



CREAI

AQUITAINE

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



● Agence Régionale de Santé
Nouvelle-Aquitaine

**Les IEM (instituts d'éducation motrice), les EEAP
(établissements pour enfants et adolescents
polyhandicapés) et leurs SESSAD en Nouvelle-Aquitaine**
Adéquation de l'agrément, évolutions attendues et partenariat

Septembre 2018

Sommaire

Contexte	4
L'offre en Nouvelle-Aquitaine pour enfants et adolescents avec handicap moteur ou polyhandicap	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>	11
<i>Les périodes d'ouverture des ESMS</i>	12
<i>Réponses mises en œuvre pendant les périodes de fermeture</i>	14
Vers un agrément généralisé 0-20 ans	15
Pertinence du périmètre géographique d'intervention des ESMS	16
Les pratiques innovantes et les projets	18
<i>Accompagnements conjoints</i>	18
<i>Développement des dispositifs d'intervention globale et coordonnée</i>	19
<i>Mutualisation des ressources humaines</i>	20

Le 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 CREA 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 pour enfants et adolescents avec handicap moteur ou polyhandicap

En Nouvelle-Aquitaine, au 01/01/2018, **1929 places sont installées** pour enfant et adolescents avec handicap moteur ou polyhandicap, soit un taux d'équipement régional de **1,5 place pour 1000** habitants de moins de 20 ans.

Nombre de places installées selon le type de public³

	Handicap moteur	polyhandicap	Cérébrolésés	TSA	TOTAL	Taux équipement
IEM	641	113	28		680	0,5
EEAP	16	489		37	542	0,4
SESSAD	547	56	2		605	0,5
TOTAL	1 204	658	30	37	1 929	1,5

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.

Handicap moteur : Nombre de places installées selon le mode d'accueil

	Internat	Semi-internat	Prestations en milieu ordinaire	TOTAL	Taux équipement
IEM	371 ⁴	270		641	0,5
EEAP	14	2		16	///
SESSAD			547	547	0,4
TOTAL	385	272	547	1 204	0,9

Polyhandicap : Nombre de places installées selon le mode d'accueil

	Internat	Semi-internat	Prestations en milieu ordinaire	TOTAL	Taux équipement
IEM	26 ⁵	87		113	0,1
EEAP	253 ⁶	236 ⁷		489	0,4
SESSAD			56	56	///
TOTAL	279	323	56	658	0,5

Cérébrolésés : Nombre de places installées selon le mode d'accueil

	Internat	Semi-internat	Prestations en milieu ordinaire	TOTAL	Taux équipement
IEM	24	4		28	///
EEAP					
SESSAD			2	2	///
TOTAL	24	4	2	30	///

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 ESSMS accompagnant des personnes handicapées ou malades chroniques

⁴ Dont 56 places d'accueil temporaire en Haute-Vienne

⁵ Dont 2 places d'accueil temporaire

⁶ Dont 5 places d'accueil temporaire

⁷ Dont 2 places d'accueil temporaire

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

	Internat	Semi-internat	Prestations en milieu ordinaire	TOTAL	Taux équipement
IEM					
EEAP	29	8		37	
SESSAD					
TOTAL	29	8		37	-



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

La tranche d'âge d'agrément

Au niveau régional, les deux tiers des IEM et des EEAP accueillent les enfants avant 6 ans et jusqu'à 20 ans.

Répartition des IEM et EEAP 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	1	1		
12-17 ans	3	2	1	
18 ans et +	9	36	4	13

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

Compte des situations de handicap accompagnées par ces SESSAD, les prises en charge sont souvent mises en en place très précocement. Ainsi, 90% des SESSAD accueillent les enfants en situation de handicap moteur ou de polyhandicap dès leur naissance ou dans leurs premières années de vie.

Répartition des SESSAD d'IEM et EEAP 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	4			
12-17 ans	7	1		
18 ans et +	14	2	1	2

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

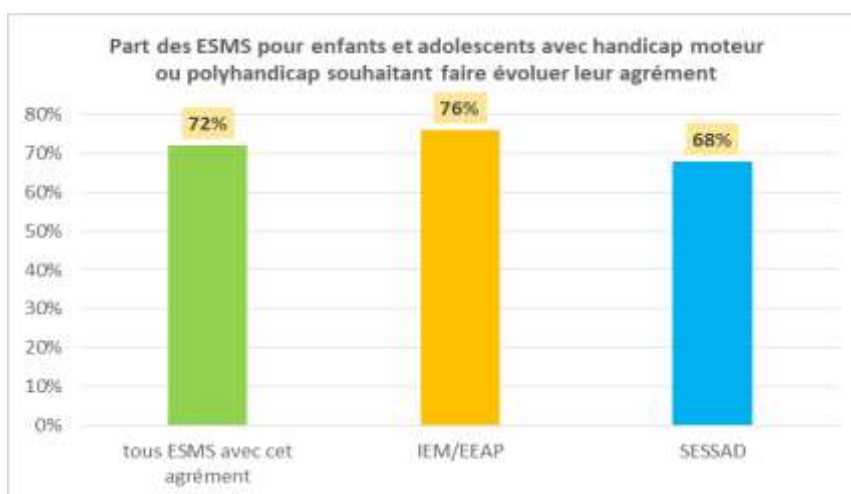
Participation à l'enquête des ESMS pour enfants et adolescents avec handicap moteur ou polyhandicap :

92% des ESMS concernés :

