

Observation régionale médico-sociale

REFLEXION RELATIVE A LA
TERRITORIALISATION DES PARCOURS DES
PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

TERRITOIRE EST LYONNAIS

VOLET ENFANTS / JEUNES ADULTES

A la demande de l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes

RAPPORT

CREAI Auvergne-Rhône-Alpes

JUILLET 2016

CREAI Auvergne-Rhône-Alpes

Conduite de la réflexion partenariale, rédaction :

Laurence BESSON, Chef de projet, Conseillère technique

Chloé GUYON, Chef de projet, Conseillère technique

Avec le concours de :

Jérémy COLAS, Stagiaire IEP Grenoble

Olivier DUCHOSAL, Conseiller technique

Sabrina HLILOU, Assistante administrative

Clara MARIN, Chargée d'études statistiques / démographe

Sophie MORALY, Chargée d'études

Najette M'SALLAK, Conseillère technique

Patrick PELEGE, Sociologue, Chef de service par intérim du pôle observatoire

Direction d'étude :

Eliane CORBET, Directrice déléguée aux relations institutionnelles et au développement

Laurence BESSON, Coordinatrice du pôle observation des besoins

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION.....	1
PARTIE 1 PRESENTATION D'ELEMENTS QUANTITATIFS DU TERRITOIRE DE L'EST LYONNAIS	7
1. Présentation du territoire de l'Est lyonnais	11
1.1 Présentation générale du territoire Est lyonnais	11
1.2 Présentation des données du territoire concernant les enfants en situation de handicap	15
2. Présentation des données de l'offre sur le territoire Est lyonnais	18
2.1 Présentation des ressources médicales et paramédicales du territoire Est lyonnais	18
2.2 Présentation des établissements et services à destination des enfants et jeunes en situation de handicap sur le territoire Est lyonnais	19
3. Présentation des données du territoire de l'Est lyonnais en matière de petite enfance (moins de 6 ans)	22
3.1 Présentation du territoire en matière de dépistage, diagnostic et prise en charge précoce	22
3.2 Présentation du territoire en matière d'accueil en structures petite enfance	23
3.3 Présentation de l'offre en établissements et services médico-sociaux pour les enfants de moins de 6 ans ..	23
3.4 Présentation de la scolarisation des élèves de moins de 6 ans en situation de handicap	24
4. Présentation des données du territoire de l'Est lyonnais concernant les enfants et jeunes en situation de handicap âgés entre 6 et 16 ans.....	26
4.1 Présentation de l'offre en établissements et services médico-sociaux pour les enfants âgés de 6 à 16 ans ..	26
4.2 Présentation de la scolarisation des élèves de 6 à 16 ans en situation de handicap	29
5. Présentation des données du territoire de l'Est lyonnais concernant les adolescents et jeunes adultes en situation de handicap, âgés de 16 à 25 ans	32
5.1 Présentation de l'offre en établissements et services médico-sociaux pour les enfants de plus de 16 ans ...	32
5.2 Présentation de la scolarisation et de la formation professionnelle des enfants de plus de 16 ans, dans le territoire	34
5.3 Présentation de dispositifs en faveur de l'insertion professionnelle pour les jeunes du territoire de l'Est lyonnais.....	36
PARTIE 2 RESTITUTION DES ELEMENTS ISSUS DE LA REFLEXION PARTENARIALE SUR LE TERRITOIRE DE L'EST LYONNAIS.....	37
Objectif 1 : Engager une réelle démarche de prévention en matière de handicap	41
1.1 Engager une réflexion sur le repérage et le dépistage des situations	41
1.2 Engager des actions pour une mobilisation des familles.....	41
Objectif 2 : Renforcer la prise en charge précoce des enfants en situation de handicap (en milieu ordinaire ou milieu spécialisé).....	43
2.1 Organiser une réflexion visant à accompagner les enfants sur liste d'attente en CAMSP	44
2.2 Renforcer le travail d'anticipation des transitions dans le parcours des jeunes enfants pour une fluidité de leurs parcours, en mobilisant l'ensemble des acteurs.....	45
2.3 Proposer de nouvelles solutions d'accueil pour les très jeunes enfants	46
Objectif 3 : Favoriser l'inclusion scolaire et penser l'accès aux apprentissages scolaires dans les établissements médico-sociaux pour enfants.....	48
3.1 Amplifier les formations communes, dans la perspective de poursuivre les rapprochements entre l'Education nationale et le secteur médico-social	48

3.2	Poursuivre la mobilisation des ressources du médico-social au sein des établissements scolaires, à l'image des dispositifs CAPE et NINA.....	49
-----	--	----

Objectif 4 : Développer les accompagnements spécifiques aux adolescents et jeunes adultes, en matière de formation professionnelle et/ou passage à un dispositif médico-social pour adultes.....51

4.1	Développer les possibilités d'accueil à temps partiel entre les dispositifs de formation professionnelle de droit commun et les dispositifs médico-sociaux.....	52
4.2	Engager un travail de réflexion sur la délivrance des certificats médicaux concernant les jeunes en situation de handicap	53
4.3	Développer les possibilités d'accompagnement professionnel et social pour des jeunes en situation de handicap	54
4.4	Développer une offre d'accompagnement à l'emploi spécifique pour les jeunes souffrant de handicap psychique ou d'autisme	55
4.5	Renforcer les liens entre les dispositifs pour enfants et ceux pour adultes afin de fluidifier les transitions entre les secteurs.....	55

Objectif 5 : Améliorer la connaissance mutuelle des acteurs de terrain.....57

5.1	Renforcer l'identification des acteurs et la visibilité des dispositifs existants.....	57
5.2	Promouvoir des actions d'information, de sensibilisation et de formation communes entre les acteurs.....	58
5.3	Favoriser l'élaboration d'outils communs et partageables par l'ensemble des acteurs	59

Objectif 6 : Développer le partenariat et la coopération entre les professionnels60

6.1	Développer les formations conjointes concernant le partage de l'information, dans la perspective d'améliorer la transmission des informations entre les professionnels.....	60
6.2	Développer des temps et des espaces communs de réflexion sur la coordination des interventions.....	61
6.3	Renforcer la formalisation des coopérations entre les acteurs.....	62

Objectif 7 : Proposer des réponses multimodales diversifiées répondant aux besoins des enfants (des dispositifs inter-institutions)64

7.1	Penser collectivement de nouvelles réponses aux besoins	64
7.2	Diversifier les offres d'accueil pour les enfants en situation de handicap confiés à l'ASE, et garantir un accès aux soins (somatiques et psychiatriques)	65

Objectif 8 : Améliorer le traitement partagé des situations complexes et des situations à difficultés multiples66

8.1	Engager une réflexion sur un éventuel élargissement de la composition de la Commission de prise en charge partagée de l'ASE pour améliorer le traitement partagé des situations à difficultés multiples	67
8.2	Développer et articuler les dispositifs existants en matière de gestion partenariale des situations	67
8.3	Améliorer le traitement partagé des situations complexes en renforçant les dispositifs de coordination des soins	68
8.4	Engager une réflexion collective sur le développement d'une fonction de « coordinateur de parcours »	68

Objectif 9 : Renforcer les actions directes à destination des parents (les actions de guidance parentale).....70

9.1	Favoriser « l'ouverture » des structures médico-sociales aux parents	70
9.2	Renforcer les possibilités de guidance parentale et la reconnaissance de l'expertise des parents	71

PARTIE 3 PRECONISATIONS EN MATIERE DE SOUTIEN DES PARCOURS DES ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP, SANS RUPTURE, SUR LE TERRITOIRE DE L'EST LYONNAIS..... 73

UN CONTEXTE REGLEMENTAIRE NATIONAL EN EVOLUTION

La réflexion menée concernant la définition de territoires de parcours des personnes en situation de handicap s'inscrit dans un contexte réglementaire national qui a récemment évolué, par la promulgation de deux lois : la loi de modernisation de notre système de santé et la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement. Ces deux lois, bien que non spécifiques aux parcours des personnes en situation de handicap, ont une influence sur le contexte national du travail en cours.

La **loi de modernisation de notre système de santé**, du 26 janvier 2016¹, s'articule autour de trois axes, à savoir la prévention, l'accès aux soins et l'innovation.

Par la consécration de l'ancrage territorial, cette loi vise une meilleure coordination de l'ensemble des acteurs, dans un souci de fluidification des parcours, notamment pour les personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie.

Ainsi, sur des territoires d'action définis dans le Projet régional de santé, il est prévu que des professionnels de santé du territoire puissent se constituer en communauté professionnelle territoriale de santé, afin d'assurer une meilleure coordination de leur action et ainsi concourir à la structuration des parcours de santé².

La **loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement**, du 28 décembre 2015³, fait également une large place à la nécessité d'organiser des parcours de santé, de rassembler les acteurs de santé autour d'une stratégie partagée ou encore de déployer des soutiens aux parcours en les inscrivant dans une dynamique d'intégration territoriale. Cette loi concerne en premier lieu les personnes âgées mais ces éléments peuvent être transposables aux personnes en situation de handicap.

L'ensemble de ces dispositions législatives sont le reflet de préoccupations qui avaient été précédemment développées dans le **rapport « Zéro sans solution »** de Denis Piveteau⁴, en 2014, pour améliorer la prise en charge des personnes en situation de handicap et éviter les éventuelles ruptures de parcours.

Dans ce rapport, il est rappelé « *le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et leurs proches* ». Pour ce faire, il apparaît nécessaire de penser une réponse « *accompagnée* » au sens de la mise en œuvre d'« *une solution tout de suite, et un projet pour l'améliorer continûment* ».

Dans la suite de ce rapport, une **mission « Une réponse accompagnée pour tous »** a été confiée, par la Ministre des Affaires sociales et de la Santé et sa secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées, à Marie-Sophie Desaulle⁵. Cette mission avait pour objectif de mettre en œuvre les préconisations développées dans le rapport « Zéro sans solution ».

La feuille de route de cette mission comportait 4 axes de travail, à savoir :

- Axe 1 - Le dispositif d'orientation permanent ayant pour but d'accompagner le parcours des personnes en situation de handicap à travers de nouvelles modalités de travail au sein des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH), en collaboration étroite avec d'autres acteurs du territoire.
- Axe 2 - Déploiement territorialisé d'une réponse accompagnée pour tous, par la mise en œuvre d'une politique de santé territorialisée orientée vers une stratégie de mise en place des parcours qui doit

¹ LOI n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé

² Voir l'article L1434-12 du Code de la santé publique (modifié par la loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016)

³ Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement

⁴ « Zéro sans solution » : Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches – Denis Piveteau, Conseiller d'Etat – 10 juin 2014

⁵ À la suite de la Conférence nationale du handicap, du 11 décembre 2014, le ministère des affaires sociales, de la santé et du droit des femmes s'est dotée d'une feuille de route « 2015-2017 » pour mettre en œuvre les orientations présentées. Cette mission a été confiée à Marie-Sophie Desaulle, ancienne présidente de l'APF et ex-directrice générale de l'ARS des Pays-de-la-Loire.

permettre de répondre aux besoins des personnes de manière plus adaptée et personnalisée, particulièrement lorsque les situations sont complexes. Il s'agit d'offrir de véritables parcours et d'éviter les ruptures de prise en charge et d'accompagnement.

