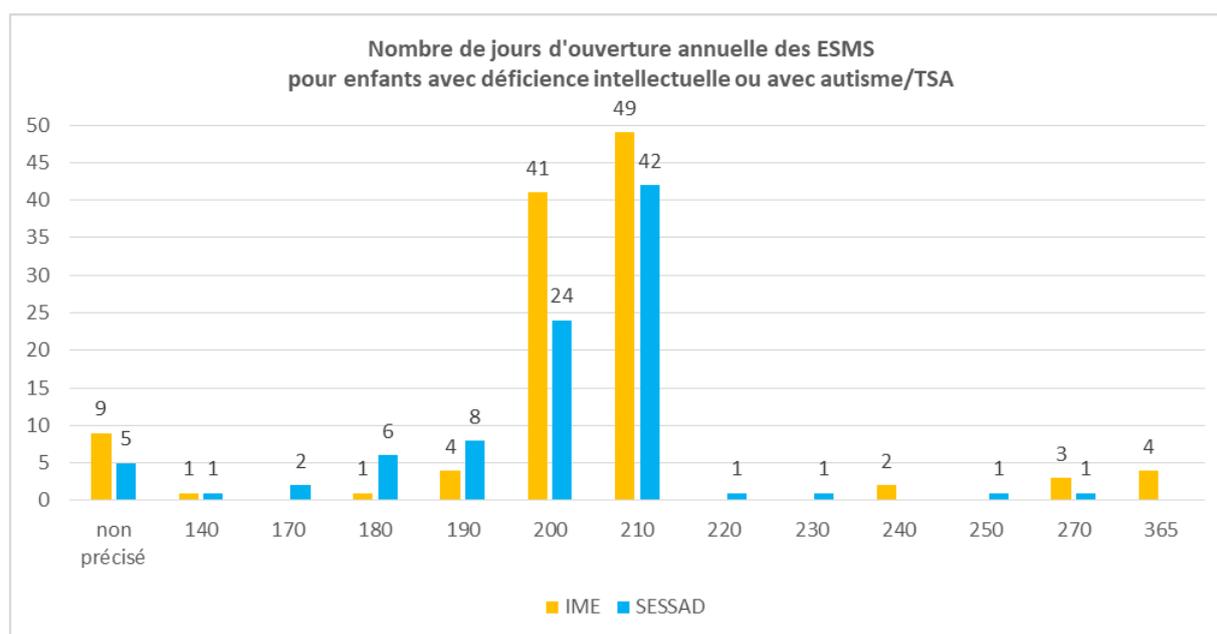
Concernant, les **troubles éventuellement associés** au handicap principal pour lequel l'ESMS est agréé, l'instruction de janvier 2018¹² prévoit de **faire disparaître cette notion** « *trop large pour permettre de rendre compte à elle seule de la nature de ces troubles et partant des types de compétences qui doivent être mobilisés pour y faire face* ».

Aucune nouvelle autorisation ne pourra exclure l'accompagnement de personnes présentant des troubles associés à ceux faisant l'objet de la spécialité autorisée.

Cela ne signifie bien entendu pas qu'une structure spécialisée dans un type de handicap devra prendre en charge elle-même les éventuels handicaps associés, dès lors que cette prise en charge ne correspond pas à ses missions. Si elle ne dispose pas des ressources spécialisées nécessaires, elle devra intervenir en coordination avec d'autres structures ou professionnels compétents. Mais elle ne pourra opposer un refus de prise en charge sur le seul motif de l'existence de troubles ne figurant pas dans son autorisation.

¹² N° DGCS/2018/18 du 22 janvier 2018 relative à l'application de la nomenclature des établissements et services sociaux et médico-sociaux accompagnant des personnes handicapées ou malades chroniques

Les périodes d'ouverture des ESMS



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

Les ESMS pour enfants avec déficience intellectuelle ou autisme/TSA ont une durée moyenne d'ouverture proche de celle de l'ensemble des ESMS pour enfants et adolescents handicapés. Il est exceptionnel que des IME soient ouverts toute l'année sans interruption.

Nombre moyen de jours d'ouverture par an des ESMS en Nouvelle-Aquitaine

	Etablissements	SESSAD
ESMS pour enfants avec déficience intellectuelle ou autisme/TSA	212,3	202,3
ESMS tous agréments	213,9	205,2

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

Le tiers des ESMS pour enfants avec déficience intellectuelle et enfants avec autisme/TSA juge que des adaptations de leurs périodes d'ouverture seraient nécessaires (moyenne tous ESMS pour enfants handicapés : 30%).