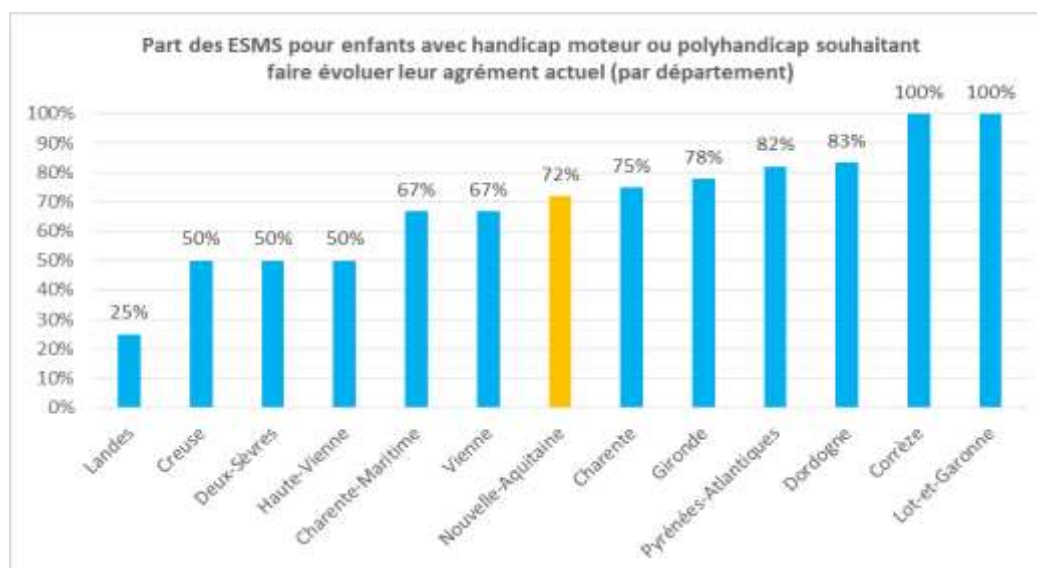
- 28 des 30 SESSAD dédiés exclusivement ou en partie aux enfants et adolescents avec handicap moteur ou polyhandicap
- 13 des 14 IEM
- 16 des 18 EEAP⁸.

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

Les trois quarts des IEM et EEAP et les deux tiers de leurs SESSAD estiment que leurs agréments ne sont pas adaptés, 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 – CREA



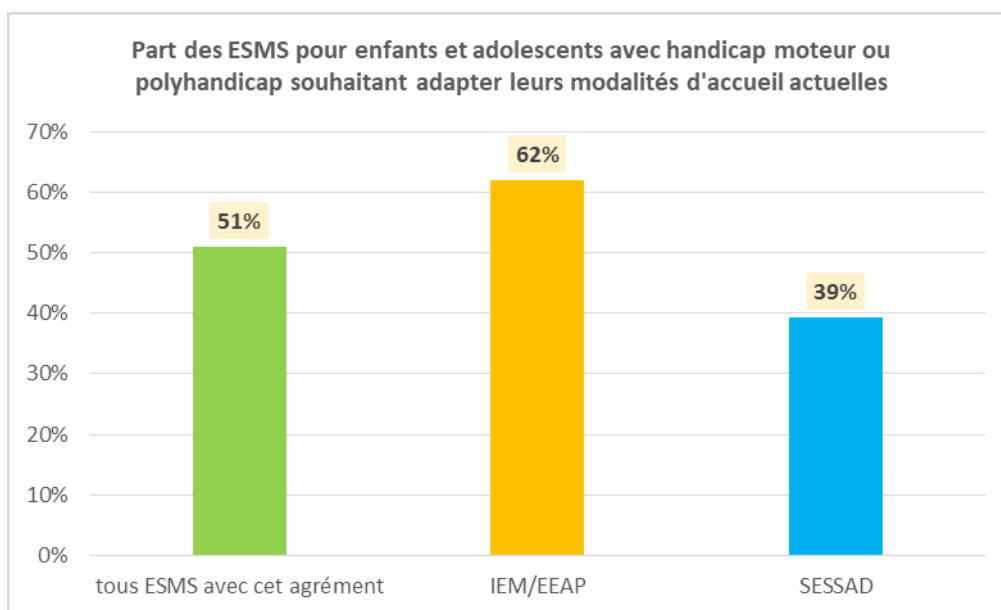
Sources : Enquête agrément des ESMS 2018 Nouvelle-Aquitaine – ARS – CREA

⁸ Dont un JES, jardin d'enfants spécialisé, agréé polyhandicap.

Les aspects de l'agrément à faire évoluer

Les modalités d'accueil

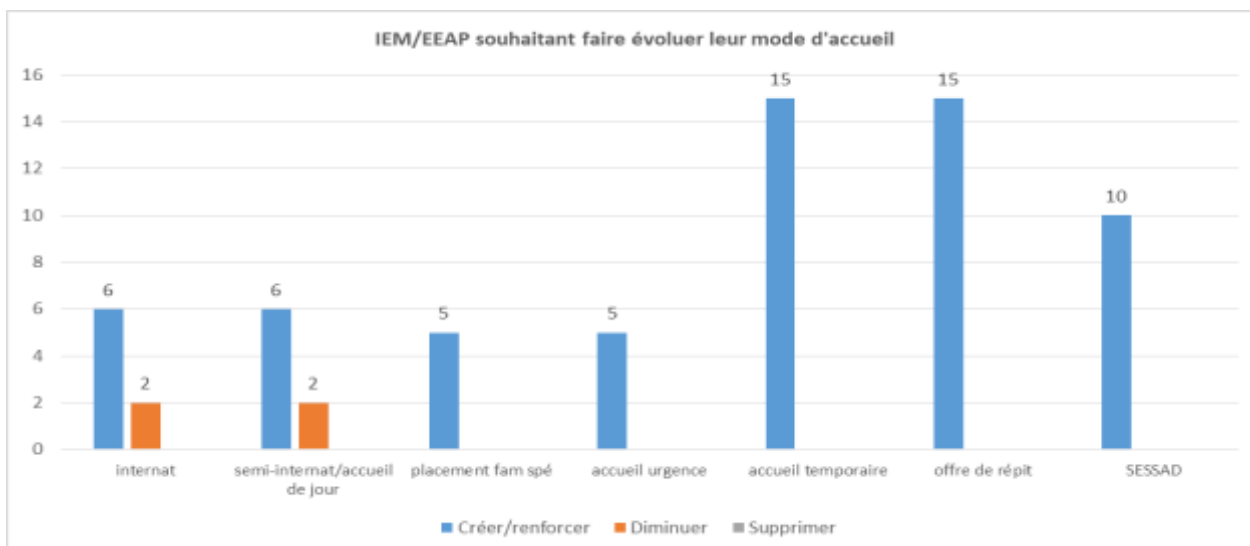
Les **modalités d'accueil constituent le point sur lequel le plus d'évolutions sont jugées nécessaires**. La moitié des ESMS de cette catégorie souhaite les faire évoluer (moyenne tous ESMS pour enfants handicapés identique : 52%) pour offrir davantage de modularité et s'adapter au mieux aux différentes situations. 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