Cette réponse pourrait être organisée sur les territoires en s'appuyant, notamment, sur des contrats partenariaux (Agence régionale de santé, Conseils Départementaux et Education nationale) ; sur des CPOM⁶ d'établissements de santé et d'établissements et services sociaux et médico-sociaux ; sur une coordination territoriale en charge de l'animation du territoire et de la coordination des réponses ; sur le partage et l'échange d'informations entre professionnels ; sur l'évolution de l'offre pour impulser une rénovation autour de dispositifs plus souples et pouvant permettre des transitions.

- Axe 3 : Création d'une dynamique d'accompagnement et de soutien par les pairs, permettant aux personnes en situation de handicap, leurs familles et les associations les représentants d'être en appui, pour faciliter une réponse la plus adaptée possible au projet de la personne accompagnée.
- Axe 4 : Accompagnement du changement des pratiques des acteurs, pour améliorer l'accompagnement des personnes en situation de handicap tout au long de leur parcours de vie, et particulièrement celles se trouvant dans une situation complexe.

L'APPEL A PROJET NATIONAL « TERRITOIRE DE SOINS NUMERIQUE »

Un appel à projet national « Territoire de soins numérique » (TSN) a été lancé par les Ministères des Affaires Sociales, du Redressement Productif, des Petites et Moyennes Entreprises, de l'Innovation et de l'Economie Numérique, et par le Commissariat Général à l'Investissement, en 2014.

Il vise à favoriser l'émergence de territoires d'excellence, pilotes en matière d'usage du numérique, pour améliorer le système de soins.

L'objectif poursuivi est d'expérimenter des services et technologies innovants, pour garantir, sur un territoire, une coordination optimale de tous les acteurs de santé, et vise ainsi à moderniser le système de santé en expérimentant, dans certaines zones pilotes, les services et les technologies les plus innovants en matière d'e-santé.

L'Agence régionale de santé (ARS) Auvergne-Rhône-Alpes a été sélectionnée pour cet appel à projets, en septembre 2014, parmi 5 projets retenus au niveau national, avec le programme PASCALINE (PARcours de Santé Coordonné et Accès à L'Innovation Numérique). Ce programme est amené à être déployé, d'ici 2017, sur deux territoires infra départementaux rhônalpins, à savoir l'Est Lyonnais et le Nord Isère.

DEMANDE DE L'AGENCE REGIONALE DE SANTE AUVERGNE-RHONE-ALPES ET OBJECTIFS DE L'ETUDE

L'ARS Auvergne-Rhône-Alpes a souhaité que les territoires concernés par PASCALINE soient non seulement des territoires expérimentaux en matière de développement de nouvelles technologies et d'innovations numériques mais également en matière d'accompagnement des parcours des personnes en situation de handicap.

Dans ce cadre, elle a sollicité le CREA Auvergne-Rhône-Alpes pour mener une réflexion relative à la définition de territoires de parcours des personnes en situation de handicap, sur les deux territoires laboratoires rhônalpins infra-départementaux sélectionnés dans le cadre du programme Pascaline (Est lyonnais et Nord-Isère).

Les objectifs de cette réflexion sont :

- d'identifier, sur ces territoires, les risques de rupture de parcours des personnes en situation de handicap, et leurs besoins et attentes en matière d'accompagnement ;
- de promouvoir la construction d'une organisation autour de la notion de parcours en proposant des modes de fonctionnement renouvelés entre les acteurs des territoires, ou l'expérimentation de nouveaux modes d'organisation, permettant d'améliorer leur coordination pour ainsi fluidifier les parcours des personnes ;

⁶ CPOM : Contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens

- de construire le cadre permettant de développer une réflexion partagée autour de la nécessaire évolution de l'offre et de son organisation ;
- d'accompagner les professionnels du secteur du handicap à anticiper les enjeux technologiques.

Il s'agit de déboucher sur des propositions d'organisation territoriale en matière de prise en charge permettant la réalisation de parcours territorialisés au plus près des besoins des personnes en situation de handicap et d'en mesurer les impacts.

Les résultats de ladite réflexion pourront servir de modèle pour un déploiement régional, et pourraient, le cas échéant, se traduire par des orientations et objectifs repris dans le Projet Régional de Santé (voir feuille de route en annexe 1).

METHODOLOGIE UTILISEE

La méthodologie utilisée par le CREAI Auvergne-Rhône-Alpes repose, de manière centrale, sur une réflexion partenariale menée avec l'ensemble des acteurs concernés sur les deux territoires laboratoires infra-départementaux (personnes en situation de handicap, Conseils Départementaux, Education nationale, institutions des secteurs sanitaire et médico-social...), concernant une possible territorialisation de l'organisation de l'offre médico-sociale en faveur des personnes en situation de handicap, à l'instar de ce qui a été fait pour le secteur des personnes âgées à travers les filières gérontologiques.

Cette réflexion partenariale est complétée et alimentée par des éléments quantitatifs permettant de décrire l'offre et les besoins des territoires concernés.

Ces travaux de réflexion sont organisés en deux temps : un temps portant sur les parcours des *enfants en situation de handicap*, au premier semestre 2016, puis un temps portant sur les parcours des *adultes en situation de handicap*, à partir du second semestre 2016.

Une même méthodologie (présentée ci-dessous), a été appliquée de manière semblable sur les deux territoires du programme Pascaline (Est Lyonnais et Nord-Isère).

INSTANCES DE PILOTAGE

Le cadre du travail partenarial réalisé a été défini par deux instances de pilotage : un Comité de pilotage régional et deux Comités techniques en charge du déploiement de la démarche dans chacun des territoires concernés.

Le Comité de pilotage régional (COPIL) représentatif de l'ensemble des partenaires concernés, a proposé d'aborder la question de la territorialisation du parcours des personnes en situation de handicap à travers quatre thématiques:

- La prise en compte et la gestion des situations complexes;
- L'inclusion en milieu ordinaire;
- La mobilisation du droit commun ;
- L'accès aux soins somatiques et psychiatriques.

Il s'est réuni pour lancer le projet et valider les propositions émises, s'agissant de l'organisation des parcours des enfants en situation de handicap.

Les Comités techniques (COTEC), spécifiques à chacun des territoires, se sont réunis à trois reprises pour la phase concernant l'accompagnement des enfants en situation de handicap :

- En amont du lancement de la réflexion pour une mobilisation des partenaires concernés sur le territoire ;
- A mi-parcours des ateliers, pour faire le point sur les problèmes identifiés lors de la première phase des ateliers et valider la feuille de route de la seconde phase des ateliers (cf. méthodologie des groupes de travail avec les acteurs du territoire décrite ci-après) ;
- A l'issue du travail des ateliers pour faire une lecture critique des propositions formulées.

VERSANT QUANTITATIF

Le versant quantitatif a été réalisé à travers la réalisation d'un diagnostic à partir notamment :

- de données démographiques, socio-économiques et épidémiologiques ;
- de données de description de l'offre médico-sociale à destination des personnes en situation de handicap (ARS, FINESS) ;
- des données de démographie médicale (INSEE 2014),
- des données de scolarisation de la Direction de l'Évaluation, de la Prospective et de la Performance (DEPP), Ministère de l'Éducation nationale) :
 - Enquêtes 3 et 12 concernant la scolarisation des enfants en situation de handicap dans un établissement de premier ou second degré de l'enseignement public et privé sous contrat, à la rentrée scolaire 2014,
 - Enquête 32 concernant la scolarisation des enfants en situation de handicap au sein d'une Unité d'enseignement des établissements médico-sociaux ou hospitaliers.
- des données sur les notifications pour un établissement ou un service médico-social non abouties. Ces données sont issues d'une enquête menée par l'académie de Lyon auprès de ses enseignants référents afin de connaître le nombre d'élèves scolarisés au sein d'un établissement de l'Éducation nationale avec une orientation pour un ESMS n'ont mise en œuvre.

Des données concernant les orientations en cours vers un établissement ou service médico-social (au 31 décembre 2014) du territoire Est-lyonnais n'ont pu être collectées auprès de la MDMPH⁷ (requêtes spécifiques sur un micro-territoire). Il ne nous a pas été possible de procéder à des rapprochements entre le volume des orientations et l'offre en présence.

Les données de la CAF ne sont pas disponibles sur le territoire Est-Lyonnais, donc ne nous permettent pas de caractériser la population du territoire.

REFLEXION PARTENARIALE

Le versant qualitatif s'est conduit à travers l'animation d'une réflexion partenariale, partant :

- Des besoins identifiés par les usagers et leurs familles à travers l'organisation de « *focus group usagers* »,
- Des problèmes et difficultés identifiés par les professionnels à travail l'animation de divers ateliers.

La réflexion partenariale, avec les acteurs du territoire, s'est appuyée sur la méthode du consensus, qui préconise une dissociation des phases d'identification des problèmes et de propositions de solutions.

Cette réflexion a permis également de compléter la description de l'offre en présence sur les territoires sur un versant plus qualitatif.

L'organisation des focus group usagers

Les parents d'enfants en situation de handicap ont été sollicités conjointement par le Collectif inter associatif sur la santé de Rhône-Alpes (CISS RA) et le Comité d'entente de Rhône pour une éventuelle participation, sur la base du volontariat, à différents groupes.

- Le premier groupe portait sur difficultés rencontrées dans la petite enfance (0/6 ans) en matière de diagnostic et de prise en charge précoce (dépistage / diagnostic, accueils en structure de petite enfance, suivi par une structure médico-sociale...)

⁷ MDMPH : Maison Départementale Métropolitaine des Personnes Handicapées

- Le deuxième groupe portait sur les difficultés rencontrées par les enfants âgés de 6 à 16 ans en matière de scolarisation, d'activités périscolaires...
- Enfin, le troisième groupe portait sur les difficultés spécifiques rencontrées par les enfants et jeunes en situation de handicap lourd.

En raison d'un faible nombre de participants volontaires, nous avons procédé à un aménagement de la méthodologie. Ainsi, nous avons réalisé quatre entretiens individuels avec les parents qui l'ont souhaité. Cela a permis d'approcher davantage les parcours d'enfants et de jeunes.

Groupes de travail avec les acteurs du territoire

Pour l'animation de la réflexion partenariale avec les professionnels, deux phases de travail ont eu lieu :

- Une première phase d'identification des problèmes, à travers 4 séances : les deux premières ayant trait aux questions d'*inclusion en milieu ordinaire* et de *mobilisation du droit commun* dans une logique de parcours (de la petite enfance à l'entrée dans le monde des adultes) et les deux suivantes ayant trait aux problématiques d'accès aux soins (situations complexes et à difficultés multiples) :
 1. Les problèmes identifiés pour les moins de 6 ans, en matière de dépistage, diagnostic, prise en charge précoce, accueil dans les structures de petite enfance, scolarisation... prolongés par ceux rencontrés par le public des 6/16 ans en matière de scolarité et d'activités péri et extrascolaires,
 2. Les problèmes identifiés pour le public des 6/16 ans en matière de scolarité et activités péri et extrascolaires prolongés par ceux rencontrés par les 16/25 ans en matière de formation professionnelle et passage à l'âge adulte.
 3. Les problématiques d'accès aux soins somatiques et psychiatriques abordées surtout sous l'angle des situations complexes,
 4. La prise en compte et la gestion des situations à difficultés multiples.
- Une seconde phase de propositions de pistes de résolution, à travers 2 sous-groupes qui se sont réunis 3 fois chacun autour respectivement :
 1. Des problématiques d'inclusion en milieu ordinaire et de mobilisation du droit commun (petite enfance, scolarisation et formation professionnelle),
 2. Des problématiques de gestion des situations complexes et de gestion des situations à difficultés multiples.