Souhaits des ESMS en matière de période d'ouverture

	IME (rappel : 99 réponses)	SESSAD (rappel : 80 réponses)
Adaptation souhaitée des périodes d'ouverture	32	24
Augmentation du nombre de jours d'ouverture	16	21
<i>Dont week-ends, jours fériés</i>	9	6
<i>Vacances scolaires intermédiaires</i>	12	16
<i>Vacances d'été</i>	12	19
Diminution du nombre de jours d'ouverture	11	-
Elargissement des plages horaires d'ouverture	13	14
Réduction des plages horaires d'ouverture	7	-

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

Une augmentation du temps consacré à la prise en charge et à l'accompagnement des enfants est souhaitée par les ESMS répondant, particulièrement pendant les vacances solaires.

Certains ESMS souhaiteraient des jours d'ouverture supplémentaires, tous n'ont pas précisé à quelle hauteur, mais les demandes exprimées s'échelonnent entre 10 jours de plus par an et une ouverture permanente 365 jours /an.

De façon plus inattendue, quelques IME ont indiqué vouloir réduire leur nombre de jours d'ouverture. Les raisons avancées sont assez diverses :

- Une harmonisation avec le rythme des congés scolaires,
- Le souhait que le jeune ait davantage de temps dans sa famille et plus particulièrement dans sa fratrie,
- Le constat d'un absentéisme du personnel durant les vacances scolaires, ce qui désorganise l'accueil,
- La volonté de dégager du temps de travail de l'équipe pour les enfants, pour des échanges et des formations.
- La transformation de places d'IME en places de SESSAD dans le cadre d'un CPOM.

A noter que la moitié des IME ayant cette demande de diminution du nombre de jours d'ouverture indique qu'elle ne concerne qu'une partie de l'établissement/du public et que pour d'autres c'est une augmentation qui est souhaitée.

Au-delà du nombre de jours d'ouverture, certains IME et SESSAD souhaiteraient élargir leurs horaires journaliers d'ouverture, avant 9 h et après 16 h le plus souvent, parfois pour fonctionner sur une plage très large, en particulier des SESSAD (8h – 20 h 30).

Cet élargissement horaire permettrait :

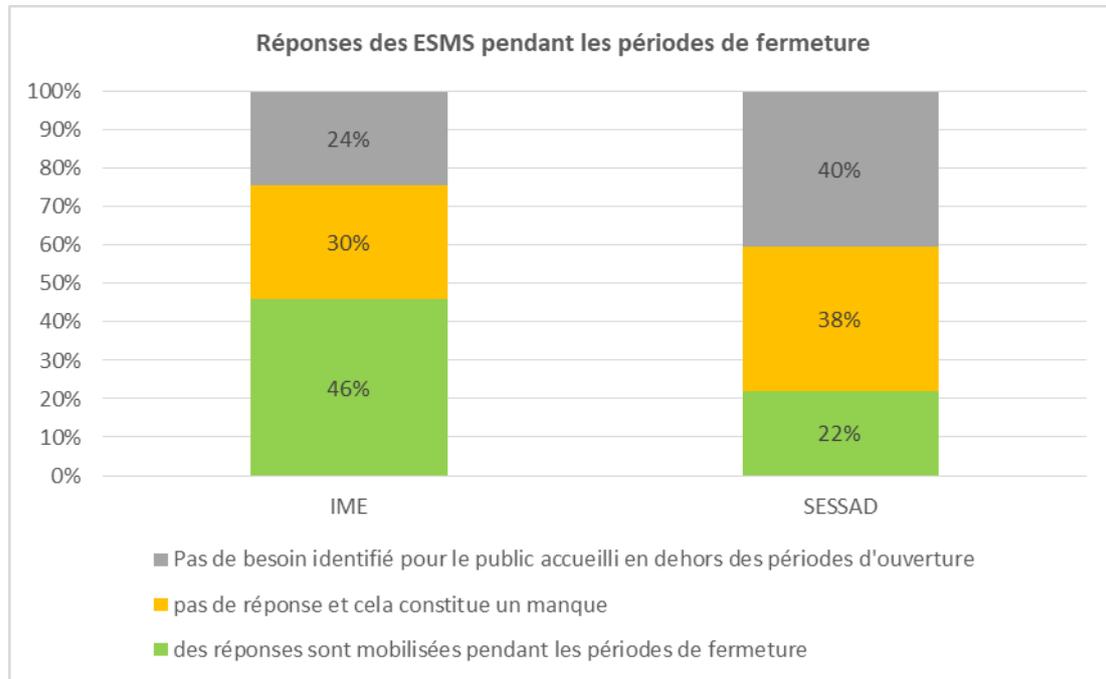
- D'offrir davantage de temps de répit aux familles
- De prendre en compte les temps périscolaires
- pour les SESSAD, de renforcer les interventions à domicile sur des temps particuliers (repas, toilette, coucher).