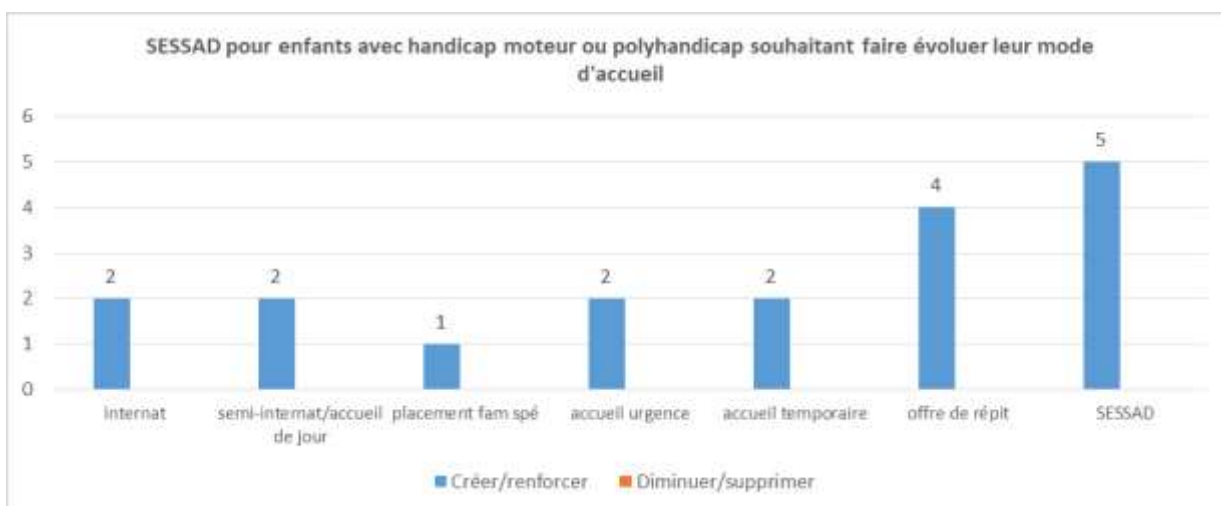
Afin de pouvoir répondre aux différents besoins des familles et enfants, les ESMS se rejoignent sur le fait qu'il faut pouvoir proposer une large palette de modalités d'accueil : accueil de jour, internat, accueil temporaire et SESSAD afin de permettre une continuité de parcours. Certains revendiquent d'ailleurs de pouvoir avoir un fonctionnement en dispositif intégré, à l'instar des ITEP, ou très souple avec des partenaires de droit commun, comme l'explique cet établissement de la Vienne « *les accueils "modulaires" soit en partenariat avec des dispositifs de droit commun (crèches, centres de loisirs, écoles maternelles), soit en partenariat avec d'autres structures médico-sociales (IEM, IME). Cette forme d'accueil permet des accompagnements croisés qui évoluent au gré des besoins de l'enfant* ».

Ainsi près des deux tiers des IEM/AAEP souhaiteraient faire évoluer leur mode d'accueil en particulier en mettant en œuvre de l'accueil temporaire et des offres de répit. Le développement de places de SESSAD est aussi souhaité par une majorité d'établissements n'en disposant pas.



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

Plus du tiers des SESSAD (37%) souhaiteraient également faire évoluer leur mode d'accueil, le plus souvent avec une augmentation de leur capacité d'accueil mais aussi parfois en élargissant leur agrément pour proposer d'autres modalités d'accompagnement, en particulier des temps de répit aux familles.



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

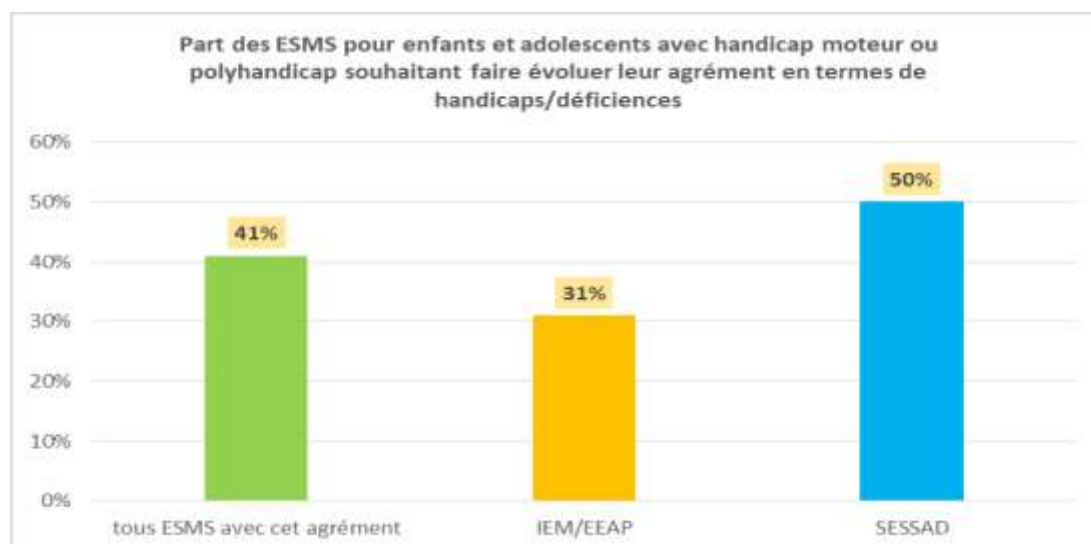
La mise en œuvre de la diversification des modes d'accueil devrait être facilitée par le nouveau cadre réglementaire offert par l'instruction de janvier 2018⁹ :

« 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 ».