Dans les développements qui suivent sont fournis dans une première partie des éléments quantitatifs de présentation du territoire.

Dans une deuxième partie, les résultats de la démarche qualitative menée, d'évaluation partagée et de concertation territoriale, sont restitués. Sont présentées notamment, organisées autour de différents objectifs, les propositions formulées par les acteurs du territoire pour dépasser les difficultés identifiées.

Dans une troisième partie, nous proposons une lecture critique des propositions effectuées et des préconisations en matière de développement d'un pôle territorial.

PARTIE 1

PRESENTATION D'ELEMENTS QUANTITATIFS DU TERRITOIRE DE L'EST LYONNAIS

LES CHIFFRES CLES DU TERRITOIRE DE L'EST LYONNAIS

DONNEES DE PREVALENCE

Environs 620 jeunes de moins de 20 ans seraient atteints d'une déficience neurosensorielle sévère sur le territoire Est lyonnais (dont près de 200 de moins de 6 ans), selon les données de prévalence du RHEOP.

Environs 450 jeunes de moins de 20 ans seraient atteints d'**autisme ou autre TED** (dont 135 à 200 avec retard mental) selon les données de prévalence de la HAS.

Environs 150 enfants de moins de 6 ans seraient atteints d'**autisme ou autre TED** (dont 45 à 67 avec retard mental) selon les données de prévalence de la HAS.

BENEFICIAIRES DE LA PCH AIDE HUMAINE

52 bénéficiaires de la PCH aide humaine de moins de 20 ans au 31 décembre 2014 (dont 35 jeunes qui résident sur le 3^{ème} et 8^{ème} arrondissement de Lyon).

DONNEES DE SCOLARISATION A LA RENTREE SCOLAIRE 2014

1 297 élèves en situation de handicap sont scolarisés au sein d'un établissement de l'Education nationale (dont 111 élèves de moins de 6 ans, 1089 élèves de 6 à 16 ans, 97 élèves de plus de 16 ans).

305 jeunes en situation de handicap sont recensés dans l'enquête 32 de la DEPP (tous les élèves scolarisés au sein d'un établissement médico-social ou hospitalier ainsi que les élèves non scolarisés âgés de 3 à 16 ans de ces mêmes établissements médico-sociaux et hospitaliers)

Parmi ces jeunes, 242 sont scolarisés (soit 79,3% d'entre eux).

OFFRE EN ETABLISSEMENTS ET SERVICES MEDICO-SOCIAUX IMPLANTES SUR LE TERRITOIRE EST LYONNAIS

En 2015, il y a sur le territoire Est lyonnais :

230 places en établissements médico-sociaux

120 places en SESSAD

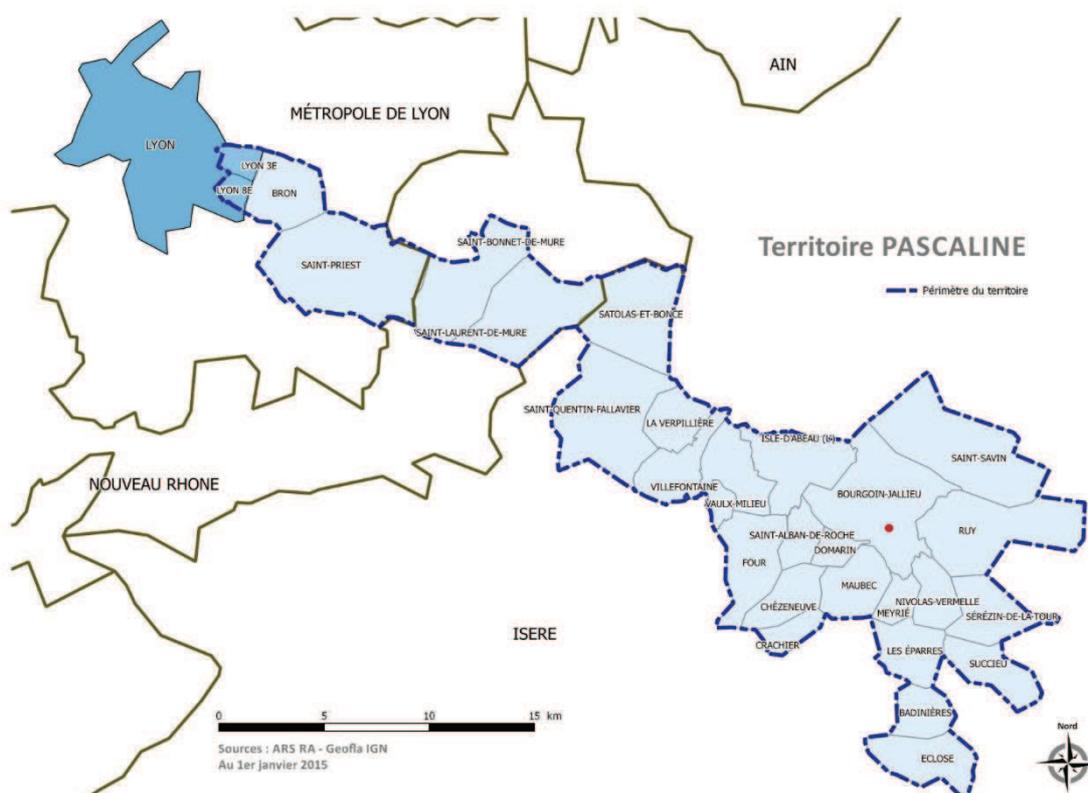
NOTIFICATIONS NON ABOUTIES PARMIS LES ELEVES EN SITUATION DE HANDICAP SCOLARISES SUR LE TERRITOIRE EST LYONNAIS

En 2015 : 150 élèves ont une notification non aboutie pour un ESMS (109 pour un SESSAD, 36 pour un IME, 17 pour un ITEP, 3 pour un IMPRO, 1 pour un CEM).

1.1 PRESENTATION GENERALE DU TERRITOIRE EST LYONNAIS

DELIMITATION GEOGRAPHIQUE DU TERRITOIRE

Comme il a été rappelé en introduction, les territoires retenus, dans le cadre du programme Pascaline, concernent l'Est lyonnais et le Nord-Isère, comme présentés sur la cartographie ci-dessous.



Il est à noter que ces territoires sélectionnés par l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes, dans le cadre du programme Pascaline, n'ont pas d'existence juridique ni administrative propre. Il s'agit davantage de « territoires d'action », présentés comme des « territoires-laboratoires ».

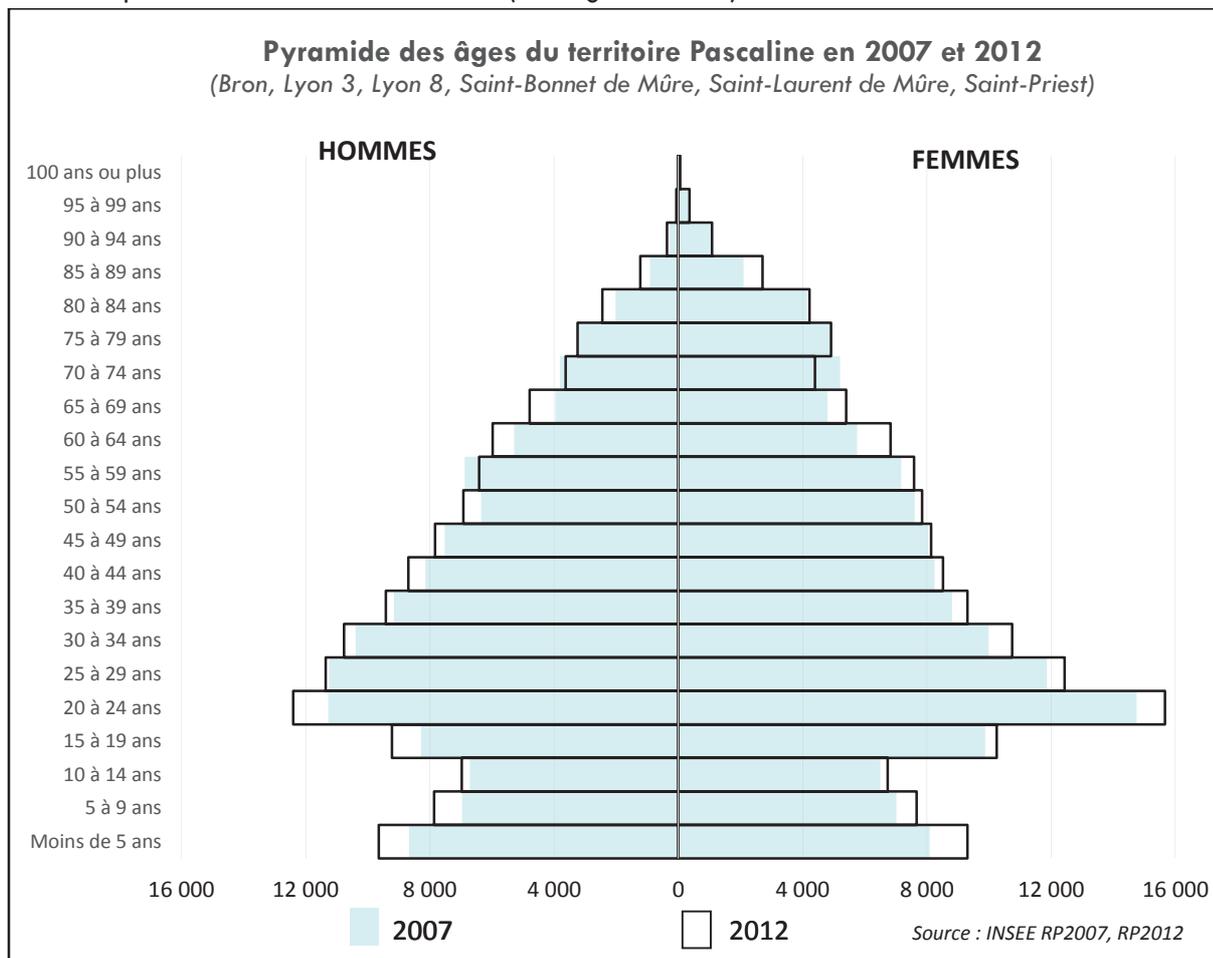
Les développements qui suivent sont consacrés au territoire de l'Est lyonnais.

Le territoire sélectionné dans le cadre du programme Pascaline, dans l'Est lyonnais, s'étend, pour majeure partie, sur des communes de la Métropole de Lyon, et sur quelques communes du département du Nouveau Rhône

Communes	Code postal	Collectivité territoriale
LYON 3	69003	Métropole
LYON 8	69008	Métropole
BRON	69500	Métropole
SAINT PRIEST	69800	Métropole
SAINT BONNET DE MURE	69720	Nouveau Rhône
SAINT LAURENT DE MURE	69720	Nouveau Rhône

PRESENTATION DE LA POPULATION ENFANT DU TERRITOIRE DE L'EST LYONNAIS : UNE POPULATION PLUTOT JEUNE

Le territoire de l'Est lyonnais connaît une augmentation de sa population, entre 2007 et 2012. Ainsi, en 2012, 273 457 personnes vivent sur ce territoire (tout âge confondu)⁸.