Plus rarement quelques IME envisagent plutôt une réduction de leur plage d'ouverture quotidienne pour :

- dégager du temps de concertation et d'échanges pour les équipes
- s'adapter aux nouveaux rythmes résultant de l'inclusion et de l'accueil séquentiel.

Réponses mises en œuvre pendant les périodes de fermeture

Pendant leurs périodes de fermeture, 46% des IME et 22% des SESSAD mobilisent des ressources sur leur territoire pour assurer une continuité dans les accompagnements.



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

Réponses mobilisées en dehors des périodes d'ouverture

	IME (rappel : 99 réponses)	SESSAD (rappel : 80 réponses)
ESMS mobilisant des ressources extérieures	45	18
Médico-éducatif et soins	22	2
<i>Autres ESMS (dont accueil temporaire et séjours de répit)¹³</i>	22	-
<i>Intervenants soins libéraux</i>	5	2
<i>HAD</i>	-	1
<i>Structures sanitaires</i>	3	-
Protection de l'enfance	28	11
<i>Famille d'accueil</i>	27	11
<i>MECS</i>	5	3
Centres de loisirs adaptés, séjours de vacances...	18	8
Autres	5	2

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

Pendant les périodes de fermeture des IME, les enfants et adolescents accompagnés peuvent faire des séjours dans d'autres ESMS, notamment sur des places d'accueil temporaire ou de répit et dans des établissements ouverts 365 jours par an. Toutefois, **les places ne sont pas toujours disponibles à hauteur des besoins.**

¹³ Notamment :

Oasis (Organisation d'accueils séquentiels en institution spécialisée) à Saint-Yrieix (16) - Accueil temporaire de mineurs de 6 à 18 ans en situation de handicap lourd d'ordre psychopathologique et souffrant de troubles psychiques.

Une structure expérimentale de 7 places pour des enfants d'IME relevant de l'ASE (16).

Les MECS et les familles d'accueil sont des partenaires qui contribuent fréquemment à l'accompagnement des enfants pris en charge par ces ESMS, un pourcentage relativement important d'entre eux (a minima 13% de ceux accompagnés par les SESSAD et 18% en IME) bénéficiant d'une mesure de la Protection d'Enfance¹⁴.

Certains ESMS ont également recours à des centres de loisirs et des séjours de vacances adaptés avec un intérêt particulier pour ceux s'adressant aux jeunes autistes.

Toutefois, un nombre important d'ESMS (30% des IME et 38% des SESSAD) ne trouvent pas de solution de relais pendant leurs périodes de fermeture, ce qui constitue une limite à la qualité de l'accompagnement mis en place.

Vers un agrément généralisé 0-20 ans...

L'instruction du 22 janvier 2018¹⁵ prévoit une simplification des agréments et limite les spécialisations des ESMS, « en particulier les spécialisations en fonction de l'âge, sous réserve de celles découlant d'autres dispositions législatives ou réglementaires (âge maximal prévu pour certains services d'accompagnement précoce et pour les CAMSP). Hors les dispositions précitées, l'autorisation d'un établissement ou service d'éducation adaptée **ne peut prévoir de limite d'âge inférieure à 20 ans** ; l'autorisation ne peut donc plus être délivrée pour des tranches d'âges spécifiques telles que 7-13 ans ou 8-12 ans. Elle peut en revanche prévoir une limite d'âge supérieure à 20 ans. Elle peut ainsi permettre, à titre permanent et non pas expérimental, un accompagnement adapté aux jeunes de 16 à 25 ans ».