⁹ 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

La moitié des SESSAD et le tiers des IEM/EEAP estiment qu'une adaptation de leur agrément en terme 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

	IEM/EEAP (rappel : 29 réponses)	SESSAD (rappel : 28 réponses)
Adaptation souhaitée de l'agrément handicap/déficiences	9	14
Handicaps rares /handicaps complexes	4	-
Polyhandicap ¹⁰	2	2
Troubles du spectre de l'autisme	2	3 ¹¹
Troubles du comportement/handicap psychique associés	1	1
Troubles « dys », troubles cognitifs, TDA/H ¹²	1	9

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

La nécessité de pouvoir proposer des accompagnements adaptés enfants et adolescents présentant des troubles « dys » et d'autres troubles cognitifs spécifiques apparait nettement, le plus souvent dans le cadre d'une prise en charge en SESSAD. L'un d'eux indique actuellement déjà accompagner « des

¹⁰ Concerne des ESMS n'ayant actuellement que l'agrément handicap moteur

¹¹ Parmi ces trois SESSAD, deux ont des agréments tous publics.

¹² 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).

enfants et adolescents avec des troubles dyspraxiques sur une notification dite "par défaut" de la CDAPH 23 ». Un SESSAD de Corrèze estime qu'une réponse sous la forme d'un centre ressources assurant « bilans/diagnostic, accompagnement et adaptations/compensations, information-formation et relais vers les partenaires », serait opportune.

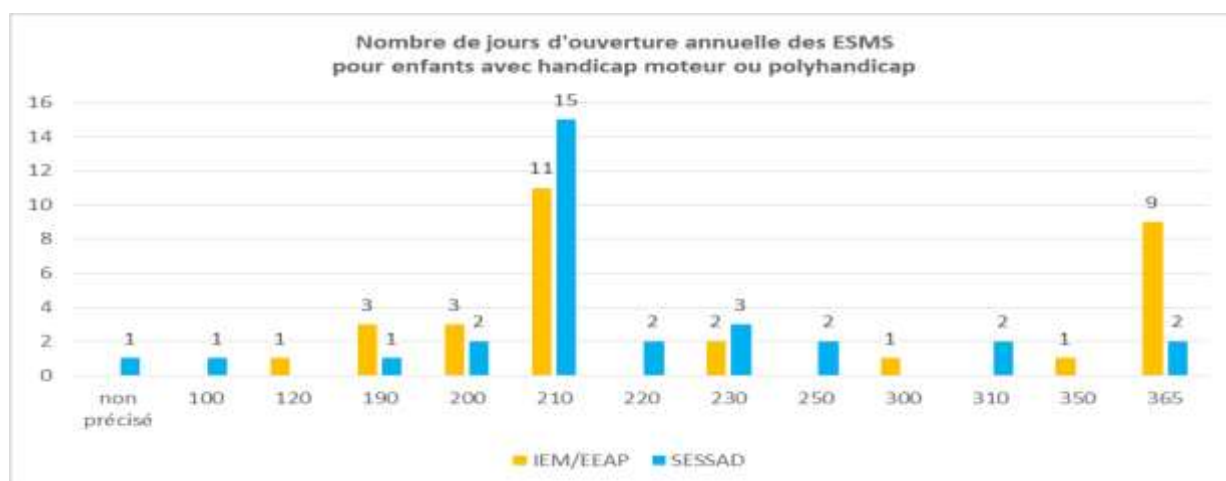
D'autres besoins sont aussi identifiés concernant les jeunes en **situation de handicaps rares ou complexes** avec des problématiques multiples (exemple : déficience motrice avec TED, épilepsie grave, ou troubles du comportement), le plus souvent dans le cadre d'une prise en charge en établissement.

Concernant les **troubles éventuellement associés** au handicap principal pour lequel l'ESMS est agréé, l'instruction de janvier 2018¹³ 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.

Les périodes d'ouverture des ESMS



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

Les ESMS pour enfants avec handicap moteur ou polyhandicap ont un nombre de jours d'ouverture par an nettement supérieur à la moyenne de l'ensemble des ESMS (44 jours de plus pour les établissements, 21 jours pour les SESSAD) en raison de la lourdeur des handicaps présentés et de la nécessité d'assurer des soins vitaux de façon continue pour de nombreux enfants.

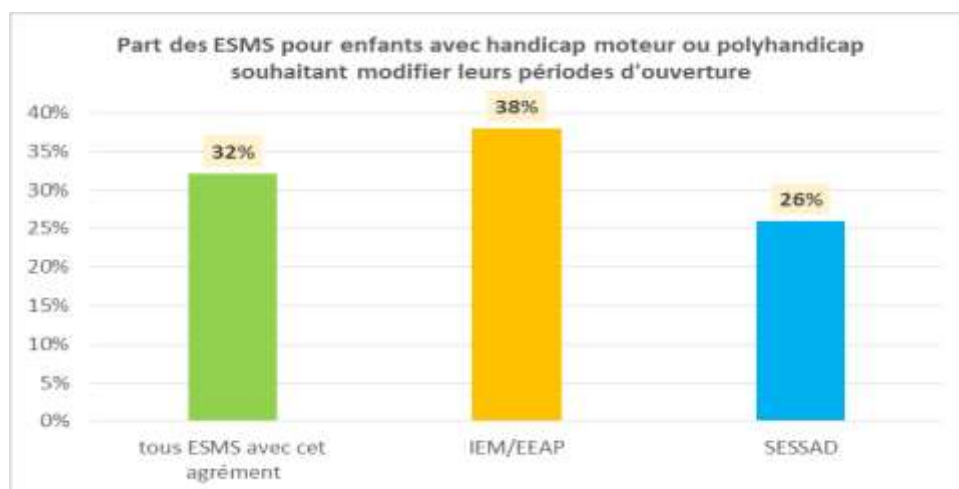
Nombre moyen de jours d'ouverture par an des ESMS en Nouvelle-Aquitaine

	Etablissements	SESSAD
ESMS pour enfants avec handicap moteur ou polyhandicap	258,1	226,7
ESMS tous agréments	213,9	205,2

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

¹³ 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

Néanmoins, le tiers des ESMS pour enfants avec handicap moteur ou polyhandicap juge que des élargissements de leurs périodes d'ouverture seraient nécessaires (moyenne tous ESMS pour enfants handicapés : 30%).