Au regard de la pyramide des âges, la structure de population entre 2007 et 2012 n'a pas, ou très peu changée. En termes d'effectif, le nombre de moins de 25 ans a augmenté de plus de 7 000 jeunes. Passant de 88 163 à 95 721, les communes rhodaniennes du territoire de l'Est lyonnais connaissent une augmentation de 8,6% de la population jeune.

Cette augmentation est en adéquation avec la hausse générale de population sur ce territoire entre 2007 et 2012. Effectivement, au cours de cette période l'ensemble de la population est passée de 257 547 à 273 457, soit une augmentation de 6,2%.

Ainsi, la population des jeunes a plus augmenté que la population totale du territoire.

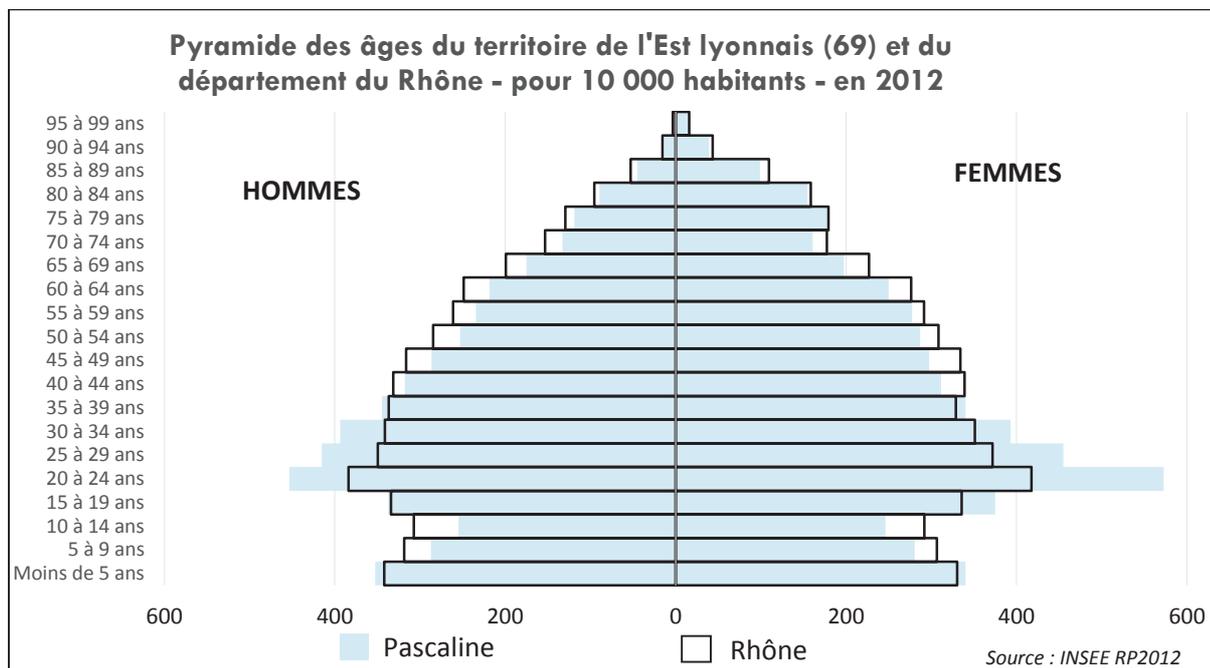
	Rhône	Pascaline : Est Lyonnais
0 à 24 ans	593 870	95 723
60 ans et plus	366 501	51 732
Population totale	1 762 866	273 457

Source : INSEE RP 2012

Proportion des 0-24 ans sur la population totale	34%	35%
Indice de vieillissement	81	76

⁸ Source : INSEE RP 2012

La proportion de jeunes de moins de 25 ans du territoire de l'Est lyonnais est à l'image du Rhône (Rhône et Métropole de Lyon). En effet, en 2012, les habitants âgés de 0 à 24 ans représentent 35% de la population totale des communes de ce territoire. Pour le département du Rhône, cette proportion est de 34%. Si cette proportion est sensiblement la même entre les deux territoires pour l'ensemble des moins de 25 ans, la structure par âge n'est pas tout à fait la même.



Effectivement, la pyramide des âges (ci-dessus) présente la structure par âge de la population du territoire Pascaline et de la population du Rhône (Rhône et Métropole de Lyon). Afin de comparer deux populations au nombre d'habitants bien différents nous avons rapporté les effectifs à 10 000 habitants.

Après avoir vu que la portion de jeunes était très proche dans les deux territoires, nous aurions pu penser que la structure de population serait également identique. Pourtant, lorsque nous nous intéressons aux différentes classes d'âge de moins de 25 ans, nous pouvons voir que le territoire de l'Est lyonnais a une structure de population différente de la tendance départementale.

Si les moins de 5 ans sont aussi nombreux en proportion dans les deux territoires, ce n'est pas le cas des autres classes d'âge. La proportion des 5 à 14 ans est bien plus faible dans les communes de l'Est lyonnais que dans l'ensemble du département du Rhône. A l'inverse, il semblerait qu'en 2012, la proportion des 15 à 24 ans soit bien plus élevée dans notre territoire d'étude que dans le département, et ce, particulièrement pour les femmes de 20 à 24 ans.

Cependant, nous pouvons noter un écart entre l'indice de vieillissement du territoire de l'Est lyonnais et de l'ensemble du Rhône (Rhône et Métropole de Lyon).

Selon l'INSEE : « L'indice de vieillissement est le rapport de la population des 60 ans et plus à celle des moins de 20 ans ».

Dans notre territoire d'étude, il y a 76 jeunes de moins de 20 ans pour 100 personnes âgées de 60 ans ou plus ; contre 81 jeunes de moins de 20 ans pour 100 personnes de 60 ans et plus pour le Rhône (Rhône et Métropole de Lyon).

En ajustant cet indice de vieillissement davantage à notre population, c'est-à-dire les moins de 25 ans, nous observons également cette différence entre le territoire de l'Est lyonnais et l'ensemble du Rhône (indice respectif de 54 et 62).

Cela signifie que dans le territoire de l'Est lyonnais nous comptons une plus grande part de jeunes que de personnes âgées de 60 ans et plus que dans le département du Rhône (Rhône et Métropole de Lyon). Ainsi, la population des communes rhodaniennes du territoire spécifique de l'Est lyonnais serait plus jeune que celle de l'ensemble du Rhône (Rhône et Métropole de Lyon).

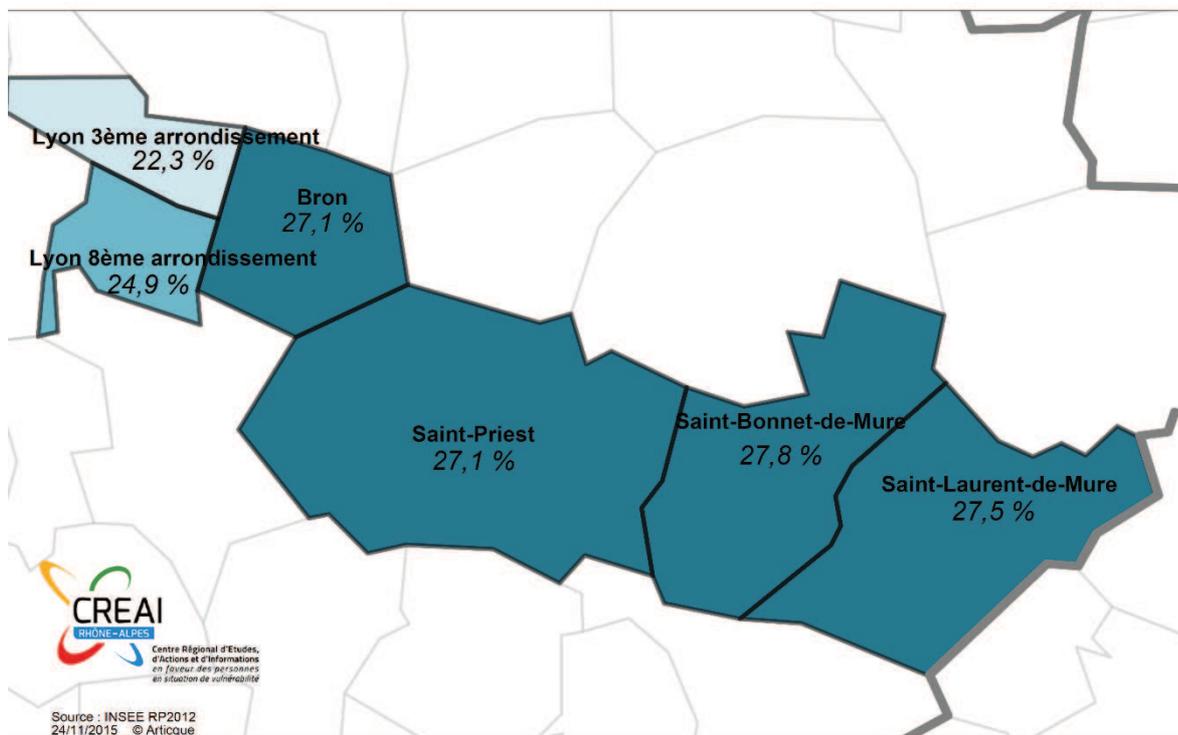
Ainsi, sur le territoire d'action spécifique de l'Est lyonnais, la répartition de population des enfants et jeunes est la suivante :

Commune	Moins de 6 ans	6 à 17 ans	18 à 19 ans	20 à 24 ans	Population totale (tout âge confondu)
Bron	3 599	5 650	1 405	3 242	39 232
Lyon 3	7 049	10 551	4 272	12 490	98 135
Lyon 8	6 929	9 374	3 980	9 053	81 454
St-Bonnet-de-Mure	483	1 215	164	348	6 822
St-Laurent-de-Mure	391	917	156	296	5 326
St-Priest	3 928	6 474	1 120	2 639	42 488
Total Est lyonnais	22 379	34 181	11 097	28 068	273 457

Source : INSEE RP 2012

De manière générale, sur l'ensemble du territoire de l'Est lyonnais, on retient que la population des jeunes de moins de 20 ans représente en moyenne 24,7% du total de la population.

Cartographie de la part des moins de 20 ans sur la population totale par commune de l'Est lyonnais :



1.2 PRESENTATION DES DONNEES DU TERRITOIRE CONCERNANT LES ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP

ESTIMATION DU NOMBRE D'ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP (DONNEES DE PREVALENCE)

Au regard de données de prévalence, il semblerait qu'environ 620 enfants, sur le territoire de l'Est lyonnais, soient concernés par une situation de handicap due à au moins une déficience neurosensorielle sévère.

DEFINITION DE LA PREVALENCE

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

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

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

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

Nous avons fait le choix cependant de présenter de telles données en s'appuyant essentiellement sur les travaux du RHEOP⁹, qui est un registre implanté dans la région Rhône-Alpes depuis maintenant plus de 20 ans.