Plus de 70% des ESMS pour enfants avec déficience intellectuelle ou enfants avec autisme/TSA n'ont pas à ce jour d'agrément portant sur la tranche d'âge des 0-20 ans (67% des SESSAD et 77% des IME). L'application de cette nouvelle disposition de l'instruction va donc concerner à terme un nombre élevé d'ESMS de cette catégorie.

Les deux tiers des ESMS (62% des SESSAD, 70% des IME) qui ne sont encore positionnés sur cette tranche d'âge **estiment que cette disposition est pertinente** au regard des besoins des publics accompagnés et certains sont déjà engagés dans des projets allant dans ce sens comme un IME de Haute-Vienne « *L'établissement projette l'ouverture d'un dispositif de prévention en secteur maternelle, et souhaite une modification au niveau de l'âge des enfants accueillis. D'autre part, un projet au niveau des jeunes majeurs est également à l'étude avec l'ouverture de studios permettant de travailler l'autonomie.* »

Toutefois, des difficultés pour accueillir et accompagner des jeunes sur cette large tranche d'âge sont identifiées par la moitié des ESMS (47% des SESSAD et 55% des IME) avec des inquiétudes plus marquées sur les tranches d'âges extrêmes (les moins de 6 ans et les 16 ans et plus)¹⁶.

- L'accompagnement des moins de 6 ans va nécessiter :
 - o D'adapter les plateaux techniques et d'introduire des qualifications liées à ce jeune public, comme les EJE (éducateurs de jeunes enfants),
 - o De renforcer les formations autour de la petite enfance, notamment le développement de l'enfant et les RBPP autisme,
 - o De faire évoluer des pratiques professionnelles : annonce du handicap, prise en charge précoce, soutien à la parentalité...

¹⁴ Les données concernant ces doubles prises en charge feront l'objet d'une présentation spécifique.

¹⁵ N° DGCS/2018/18 du 22 janvier 2018 relative à l'application de la nomenclature des établissements et services sociaux et médico-sociaux accompagnant des personnes handicapées ou malades chroniques

¹⁶ Notons qu'une partie importante des ESMS ayant un agrément couvrant les âges d'obligation scolaire, soit les 6-15 ans.

- De mettre en place des aménagements des locaux et des adaptations architecturales, en particulier dans le cadre d'un accueil en établissement.
- L'accompagnement des 16 ans et plus devra amener les ESMS à :
 - Inclure dans les projets individuels la dimension professionnelle et construire une offre en la matière en interne et/ou avec des dispositifs de droits communs
 - Se former sur les problématiques grands adolescents et jeunes adultes.

Au-delà des besoins spécifiques liés à une tranche d'âge, deux points sont souvent mis en avant :

- La nécessité d'élargir son **réseau partenarial**, de repérer de nouveaux acteurs, de faire connaissance, de comprendre leurs missions, d'établir des conventions...
- Les difficultés d'une **cohabitation** sur un même lieu, si les conditions architecturales ne permettent pas d'approches bien séparées, de tout-jeunes enfants avec des jeunes adultes. Il est peut être difficile dans ces conditions de faire respecter les besoins propres à chaque âge. Un seul établissement pour les moins de 20 ans peut aussi constituer un obstacle aux « *rituels de passage* » d'une tranche d'âge à l'autre, être un frein aux apprentissages. Certains ESMS s'inquiètent aussi des représentations que pourraient avoir les familles d'un tel lieu d'accueil et de vie.

Dans une moindre mesure, la **question des transports** est aussi évoquée : leur durée qui ne peut être la même pour des tout-petits ou des adolescents et leur cohabitation dans le véhicule durant ces transports.

Pour certains SESSAD, l'étendue actuelle de leur périmètre d'intervention pourra, avec l'accroissement du nombre de partenaires, constituer une difficulté supplémentaire et impliquera la création d'antennes.

Enfin, l'élargissement de l'agrément aux 0-20 ans n'est pas applicable en l'état à quelques ESMS ayant une vocation très spécifique comme un service entièrement dédié à l'insertion professionnelle ou des SESSAD ayant la particularité de fonctionner exclusivement au sein d'écoles ou attachés à des ULIS (dans la Vienne).