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

Souhaits des ESMS en matière de période d'ouverture

	IEM/EEAP (rappel : 29 réponses)	SESSAD (rappel : 27 réponses)
Adaptation souhaitée des périodes d'ouverture	11	7
Augmentation du nombre de jours d'ouverture	8	6
<i>Dont week-ends, jours fériés</i>	3	2
<i>Vacances scolaires intermédiaires</i>	7	1
<i>Vacances d'été</i>	7	6
Diminution du nombre de jours d'ouverture	1	-
Élargissement des plages horaires d'ouverture	5	4
Réduction des plages horaires d'ouverture	-	-

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

Une augmentation du temps consacré à la prise en charge et à l'accompagnement des enfants est le souhait le plus fréquemment exprimé, particulièrement pendant les vacances scolaires d'été.

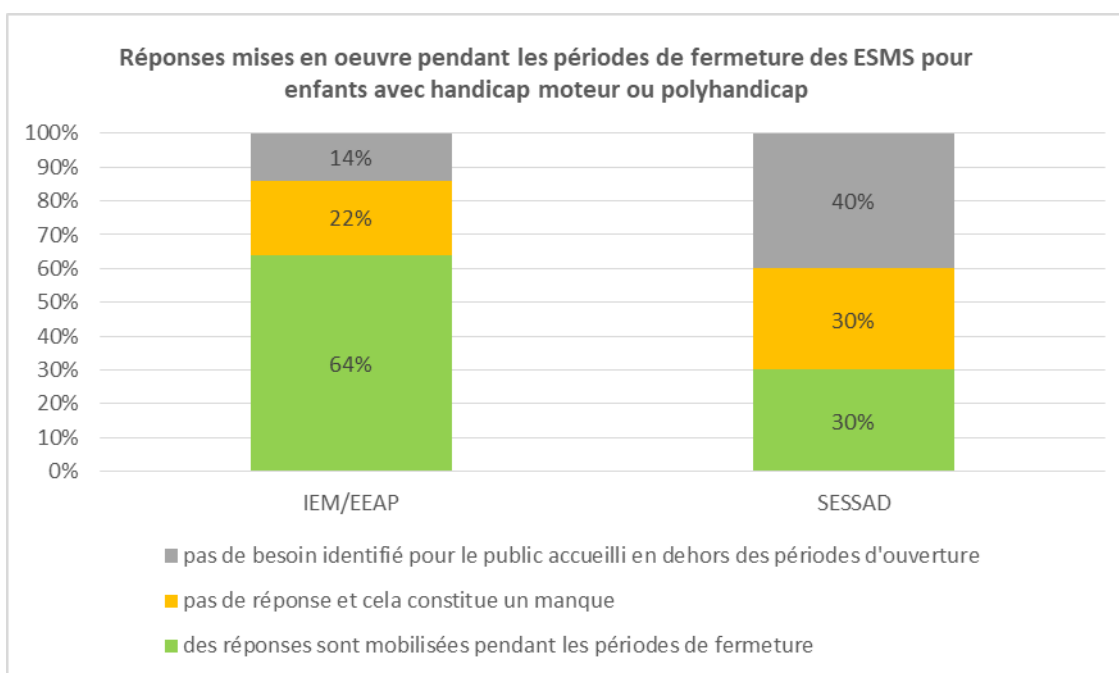
Certains ESMS souhaiteraient des jours d'ouverture supplémentaires (entre 20 et 66 jours par an pour les IEM/EEAP, entre 15 à 50 jours pour les SESSAD). Ces journées supplémentaires pourraient pour les établissements être consacrées à l'accueil temporaire ou de répit.

Au-delà du nombre de jours d'ouverture, certains ESMS 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 voire 6 h-23 h).

Cet élargissement horaire permettrait d'être en plus grande adéquation avec le rythme de vie des parents et leur activité professionnelle et de leur offrir davantage de temps de répit.

Réponses mises en œuvre pendant les périodes de fermeture

Pendant leurs périodes de fermeture, les deux tiers des IEM-EEAP et 30% des SESSAD mobilisent des ressources sur leur territoire pour assurer une continuité dans les accompagnements.



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

Réponses mobilisées en dehors des périodes d'ouverture

	IEM/EEAP (rappel : 29 réponses)	SESSAD (rappel : 28 réponses)
ESMS mobilisant des ressources extérieures	18	9
México-éducatif et soins	17	8
<i>Autres ESMS (dont accueil temporaire et séjours de répit)¹⁴</i>	12	1
<i>Intervenants soins libéraux</i>	7	8
<i>HAD</i>	2	1
<i>Structures sanitaires</i>	3	1
Protection de l'enfance	0	0
<i>Famille d'accueil</i>		
<i>MECS</i>		
Centres de loisirs adaptés, séjours de vacances...	2	0
Autre (mise à disposition d'une tierce personne à domicile)	1	0

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

Pendant les périodes de fermetures des IEM-EEAP, 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, des places ne sont pas toujours disponibles à hauteur des besoins ni facilement accessibles** « Pour bénéficier d'un séjour de répit ou pour travailler la séparation il est difficile de trouver des places dans des établissements adaptés et ces derniers sont géographiquement éloignés ».

¹⁴ Notamment le centre hélio-marin de Saint-Trojan (17) et le centre médical infantile Montpibat (40). Certains ESMS soulignent que l'offre de répit ou d'accueil temporaire est très restreinte, ce qui les contraint souvent à envoyer les enfants en dehors de leur département.