ESTIMATION DU NOMBRE D'ENFANTS PRESENTANT AU MOINS UNE DEFICIENCE NEUROSENSORIELLE SEVERE

Jeunes présentant au moins une déficience neurosensorielle sévère, dans l'Est lyonnais

Jeunes de moins de 20 ans	Environ 620
<i>Dont enfants de moins de 6 ans</i>	<i>Environ 200</i>

Source : RHEOP 2013 et INSEE 2012

Ainsi, sur le territoire de l'Est lyonnais, on estime qu'environ 620 jeunes de moins de 20 ans seraient atteints d'au moins une déficience neurosensorielle sévère, dont environ 200 enfants de moins de 6 ans.

⁹ Le Registre des Handicaps de l'Enfant et Observatoire Périnatal (RHEOP) inclut chaque année les enfants âgés de 7 ans (enfants dans leur huitième année) avec déficience sévère, domiciliés en Isère, Savoie et Haute Savoie. La déficience est identifiée à partir des dossiers médicaux des MDPH, services de pédiatrie, CAMSP, hôpitaux de jour...

Plus de vingt ans d'enregistrement permettent de produire des estimations de prévalence que l'on peut considérer comme généralisables aux autres départements de Rhône-Alpes, faute de connaissances précises sur la géographie du handicap.

ESTIMATION DU NOMBRE D'ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP (PAR TYPE DE HANDICAP)

Territoire Est lyonnais	Déficiences motrices	Dont paralysie cérébrale	Troubles du spectre autistique	Dont autisme typique	Déficiences intellectuelles	Dont T21 avec QI<50	Déficiences sensorielles	Dont auditive	Dont visuelle
Jeunes de moins de 20 ans	162	95	277	47	237	34	81	41	34
Dont enfants de moins de 6 ans	54	31	92	16	78	11	27	13	11

Source : RHEOP 2013 et INSEE 2012

Lecture : Sur le territoire de l'Est lyonnais, environ 160 jeunes de moins de 20 ans seraient atteints de déficience motrice, dont un peu plus de 50 enfants de moins de 6 ans.

AUTRE SOURCE DE DONNÉES FAISANT RÉFÉRENCE CONCERNANT L'ESTIMATION DU NOMBRE D'ENFANTS ET JEUNES ATTEINTS D'AUTISME

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

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

Est lyonnais	Jeunes atteints d'autisme ou autre TED (taux de 1 /150)	Jeunes atteints d'autisme ou autre TED, avec retard mental (taux de 2 à 3 pour 1000)
Moins de 20 ans	451	135 à 203
Moins de 6 ans	149	45 à 67

Source : Application du taux recommandé par la Haute Autorité de Santé et INSEE 2012

Ainsi, sur le territoire de l'Est lyonnais, il y aurait :

- Environ 450 jeunes de moins de 20 ans seraient atteints d'autisme ou autre TED (dont 135 à 203 seraient atteints d'autisme ou autre TED avec retard mental),
- Environ 149 enfants de moins de 6 ans seraient atteints d'autisme ou autre TED (dont 45 à 67 seraient atteints d'autisme ou autre TED avec retard mental).

NB : Les taux de la HAS conduisent à une estimation beaucoup plus large que celle obtenue avec les taux du RHEOP. L'explication de cette différence réside notamment dans le fait que le RHEOP n'enregistre que les déficiences sévères¹⁰ s'agissant de l'autisme.

¹⁰ Précisions concernant les codes CIM 10 intégrés dans les enregistrements du RHEOP (cf. rapport d'activité 2013) p 9 :

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

Les enfants, dont la situation de handicap est reconnue par la MDPH, peuvent être bénéficiaires de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH), versée par les services des Conseils départementaux.

Ainsi, sur le territoire de l'Est lyonnais, 52 jeunes de moins de 20 ans bénéficient de la PCH aide humaine, dont 35 jeunes résidant dans les 3^{ème} et 8^{ème} arrondissements de Lyon.

¹¹ Le nombre de bénéficiaires de la PCH transmis par le Nouveau Rhône correspond au nombre de bénéficiaires total de la PCH enfant, quel que soit l'élément. Le Nouveau Rhône estime à 90% le nombre de bénéficiaires de la PCH avec de l'aide humaine.

De plus, le nombre de bénéficiaires transmis correspond au nombre de bénéficiaires du canton de Genas. Les jeunes de moins de 20 ans des communes de Saint-Bonnet-de-Mure et Saint-Laurent-de-Mure représentaient en 2012, 31% de la population totale du même âge du canton.

Ceux sont ces deux ratios qui ont été appliqué.

2. PRESENTATION DES DONNEES DE L'OFFRE SUR LE TERRITOIRE EST LYONNAIS

2.1 PRESENTATION DES RESSOURCES MEDICALES ET PARAMEDICALES DU TERRITOIRE EST LYONNAIS

OFFRE EN LIBERAL

	Territoire Est lyonnais		Département du Rhône	
	Effectifs	Densité (pour 1 000 habitants)	Effectifs	Densité (pour 1 000 habitants)
Médecin omnipraticien	266	0,97	1748	0,99
Spécialiste en psychiatrie	45	0,16	292	0,17
Infirmier	320	1,17	2123	1,20
Sage-femme	20	0,07	150	0,09
Spécialiste en pédiatrie	22	0,08	120	0,07
Orthophoniste	145	0,53	940	0,53
Masseur-Kinésithérapeute	349	1,28	2155	1,22
Psychomotricien	13	0,05	74	0,04
Ergothérapeute	9	0,03	61	0,03

Source : INSEE 2014, base permanente des équipements : fonctions médicales et paramédicales

La densité de professionnels médicaux et paramédicaux sur le territoire Pascaline est proche de celle de l'ensemble du département du Rhône (très légèrement supérieur pour les masseurs-kinésithérapeutes et les psychomotriciens).

RESEAUX PRESENTS SUR LE TERRITOIRE EST LYONNAIS

Réseau R4P

Le réseau R4P (Réseau Régional de Rééducation et de Réadaptation Pédiatrique) rassemble les professionnels qui sont impliqués dans la prise en charge des enfants et adolescents en situation de handicap en Rhône-Alpes (depuis 2007).

Le réseau a pour objectif de mettre en place, par la création et l'animation de liens entre les professionnels, des actions concrètes afin de :

- mieux identifier les personnes et les lieux ressources pour en faciliter l'accès aux familles et aux enfants en situation de handicap,
- échanger les savoirs et les pratiques,
- harmoniser les pratiques professionnelles,
- promouvoir et diffuser outils et méthodes pour améliorer les soins ou leur coordination,
- concevoir des formations partagées,
- inciter et valoriser les travaux de recherche, s'informer des travaux nationaux et européens.

DéfiScience

La Filière DéfiScience est installée dans la région Rhône-Alpes depuis 1 an. Il s'agit d'une filière nationale¹² pour les maladies rares du développement cérébral (ainsi que la Trisomie 21). Dans la région, cette filière est rattachée au CHU HFME (service du Pr Vincent Desportes) avec un Centre de référence, qui connaît actuellement d'importants délais d'attente pour la réalisation de diagnostics.

Le public concerné par cette filière est le public atteint de déficiences intellectuelles (avec ou sans autisme associé).

La filière a 3 missions principales :

- faciliter l'accès aux soins des personnes atteintes de maladies rares du développement,
- assurer la formation des acteurs,
- assurer de la recherche fondamentale et de la recherche en sciences sociales.

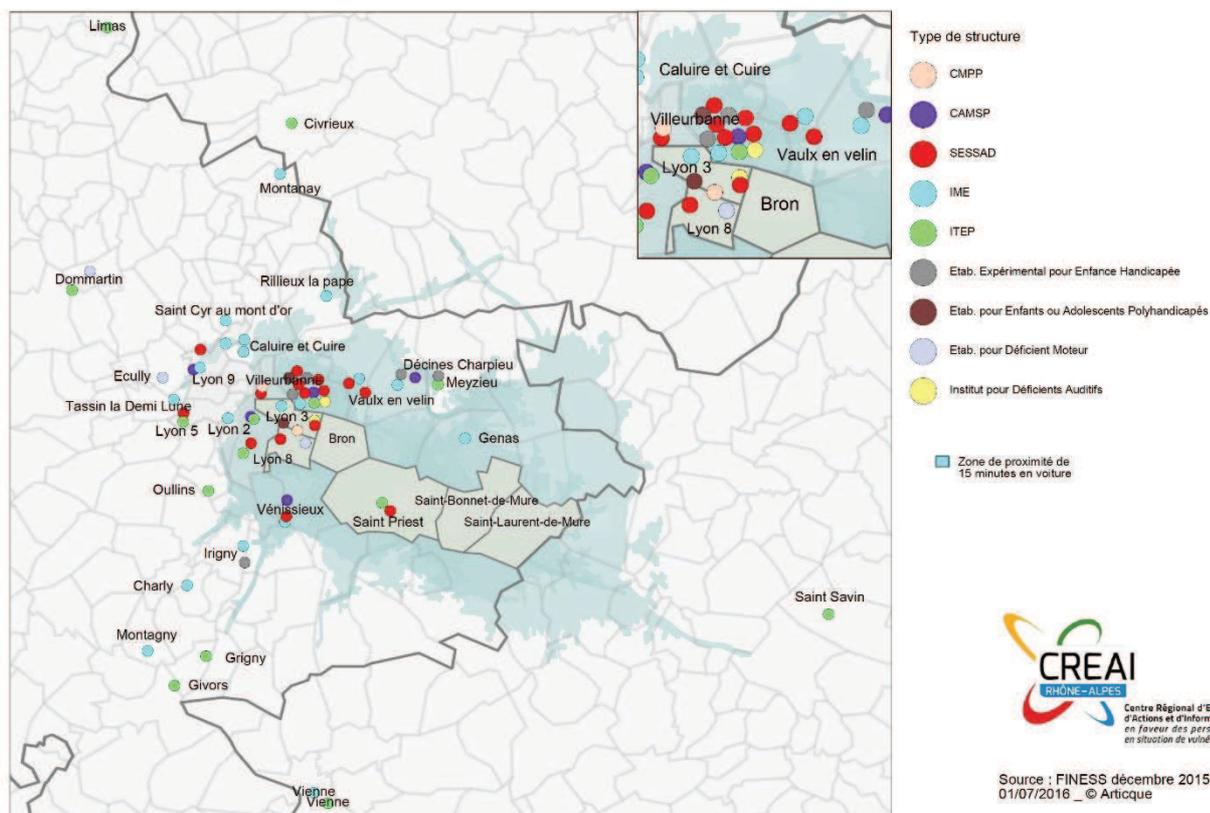
Par ailleurs, un travail de recensement des professionnels médicaux en libéral accueillant des personnes en situation de handicap est également en cours.

2.2 PRESENTATION DES ETABLISSEMENTS ET SERVICES A DESTINATION DES ENFANTS ET JEUNES EN SITUATION DE HANDICAP SUR LE TERRITOIRE EST LYONNAIS

La cartographie¹³ ci-dessous présentent les établissements et services du territoire Est Lyonnais, ainsi que :

- les établissements sans hébergement situés à 15 minutes en voiture du territoire de l'Est lyonnais,
- les établissements avec hébergement situés à 30 minutes en voiture du territoire de l'Est lyonnais,
- les services intervenant dans un rayon de 15 minutes en voiture du territoire de l'Est lyonnais.