A l'inverse, le déploiement d'une offre pour les 0-20 ans s'avère plus facilement envisageable quand le gestionnaire dispose déjà de plusieurs services couvrant les tranches d'âge 6-16- ans et 16-20 ans.

Plus du quart des ESMS (26% des IME, 27% des SESSAD) estiment que leur périmètre d'intervention géographique n'est pas pertinent.

Voir carte page suivante

Les raisons invoquées ont trait en premier lieu à **l'étendue de la zone d'intervention** qui peut être très importante avec pour impact :

- 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 avec donc 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.

Deux ESMS 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)¹⁷ les a conduits à accueillir des jeunes résidant au-delà.

A l'inverse, trois SESSAD se disent contraints à se limiter à intervenir dans la zone fixée par leur agrément alors que des territoires de leur département ne sont couverts d'aucune façon.

Un maillage territorial en ressources/partenaires insuffisant, en particulier en zone rurale, constitue un obstacle pour :

- mener des projets de désinstitutionnalisation/ d'inclusion au niveau scolaire (ULIS classiques et ULIS autisme notamment) ou professionnel,
- assurer un accompagnement en soins cohérent faute de centre médico-psychologique, de professionnels libéraux (psychiatres et orthophonistes notamment) etc.

Enfin, un découpage administratif trop rigide est parfois dénoncé avec la nécessité de **penser la proximité en outrepassant les limites départementales ou les territoires de santé.**

Compte tenu de ces constats, quelques ESMS (très majoritairement des SESSAD) disent réfléchir à une nouvelle organisation avec le déploiement d'antennes et un redécoupage territorial pour des SESSAD relevant du même gestionnaire.

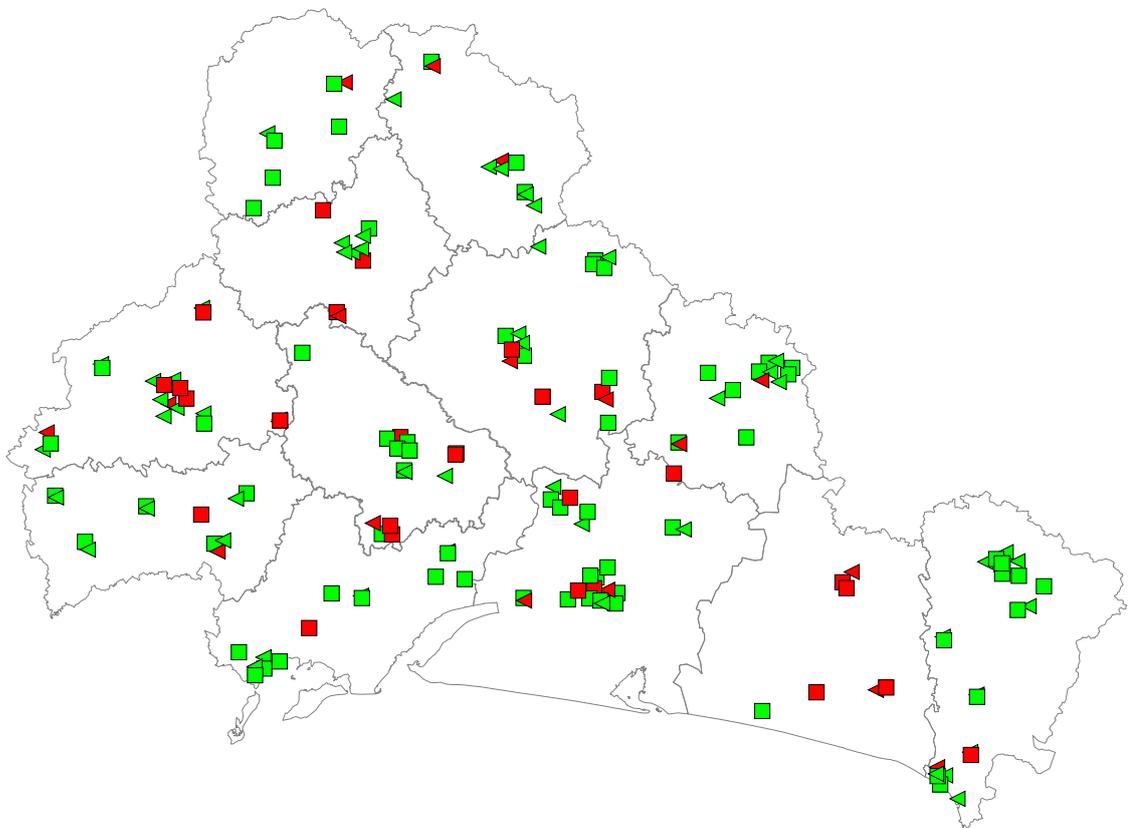
¹⁷ Article 89 de la LOI n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé

Un plan d'accompagnement global est élaboré sur proposition de l'équipe pluridisciplinaire avec l'accord préalable de la personne concernée ou de son représentant légal :

1° En cas d'indisponibilité ou d'inadaptation des réponses connues ;

2° En cas de complexité de la réponse à apporter, ou de risque ou de constat de rupture du parcours de la personne.

Pertinence du périmètre d'intervention des ESMS pour enfants et adolescents avec déficience intellectuelle ou avec autisme/TSA



Type d'ESMS

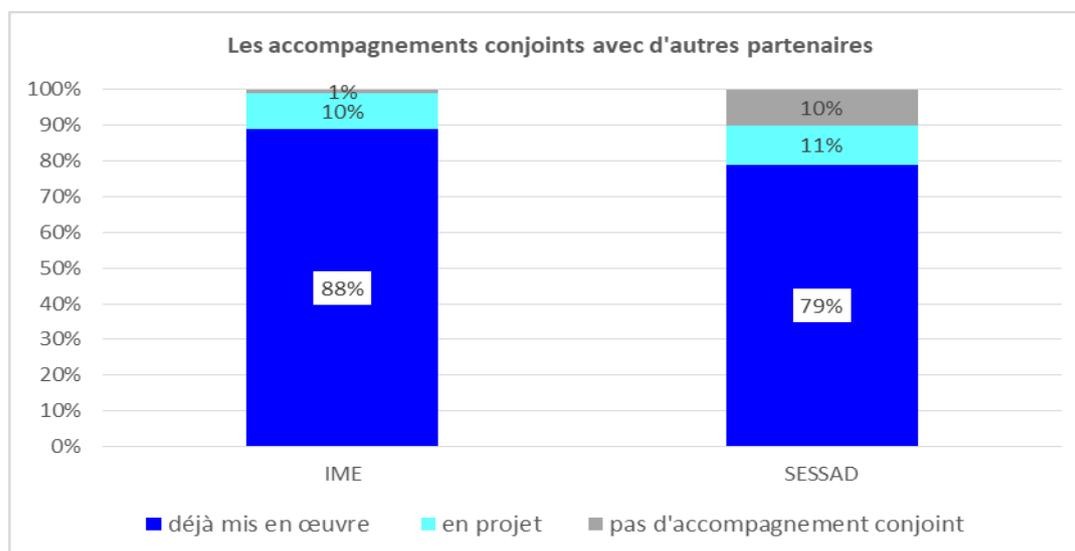
- IME
- SESSAD

Pertinence du périmètre

- Oui
- Non

Carte réalisée par le CREAI Aquitaine

Accompagnements conjoints



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

Les IME et leurs SESSAD mettent fréquemment en œuvre des dispositifs de coordination associant des intervenants accompagnant l'enfant. Ce suivi impliquant différents acteurs permet de délivrer à l'enfant des services mieux adaptés et plus personnalisés à son handicap et à son parcours de vie.

La Protection de l'Enfance et l'Education Nationale avec les établissements scolaires prennent une grande part dans la mise en place d'accompagnements conjoints avec les IME et SESSAD.

Certains de ces accompagnements conjoints concernent la formation et l'insertion professionnelle au travers de partenariats avec des lycées professionnels (avec des projets plus particuliers : partenariat noué avec un CAP Soins), la réalisation de stages en milieu ordinaire ou en ESAT.

Les services hospitaliers (souvent des services de pédopsychiatrie) sont aussi largement impliqués dans les accompagnements conjoints. Ainsi, plusieurs partenariats ont été mis en place avec ces établissements, des hôpitaux de jour et dans une moindre mesure avec des praticiens libéraux.