Le recours à des professionnels libéraux est également assez fréquent afin de permettre la continuité des soins, vitale pour certains de ces enfants.

Par contre, à l'inverse de ce qu'on observait pour les ITEP et les IME, les MECS et les familles d'accueil ne sont pas des partenaires qui sont sollicités pour compléter l'accompagnement des enfants pendant les périodes de fermeture. En effet, la lourdeur des handicaps présentés par ces enfants nécessitent des interventions très spécialisées parfois avec un haut niveau de technicité. De plus, contrairement au public des ITEP et des IME, relativement peu d'enfants avec handicap moteur ou polyhandicap bénéficient d'une mesure de la Protection d'Enfance (4% de ceux accompagnés par les SESSAD et 5% en IEM/EEAP)¹⁵.

Le recours à des centres de loisirs et des séjours de vacances adaptés est très rare.

De plus, 20% des IEM/EEAP et 30% 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 2018¹⁶ 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 ».

Les **deux tiers** des ESMS (69% des SESSAD, 62% des IEM/EEAP) qui ne sont encore positionnés sur la tranche d'âge des 0-20 ans **estiment que cette disposition est pertinente** au regard de besoins des publics accompagnés. L'abaissement de l'âge minimal d'admission dans certains ESMS est notamment souhaité : « L'accueil de très jeunes enfants ayant des retards de développement psychomoteurs nous échoit assez souvent et impose un suivi au moins jusqu'à 6 ans alors que souvent ils relèveraient d'une réorientation vers les services et établissements adaptés. Il serait d'intéressant d'abaisser l'âge d'entrée dans certains ESMS du département » (un SESSAD des Landes).

Toutefois, des difficultés pour accueillir et accompagner des jeunes sur cette large tranche d'âge sont identifiées par 20% des IEM/EEAP et 30% des SESSAD.

- 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 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 accompagnant des jeunes avec handicap moteur à inclure dans les projets individuels la dimension professionnelle pour laquelle certains n'ont pas à ce jour les compétences nécessaires.

¹⁵ Les données concernant ces doubles prises en charge feront l'objet d'une présentation spécifique.

¹⁶ 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 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, sont aussi mises en avant.

Par ailleurs, l'organisation de certains SESSAD prévoit déjà un passage de relais entre les différentes tranches (ex : SESSAD moins de 6 ans, puis SESSAD 6-20 ans) en évitant toute rupture de prise en charge, sans que l'agrément de chacun d'eux soit positionné sur l'intégralité de la tranche 0-20 ans.

Pertinence du périmètre géographique d'intervention des ESMS

Environ 30% des IEM/EEAP et 20% 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 2 h / jour pour les jeunes lourdement handicapés
- des coûts très importants liés à ces transports
- des durées de déplacement pour les professionnels au détriment des interventions auprès des enfants.

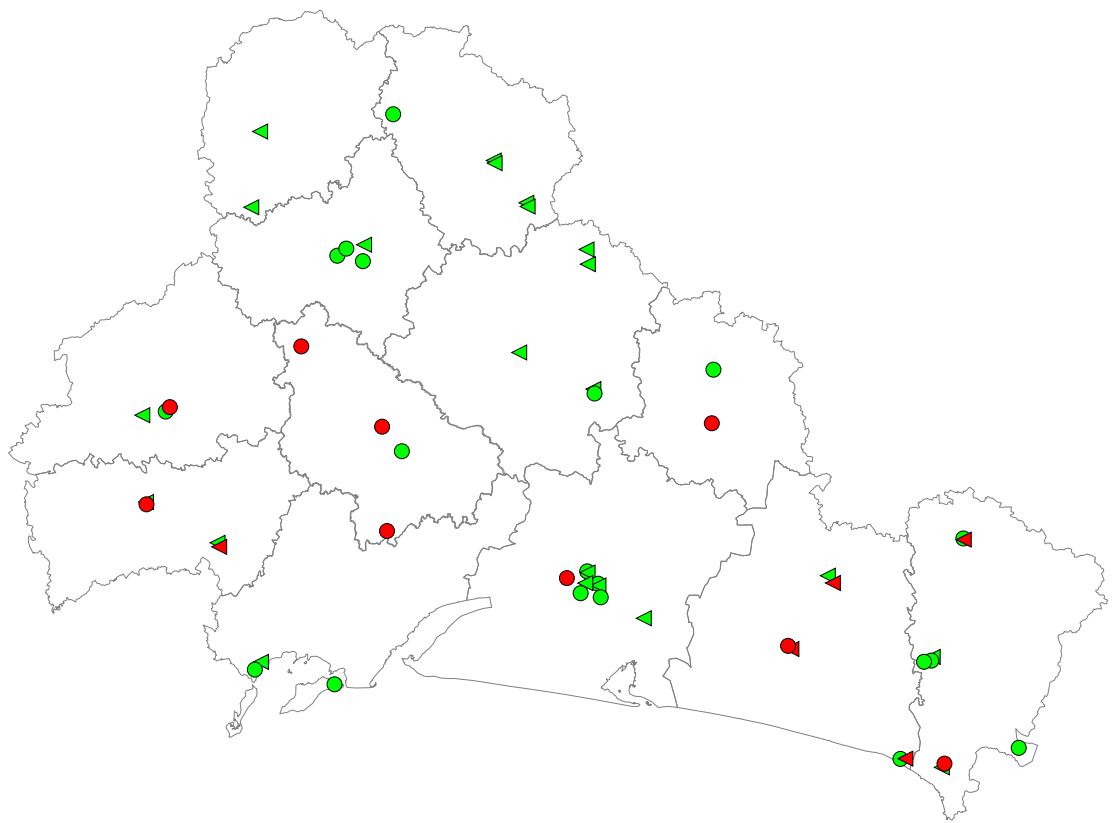
Ces problèmes de distance peuvent aussi contraindre des ESMS sans internat à renoncer à accompagner un enfant compte tenu des transports trop longs qui lui seraient imposés chaque jour. Certains ESMS ont des zones de recrutement qui dépassent largement les limites du département. Aussi, outre la question des transports, **la dispersion des enfants** génère également des difficultés importantes. Ainsi un ESMS de la Vienne constate « *Complexité d'accompagner les parcours pour des jeunes très éloignés géographiquement : actuellement provenance du sud Charentes jusqu'au sud Indre et Loire en passant par la Vendée* ».