Recensement de l'offre médico-sociale pour enfants dans le territoire de l'Est lyonnais et à proximité en 2015



¹² Il existe 5 secteurs pour cette filière en France : une pour le Nord, le Sud, l'Est, l'Ouest et l'Île-de-France

¹³ Liste des établissements et services cartographiés en annexe 3

Etablissements médico-sociaux

Sur le territoire Est lyonnais, il y a 6 établissements médico-sociaux¹⁴ :

- Le **CMPP Rockefeller dans le 8^{ème} arrondissement de Lyon**,
- 2 CEM dans le 8^{ème} arrondissement de Lyon :
 - **Eclat de rire qui a une capacité de 20 places** pour des enfants polyhandicapés, âgés de 3 à 12,
 - **Fondation Richard qui a une capacité de 100 places** pour des jeunes âgés de 10 à 20 ans atteints de déficience motrice sans trouble associé.
- **l'IME Edouard Seguin dans le 3^{ème} arrondissement de Lyon, d'une capacité de 50 places** pour des enfants et jeunes âgés de 5 à 15 ans atteints de déficiences intellectuelles avec troubles associés,
- **le SEES Roland Champagnat dans le 3^{ème} arrondissement de Lyon, d'une capacité de 50 places** pour des jeunes âgés de 3 à 12 ans atteints de déficiences auditives,
- **l'ITEP de Saint-Priest d'une capacité de 10 places** pour des jeunes âgés de 8 à 12 ans ayant des troubles du comportement,

Ainsi, les établissements médico-sociaux présents sur le territoire Est lyonnais représentent 230 places pour enfants et adolescents en situation de handicap.

Services médico-sociaux

Sur le territoire Est lyonnais, il y a 3 services médico-sociaux :

- le **SESSAD de la Fondation Richard** dans le 8^{ème} arrondissement de Lyon d'une capacité de **50 places** pour des jeunes âgés de 3 à 20 ans atteints de déficience motrice sans troubles associés,
- le **SESSAD de Saint-Priest (SITEPP)** d'une capacité autorisée de **40 places** (dont 16 installées) pour des jeunes âgés de 8 à 12 ans avec des troubles du comportement,
- le **SESSAD Pro**¹⁵ dans le 8^{ème} arrondissement d'une capacité de **30 places** pour des jeunes âgés de 16 à 20 ans atteints de troubles intellectuelles.

Ainsi, 3 SESSAD sont implantés sur le territoire Est lyonnais, représentant une capacité de 120 places pour enfants et jeunes en situation de handicap.

Par ailleurs, deux partenaires complémentaires apportant un soutien aux familles ont été repérés et identifiés par les acteurs sur le territoire :

L'Association Une Souris Verte

En plus d'accueillir des enfants en situation de handicap dans une structure multi-accueil¹⁶, du 3^{ème} arrondissement de Lyon, l'association Une Souris Verte accompagne les familles ayant un enfant en situation de handicap, notamment à travers des actions d'information, de formation, et par l'organisation de rencontres. Elle réalise également des formations pour les professionnels des structures d'accueil collectif du territoire accueillant des enfants en situation de handicap

L'association La Courte Echelle

La Courte Echelle, dont les locaux sont situés dans le 7^{ème} arrondissement, est une association, union d'associations œuvre au service des jeunes en situation de handicap, notamment afin de favoriser la scolarisation des jeunes en situation de handicap.

Pour ce faire, l'association La Courte Echelle a pour objet de regrouper compétences et moyens de chacune des associations membres en vue :

- de promouvoir des actions favorisant la scolarisation des personnes en situation de handicap,
- d'assurer la représentation des jeunes en situation de handicap, de leur famille et des associations membres auprès du groupe Handiscol et de toutes les instances de l'Education Nationale qui, au niveau départemental, coordonnent l'accompagnement individuel et/ou collectif d'enfants, d'adolescents ou

¹⁴ Aucun CAMSP n'est présent sur le territoire Est lyonnais, en revanche 6 CAMSP sont représentés sur les cartographies car ils interviennent sur le territoire, cf partie 2.1 et 2.3

¹⁵ Présentation du SESSAD Pro en partie 4.1

¹⁶ Cf partie 2.2 sur l'accueil d'enfants en situation de handicap en structure petite enfance

jeunes adultes en situation de handicap dans le cadre de leur intégration en milieu scolaire, en formation professionnelle ou universitaire,

- de participer à la formation des AVS, EVS et enseignants,
- d'accompagner les usagers dans la reconnaissance de leurs droits.

Les parties qui vont suivre présentent les données par période de vie, reprenant ainsi les thématiques développées lors des ateliers, à savoir une partie concernant :

- les enfants de moins de 6 ans et l'accès au dépistage, diagnostic, prise en charge précoce et accueil en structure petite enfance,
- les jeunes âgés de 6 à 16 ans correspondant notamment à l'obligation scolaire,
- les jeunes âgés de plus de 16 ans permettant ainsi de s'intéresser à la formation et l'insertion professionnelle.

3. PRESENTATION DES DONNEES DU TERRITOIRE DE L'EST LYONNAIS EN MATIERE DE PETITE ENFANCE (MOINS DE 6 ANS)

3.1 PRESENTATION DU TERRITOIRE EN MATIERE DE DEPISTAGE, DIAGNOSTIC ET PRISE EN CHARGE PRECOCE

L'EST LYONNAIS COUVERT PAR DES RESEAUX DE PERINATALITE ET RESEAUX DE SUIVI

Réseau de périnatalité Aurore Ecl'Aur

Le territoire de l'Est lyonnais est couvert par le réseau de périnatalité Aurore Ecl'Aur (qui couvre les départements de l'Ain, du Rhône, du Nord-Isère, de la Drôme et d'une partie de l'Ardèche).

Ce réseau assure le suivi psychomoteur des enfants nés prématurés, souvent hospitalisés à la naissance en néonatalogie et/ou en réanimation (< 33 SA). Ce suivi a pour but de dépister des éventuelles séquelles liées à la prématurité qui risqueraient d'entraver le développement de l'enfant, et de proposer une prise en charge précoce adaptée.

L'EST LYONNAIS COUVERT PAR 6 CAMSP

Si le territoire Est lyonnais ne dispose d'aucun CAMSP, il y a en revanche 6 CAMSP couvrant le territoire Est lyonnais¹⁷ :

- Le CAMSP de l'ARHM dans le 7ème arrondissement de Lyon (Troubles relationnels précoces) ;
- Le CAMSP polyvalent du 9ème – Déficiences intellectuelles ;
- Le CAMSP IMC dans le 9ème arrondissement de Lyon (déficiences motrices avec troubles) ;
- Le CAMSP Francis Collomb à Villeurbanne (déficiences auditives) ;
- Le CAMSP PEP à Villeurbanne (déficiences visuelles) ;
- Le CAMSP Polyvalent (Rosa Parks) à Vénissieux (tous types de Déficiences Pers. Handi Sans Autre Indication).

Dans l'Est lyonnais, actuellement, les délais d'attente restent assez importants. Ainsi, pour un rendez-vous au CAMSP de Décines, le délai d'attente moyen pour un 1^{er} rendez-vous est désormais d'1 an ½ à 2 ans. Ce délai d'attente semble s'être accentué au cours de ces dernières années.

De même, le CAMSP de Vaise, ouvert depuis janvier 2015, compte désormais 25 enfants sur liste d'attente.

Pour commencer les interventions le plus précocement possibles, malgré les délais d'attente, les professionnels des CAMSP de l'Est lyonnais font appel à des professionnels libéraux pour assurer des séances de rééducation (principalement orthophoniste et psychomotricien).

En revanche, les professionnels du territoire sont parfois confrontés à une carence de ces professionnels libéraux implantés sur le territoire et plus particulièrement de professionnels paramédicaux sensibilisés à la toute petite enfance et/ou au handicap¹⁸.

¹⁷ Cf la cartographie et la présentation des critères de sélections des ESMS cartographiés dans la partie 2.2

¹⁸ Cf tableau en partie 2.1 sur l'offre en libérale

3.2 PRESENTATION DU TERRITOIRE EN MATIERE D'ACCUEIL EN STRUCTURES PETITE ENFANCE

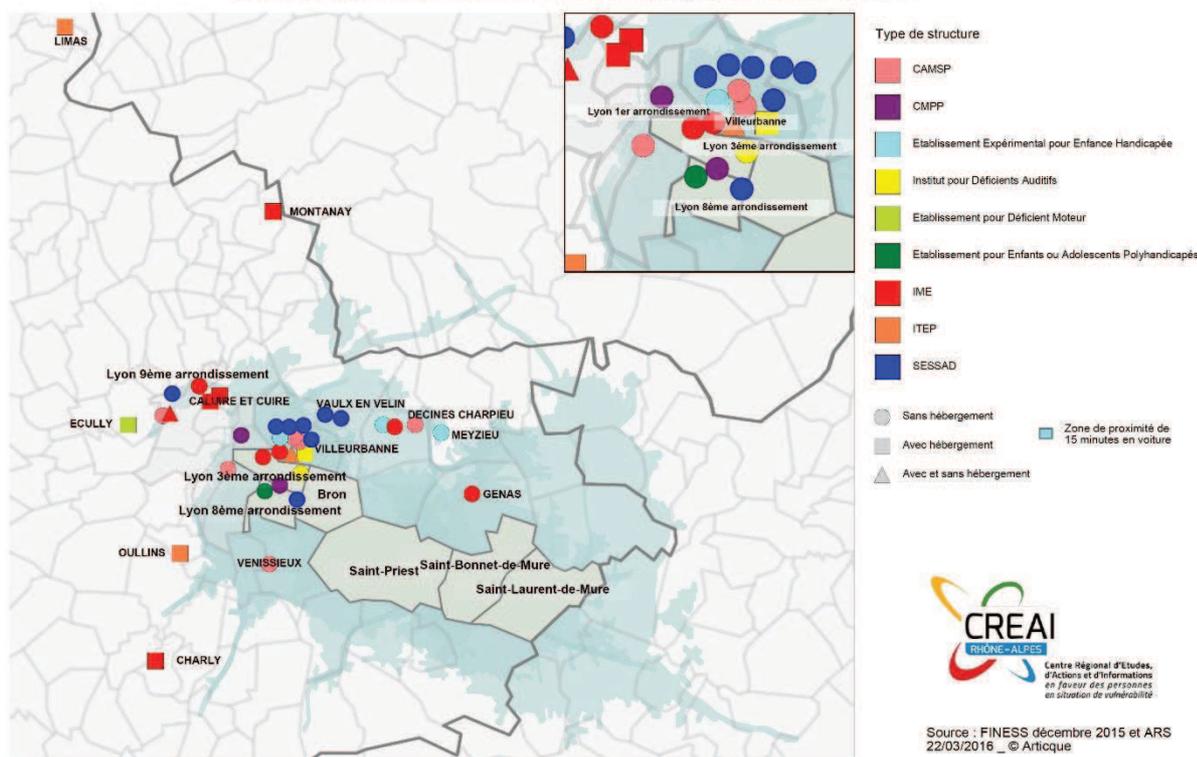
Pour les enfants du territoire de l'Est lyonnais, des crèches ont dédiées une partie de leurs places pour l'accueil d'enfants en situation de handicap. Il s'agit de :

- La crèche de l'Association Une Souris Verte (implantée géographiquement dans le territoire concerné - Lyon 3^{ème}) : L'association gère une structure multi-accueil dans le 3^{ème} arrondissement de Lyon, dont un tiers des places sont réservées à l'accueil d'enfants différents.
- La crèche les PEP'itous (implantée à proximité du territoire concerné – Villeurbanne)¹⁹ est une structure multi-accueil de 12 places dont 4 pour l'accueil d'enfants en situation de handicap (gérée par les PEP).
- La crèche Le Jardin des enfants (implantée à proximité du territoire concerné -Lyon 9^{ème}) est une structure de 27 places dont 7 sont à l'accueil d'enfants porteurs de handicap (gérée par l'ARIMC).