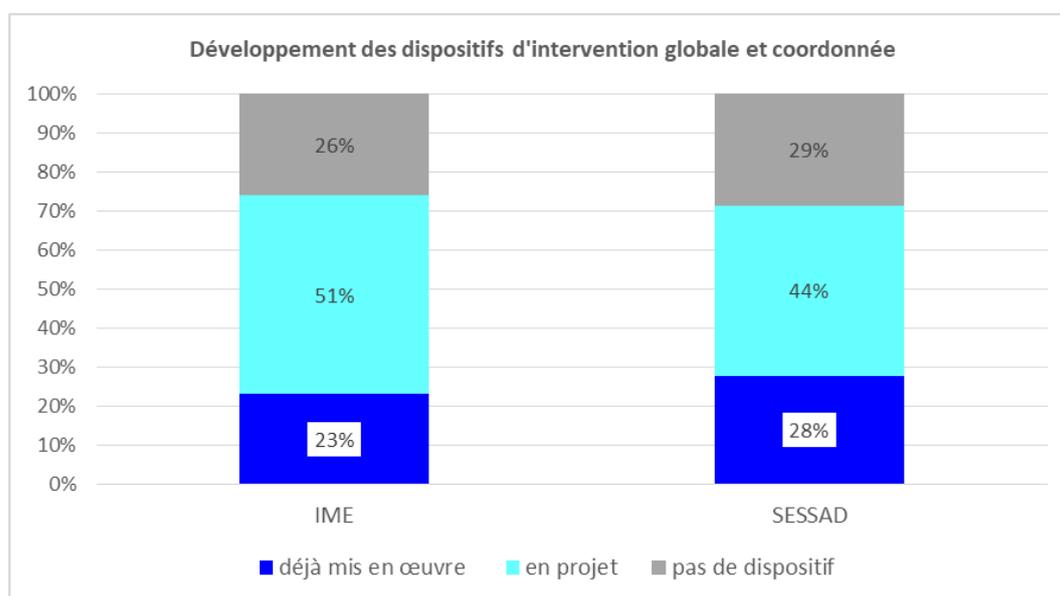
Des associations sportives, de loisirs et du milieu périscolaire sont également mobilisées.

La réalisation de ces accompagnements conjoints s'appuie sur des échanges fréquents entre les différents services ou secteurs concernés, notamment avec des réunions de coordination. De nombreux IME passent des conventions de partenariat entre eux et les autres acteurs pour ce faire. Régulièrement, l'accompagnement conjoint est réévalué en fonction des besoins du jeune et de sa famille.

Par ailleurs, quelques IME font part d'obstacles réglementaires qui nuisent à la mise en place d'un parcours cohérent sans rupture :

- double prise en charge : *« il n'est pas possible, sans déclencher une demande de PAG, d'accueillir un enfant en séquentiel au sein de l'IME s'il a déjà un suivi en SESSAD alors que ces 2 accompagnements pourraient être très complémentaires »*
- passage du secteur enfants au secteur adultes : *« Conditions tarifaires et d'accueil des stagiaires IME sur des ESAT et FO/FAM très disparates et qui rendent impossible le stage si l'ESAT est un peu loin du lieu de domiciliation du jeune ».*

Développement des dispositifs d'intervention globale et coordonnée



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

Les projets de dispositifs d'intervention globale et coordonnée sont nombreux mais pour la majorité des cas, ils sont en construction ou en attente de financement ou de partenaires. Beaucoup d'IME disent avoir participé à des appels à projets lancés par l'ARS mais plusieurs ont essayé des refus, notamment pour la mise en place de PCPE (Pôle de compétence et de Prestation externalisées)¹⁸. La mise en œuvre de tels dispositifs est souhaitée par une majorité des IME/SESSAD afin d'améliorer la fluidité du parcours des jeunes pris en charge. Certains sont en attente de validation de leur Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens (CPOM) qui pourrait prévoir la mise en place de PCPE.

Des ESMS travaillent dans la logique du dispositif « Réponse Accompagnée pour Tous » afin d'éviter toute rupture de parcours du jeune en situation de handicap.

Certains IME ont déjà réorganisé leurs services ou sont en passe de le faire, sous la forme de Plateforme de Services, notamment dédiée à l'autisme.