La **situation des ESMS par rapport à leurs partenaires** peut être aussi inadéquate, en particulier la distance par rapport à l'hôpital alors que les enfants suivis nécessitent des consultations et soins réguliers.

Compte tenu de ces constats, une nouvelle organisation avec le déploiement d'antennes est parfois envisagée, si les moyens le permettent.

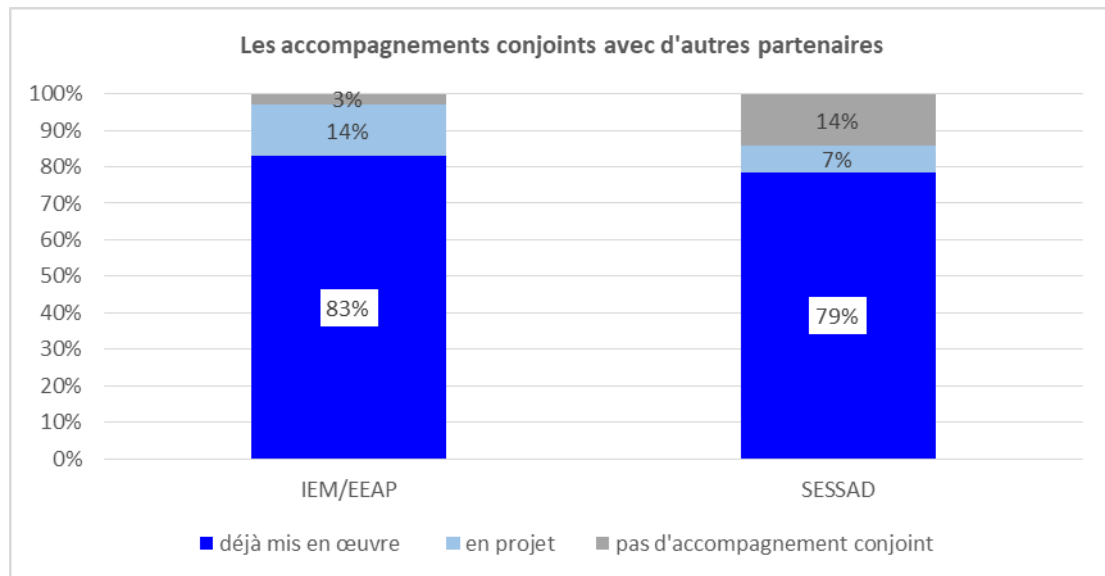
Même en région bordelaise où le maillage territorial en ressources/partenaires est satisfaisant, des difficultés existent, liées à la densité de circulation de la métropole bordelaise. Un ESMS estime **qu'une sectorisation des interventions** permettrait « *un meilleur travail avec les autres ESMS pour une meilleure prise en charge des usagers* ».

Pertinence du périmètre d'intervention des IEM, EEAP et de leur SESSAD



Carte réalisée par le CREAI Aquitaine

Accompagnements conjoints



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

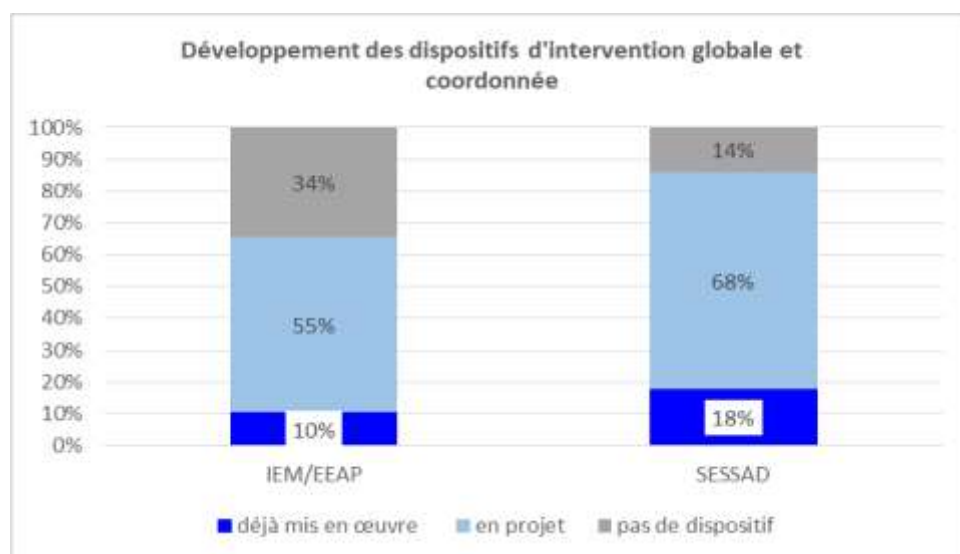
De la même façon que les ESMS type IME ou ITEP, les IEM, EEAP et leurs SESSAD sont très actifs dans la mise en œuvre d'accompagnements conjoints, qu'ils soient informels ou formels, ponctuels ou pérennes. Ces accompagnements sont établis en fonction des besoins et demandes des personnes accueillies au sein des établissements.

Compte tenu des problématiques de santé touchant leurs usagers, ces ESMS travaillent très régulièrement avec des centres hospitaliers, en particulier les services de neuropédiatrie, ou encore des structures de répit sanitaires, mais également avec des praticiens libéraux qui contribuent à la mise en place et au suivi des soins.

Bien que, globalement, peu de jeunes pris en charge par ces ESMS soient concernés par une mesure de protection par rapport aux jeunes des IME ou des ITEP, l'Aide Sociale à l'Enfance reste un partenaire régulièrement associé à l'accompagnement mis en place.