3.3 PRESENTATION DE L'OFFRE EN ETABLISSEMENTS ET SERVICES MEDICO-SOCIAUX POUR LES ENFANTS DE MOINS DE 6 ANS

Cartographie de l'offre²⁰ à destination des enfants en situation de handicap âgés de moins de 6 ans²¹

Recensement de l'offre médico-sociale pour enfants dans le territoire de l'Est lyonnais et à proximité en 2015 :
Les établissements accueillant des enfants âgés de moins de 6 ans



Ainsi, sur le territoire sélectionné selon les critères présentés dans l'encadré ci-dessus, il y a 37 établissements et services **pouvant accueillir des enfants en situation de handicap de moins de 6 ans**, dont :

- Aucun CAMSP sur le territoire Est lyonnais (et 6 CAMSP implantés sur le territoire défini par la cartographie),
- Le **CMPP Rockefeller** dans le 8^{ème} arrondissement de Lyon (et 1 sur le territoire défini par la cartographie),
- Aucun établissement expérimental sur le territoire Est lyonnais (et 3 sur le territoire de la cartographie),

¹⁹ <http://www.lespep69.org/CRECHE-Les-PEP-itous.html>

²⁰ Les critères retenus pour la cartographie de l'offre sont présentés en partie 2.2

²¹ Seuls les établissements (avec ou sans hébergement) et les services des départements du Rhône et de l'Isère ont été représentés

- **le SEES Roland Champagnat** pour déficients auditifs dans le 3^{ème} arrondissement de Lyon (et 2 sur le territoire de la cartographie)
- Aucun institut pour déficient moteur (et 1 institut sur le territoire de la cartographie),
- **le CEM Eclat de rire** dans le 8^{ème} arrondissement de Lyon pour enfants ou adolescents polyhandicapés,
- **l'IME Edouard Seguin** dans le 3^{ème} arrondissement de Lyon (et 9 IME sur le territoire de la cartographie),
- Aucun ITEP sur le territoire Est lyonnais (et 3 sur le territoire de la cartographie)
- **Le SESSAD de la Fondation Richard** (et 7 SESSAD sur le territoire de la cartographie)

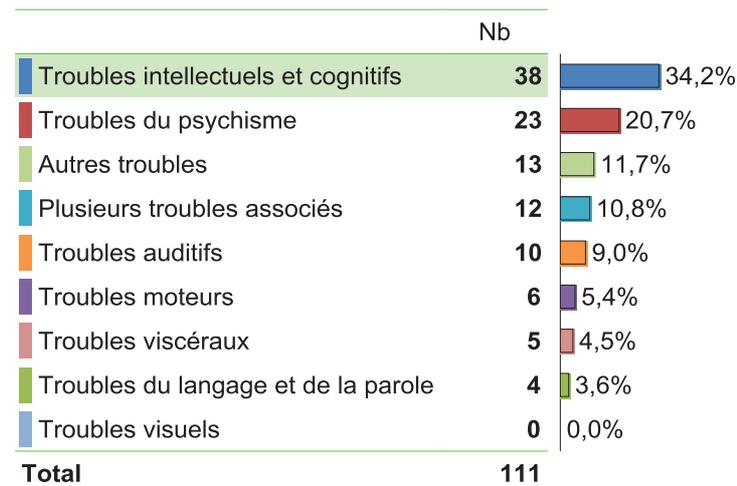
Sur le territoire Est lyonnais, **4 établissements et 1 service médico-social** peuvent accueillir ou accompagner des enfants âgés de moins de 6 ans.

3.4 PRESENTATION DE LA SCOLARISATION DES ELEVES DE MOINS DE 6 ANS EN SITUATION DE HANDICAP

Scolarisation des élèves de moins de 6 ans au sein d'un établissement de l'Education nationale du territoire de l'Est lyonnais, à la rentrée scolaire 2014 (enquêtes 3 et 12) ²²

A la rentrée scolaire 2014, **111 enfants en situation de handicap de moins de 6 ans étaient scolarisés** au sein d'un établissement de l'Education nationale implanté dans le territoire concerné de l'Est lyonnais (soit 8,6% des enfants en situation de handicap scolarisés au sein d'un établissement de l'Education nationale du territoire).

Répartition par type de troubles



Parmi ces élèves en situation de handicap de moins de 6 ans :

- 34,2% sont atteints de troubles intellectuels et cognitifs,
- 20,7% sont atteints de troubles du psychisme.

18 élèves de moins de 6 ans scolarisés au sein d'un établissement de l'Education nationale appartenant au territoire Est lyonnais sont atteints d'autisme ou autre TED.

Accompagnement principal des élèves de moins de 6 ans en situation de handicap :

- 36 élèves sont principalement accompagnés par des libéraux (32,4%),
- 22 élèves sont principalement accompagnés par un intervenant rattaché à un établissement ou service sanitaire (19,8%),
- 17 élèves sont principalement accompagnés par un intervenant rattaché à un établissement médico-social (15,3%),
- 2 élèves sont principalement accompagnés par un SESSAD (1,8%)
- 34 élèves n'ont aucun accompagnement (30,6%)

²² Cf présentation des sources de données en introduction, dans la partie méthodologie utilisée – versant quantitatif. Des données plus détaillées concernant la scolarisation des élèves en situation de handicap, tous âges confondus, seront présentées dans l'annexe 4

Modalités de scolarisation de ces élèves :

Parmi ces 111 élèves de moins de 6 ans :

- 102 sont scolarisés exclusivement dans une classe ordinaire, soit 91,9% d'entre eux,
- 9 sont scolarisés au sein d'une CLIS 2 (pour enfants porteurs de troubles auditifs) soit 8,1%.

Accompagnement des 102 élèves de moins de 6 ans en scolarisation individuelle :

- 39 élèves sont accompagnés par un AVS-I ou un AESH chargé d'un accompagnement individuel (38,2%),
- 32 élèves sont accompagnés par un AESH chargé d'un accompagnement mutualisé (31,4%),
- 31 élèves ne sont pas accompagnés par un AVS (30,4%).

Notifications non abouties – Elèves âgés de moins de 6 ans scolarisés au sein de l'Education nationale, ayant une notification pour un établissement ou un service médico-social qui n'a pas abouti²³(données de l'Académie de Lyon)

En 2015, 3 élèves de moins de 6 ans ont une notification qui n'a pas abouti (2 enfants avec une notification pour un IME, et un enfant avec une notification pour un SESSAD).

Scolarisation des élèves de moins de 6 ans au sein d'un établissement hospitalier ou médico-social de l'Est lyonnais, à la rentrée scolaire 2014 (enquête 32)²⁴.

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

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

A la rentrée scolaire 2014, 27 enfants de moins de 6 ans sont accueillis dans un établissement médico-social implanté dans le territoire de l'Est lyonnais concerné et 17 d'entre eux sont scolarisés (soit 63% des moins de 6 ans).

²³ Cf présentation des sources de données en introduction, dans la partie méthodologie utilisée – versant quantitatif. Une présentation plus détaillée de ces données se trouve en annexe 5 du rapport Annexes

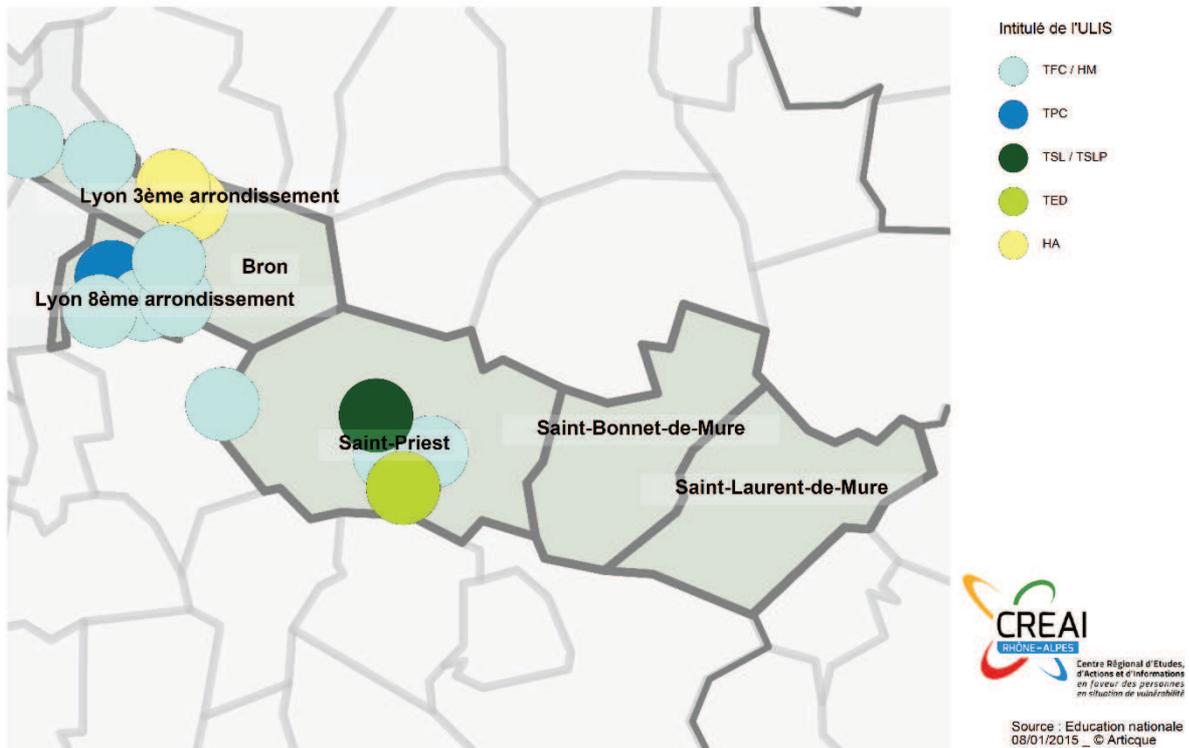
²⁴ Cf présentation des sources de données en introduction, dans la partie méthodologie utilisée – versant quantitatif. Une présentation plus détaillée de ces données se trouve en annexe 6 du rapport Annexes

4. PRESENTATION DES DONNEES DU TERRITOIRE DE L'EST LYONNAIS CONCERNANT LES ENFANTS ET JEUNES EN SITUATION DE HANDICAP AGES ENTRE 6 ET 16 ANS

4.1 PRESENTATION DE L'OFFRE EN ETABLISSEMENTS ET SERVICES MEDICO-SOCIAUX POUR LES ENFANTS AGES DE 6 A 16 ANS

Cartographie des ULIS école et collège implantées dans le territoire de l'Est lyonnais concerné