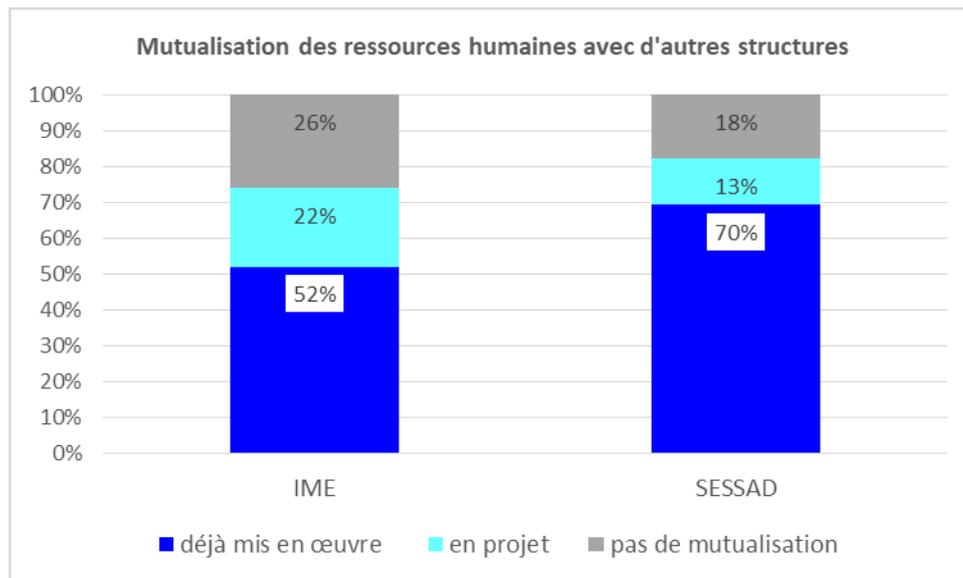
Un dispositif, nommé PALIER (PARTENARIAT LIEN Rencontre), mis en place entre un IME et un secteur de pédopsychiatrie permet de donner du temps d'éducateur ou d'infirmier de pédopsychiatrie auprès des IME sous forme de demi-journées prédéfinies en amont.

Des conventions sont passées avec des praticiens libéraux, souvent en fonction des besoins des personnes prises en charge.

Des pôles d'insertion professionnelle et des partenariats avec des établissements scolaires (ordinaires ou lycées professionnels) sont à l'étude afin de rendre plus efficace la formation et l'insertion dans le monde du travail pour les jeunes en situation de handicap.

¹⁸ instruction N° DGCS/SD3B/2016/119 du 12 avril 2016 relative à la mise en œuvre des pôles de compétences et de prestations externalisées pour les personnes en situation de handicap.

Mutualisation des ressources humaines



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

La mutualisation des ressources humaines avec d'autres structures peut permettre un fonctionnement des ESMS plus souple, plus efficace entre les différents intervenants autour du parcours de l'enfant en situation de handicap.

Cette démarche de coopération et de mutualisation entre les IME et les SESSAD au niveau des ressources humaines n'est mise en œuvre que dans un quart d'entre eux mais beaucoup ont des projets allant dans ce sens. La mutualisation a donc vocation à s'amplifier dans les années à venir avec de plus en plus de rapprochements entre établissements.

Les CPOM ont offert une opportunité pour la mise en place de cette mutualisation des ressources humaines entre IME et SESSAD sur certaines fonctions : services généraux, administratifs et thérapeutiques... **L'organisation en « Pôle enfance » peut être un levier** favorisant la constitution de plateaux techniques mutualisés entre les ESMS qui le composent.

Au-delà de la mutualisation des ressources au sein l'association gestionnaire, des ESMS songent à se rapprocher de structures spécifiques afin d'obtenir des services en orthophonie, en psychomotricité, animation ou encore des services informatiques et administratifs, ce qui faciliterait leur fonctionnement et rendrait leurs actions au service de l'enfant plus efficaces.

La problématique de l'autisme suscite de nombreux partenariats, actions conjointes et mutualisation puisque certains SESSAD et IME s'associent pour permettre des interventions en leur sein au bénéfice de ce public, mais également en ESAT pour suivre des jeunes adultes et adolescents que l'équipe a du mal à prendre en charge.

Dans le cadre de l'inclusion d'enfants autistes en école ordinaire, on peut noter la mise en place du **dispositif ARAMIS** (Charente, Corrèze et Haute-Vienne) avec une mutualisation des interventions entre enseignants et personnels du SESSAD.



Espace Rodesse
103ter rue Belleville – CS 81487
33063 Bordeaux Cedex
info@creai-aquitaine.org
www.creai-aquitaine.org