Le travail d'accompagnement conjoint s'appuie souvent sur des conventions entre les partenaires et sur des réunions interprofessionnelles entre les services et établissements suivant l'enfant.

Développement des dispositifs d'intervention globale et coordonnée



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

Seule une petite minorité d'ESMS de cette catégorie s'est engagée dans la mise en œuvre de dispositifs d'intervention globale et coordonnée. Ces actions apparaissent isolées et ponctuelles, elles n'en sont pas moins le début d'un mouvement au vu du grand nombre de projets.

Plusieurs actions ont été citées, déjà opérationnelles ou en projet :

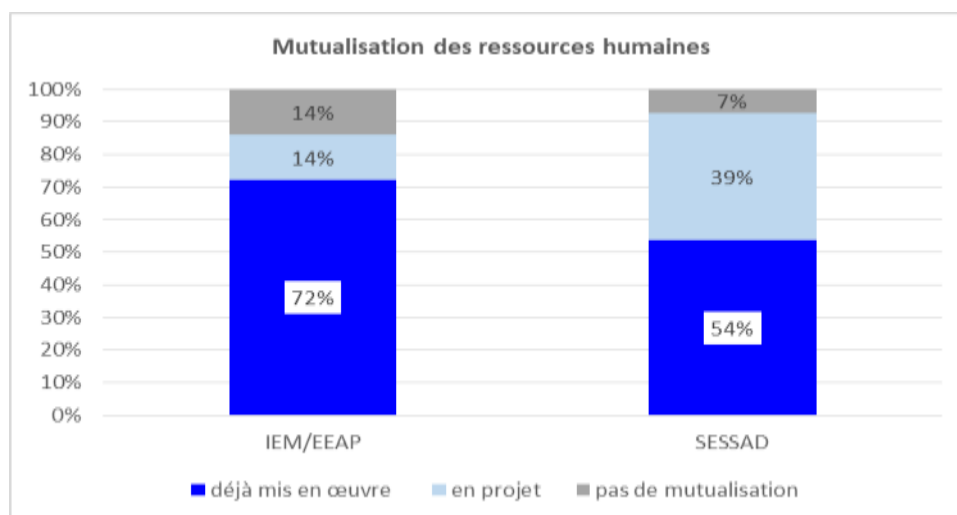
- réorganisation sous **forme de plateforme de services dans plusieurs associations**. Ex : regroupement de compétences entre le SESSAD et le jardin d'enfant (AGIMC), mise en place de 3 plateformes de services à destination des personnes en situation de handicap neuro-moteur et neuro-moteur complexe : accompagnement précoce multimodal 0-6 ans, accompagnement à la scolarisation des jeunes de 6-16 ans, accompagnement à la vie sociale et professionnelle pour les jeunes de plus de 16 ans (PEP de la Vienne), projet du même type pour l'APAJH de la Creuse.
- **participation à des plateformes interassociatives**, comme par exemple la plateforme Creton en Gironde à destination des jeunes relevant de l'amendement Creton. Elle a pour objet « *de les accompagner dans le cadre de leur projet de vie : vie en logement autonome, autonomie, personnelle, insertion sociale et professionnelle (...) en fonction des possibilités et des attentes de chacun* ».
- Travail en partenariat et complémentarité avec des **centres ressources** tels que le CRESAM (Centre National de Ressources Handicaps Rares – Surdicécité), le CRDV (centre ressources pour des expertises et formations en direction des publics déficients visuels,) la plateforme de coordination de l'ARS pour les handicaps rares etc.
- Expérimentation d'un centre ressource aquitain sur la **vie intime, affective et sexuelle** des personnes en situation de handicap (porté par l'APF de Gironde),
- Mise en place du dispositif GLADYS (gestion liste d'attente dyspraxie) qui permet d'engager des actions (évaluation, concertation, coordination, accompagnement à l'orientation) pour des jeunes dont le diagnostic de dyspraxie reste problématique ou associé à des troubles plus complexes (APF des Landes),
- Adhésion à des GCSMS (ex : Nord Landes), ce qui peut permettre notamment des partenariats avec des structures d'accueil des jeunes pour les weekends,

- Projet de création d'un pôle de compétences et de prestations externalisées PCPE¹⁷ myopathies et polyhandicap (UGECAM) en étroite collaboration avec le CHCB (centre hospitalier de la côte basque),
- Projet de développement d'une **équipe mobile** à partir d'un pôle de compétence, en interne ou en partenariat avec une association (Arimoc Béarn).

Des actions type « prestations d'expertise et d'équipe techniquement spécialisée » sont aussi parfois mises en œuvre mais pas toujours officiellement reconnues ou financées. Ainsi le COEM Aintzina indique : « Nous réalisons une centaine de prestations de consultation externe spécialisée pour une file active de 42 enfants qui ne font pas partie des effectifs de la structure. Cela représente plus de 200 heures de travail réalisées par les médecins de rééducation fonctionnelle, kiné, ergo, orthoptistes, secrétaire médicale... ».

De même que pour les IME et les ITEP, les attentes autour de la création de Pôles de compétences et de prestations externalisées sont très fortes, notamment pour recevoir un appui dans l'accompagnement des jeunes concernés par des TSA. De nombreux établissements disent ainsi être en attente d'appels à projet.

Mutualisation des ressources humaines



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

La mutualisation des ressources humaines est fréquemment pratiquée par les IEM/EEAP/SESSAD notamment au sein de Pôles Enfance regroupant plusieurs services/établissements d'un même gestionnaire.

Ces mutualisations peuvent porter sur des prestations précises afin de faire profiter les enfants d'un établissement d'une activité présente dans un autre ou d'effectuer des actions de sensibilisation du personnel à des problématiques spécifiques, des échanges de compétences (via des formations) ou d'expertises.

Les jeunes étant amenés à fréquenter plusieurs établissements dans leur accompagnement (IEM, SESSAD, services hospitaliers...), la mutualisation de certains personnels entre ces différents établissements apparaît comme une mesure efficace, assurant une meilleure cohérence de leur parcours.

¹⁷ 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.



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