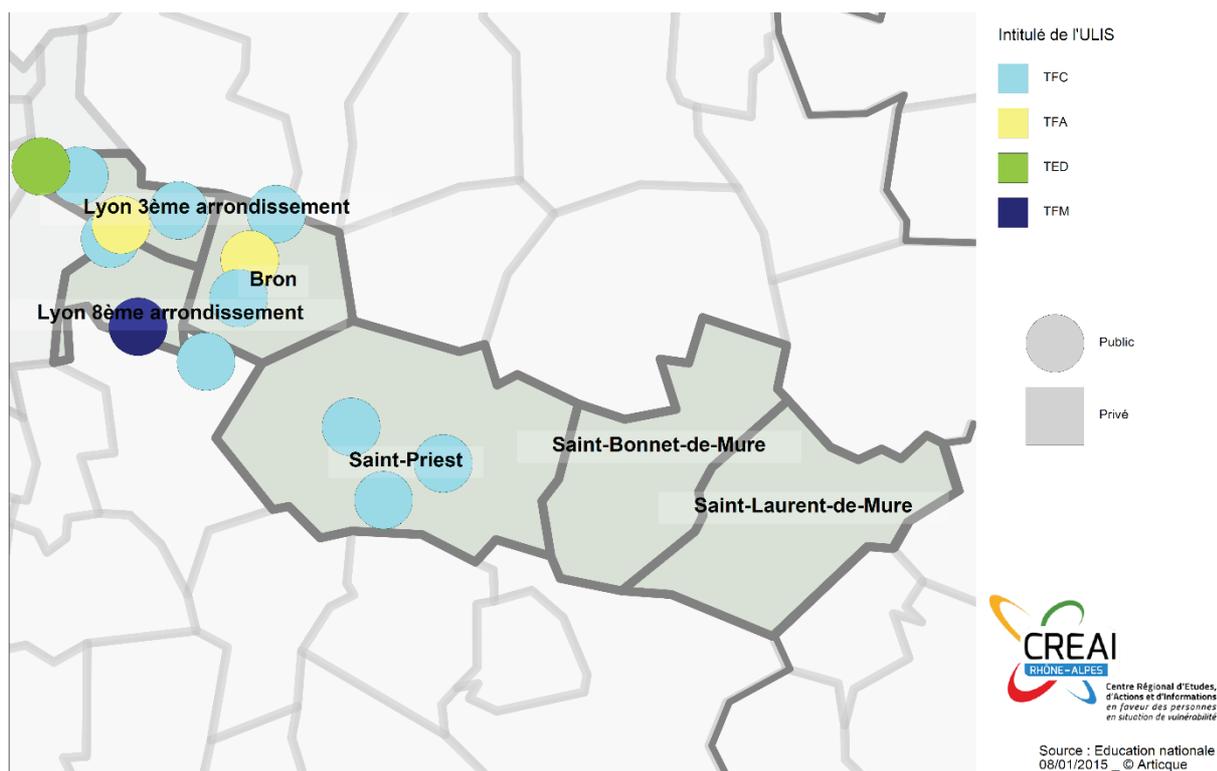
Les ULIS école du territoire Est lyonnais



A la rentrée scolaire 2015, le territoire de l'Est lyonnais comptabilise 14 ULIS école dont :

- 9 ULIS Troubles des Fonctions Cognitives/ Handicap Mental (TFC/HA)
- 1 ULIS Troubles de la Personnalité et du Comportement (TPC)
- 1 ULIS Troubles Spécifiques du Langage / Troubles Spécifiques du Langage et de la Parole (TSL/TSLP)
- 1 ULIS Troubles Envahissants du Développement (TED)
- 2 ULIS Handicap Auditif (HA)

Les ULIS collège du territoire Est lyonnais

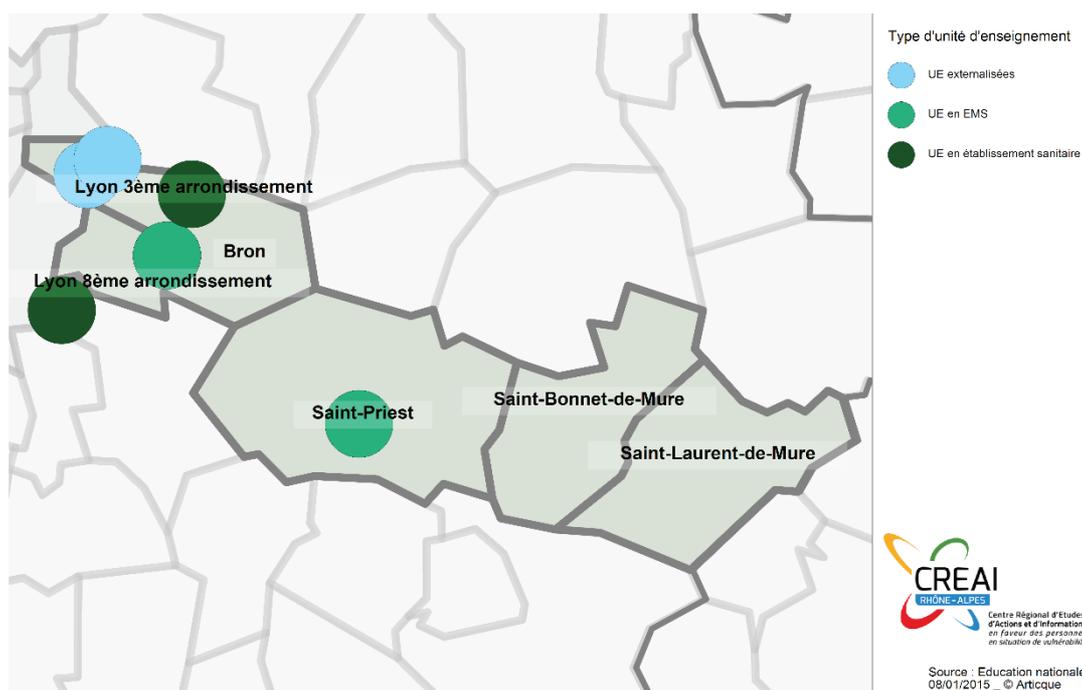


A la rentrée scolaire 2015, le territoire de l'Est lyonnais comptabilise 13 ULIS collège dont :

- 9 ULIS Troubles des Fonctions Cognitives (TFC)
- 2 ULIS Troubles des Fonctions Auditives (TFA)
- 1 ULIS Troubles Envahissant du Développement (TED)
- 1 ULIS Troubles des Fonctions Motrices (TFM)

Cartographie des Unités d'Enseignement du territoire de l'Est lyonnais, à la rentrée scolaire 2015

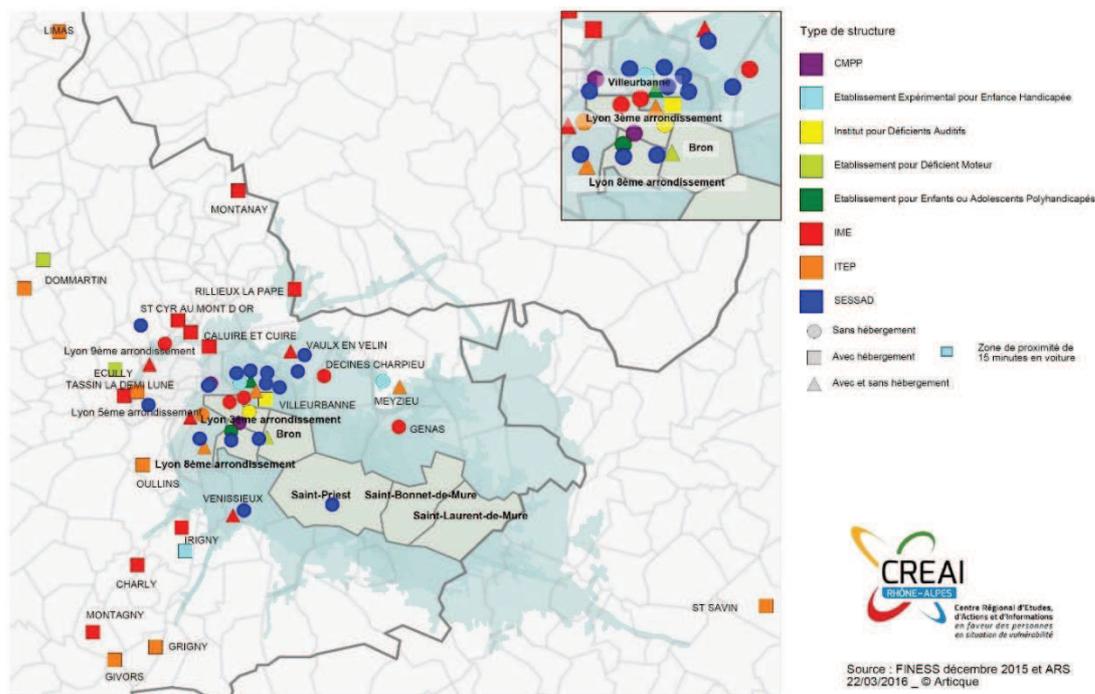
Les unités d'enseignement du territoire Est lyonnais



- A la rentrée scolaire 2015, le territoire de l'Est lyonnais comptabilise 6 Unités d'Enseignement dont deux externalisées.
- Ces deux Unités d'Enseignement externalisées présentes dans le 3^{ème} arrondissement de Lyon sont rattachées à l'IME Edouard Seguin²⁵. L'une d'entre elle est externalisée dans une école, et l'autre dans un collège.

Cartographie de l'offre²⁶ à destination des enfants en situation de handicap âgés de 6 à 16 ans²⁷

Recensement de l'offre médico-sociale pour enfants dans le territoire Est lyonnais et à proximité en 2015 :
Les établissements accueillant des enfants âgés de 6 à 16 ans



Ainsi parmi les établissements **pouvant accueillir des enfants âgés de 6 à 16 ans**, sur le territoire sélectionné pour la cartographie de l'offre, il y a 58 ESMS dont :

- Le **CMPP Rockefeller** dans le 8^{ème} arrondissement de Lyon (et 1 sur le territoire défini par la cartographie),
- Aucun établissement expérimental sur le territoire Est lyonnais (et 4 sur le territoire de la cartographie),
- le **SEES Roland Champagnat** pour déficients auditifs dans le 3^{ème} arrondissement de Lyon (et 1 sur le territoire de la cartographie)
- le **CEM de la Fondation Richard** pour déficients moteur dans le 8^{ème} arrondissement (et 2 sur le territoire de la cartographie),
- le **CEM Eclats de rire** pour enfants et adolescents polyhandicapés dans le 8^{ème} arrondissement (et 1 sur le territoire de la cartographie),
- l'**IME Edouard Seguin** dans le 3^{ème} arrondissement (et 17 sur le territoire de la cartographie),
- l'**ITEP de Saint Priest** (et 11 sur le territoire de la cartographie),
- les **SESSAD de la Fondation Richard** dans le 8^{ème} arrondissement et le **SESSAD de Saint-Priest** (et 13 SESSAD sur le territoire de la cartographie).

Ainsi, sur le territoire Est lyonnais il y a 8 établissements ou services pouvant accueillir des jeunes âgés de 6 à 16 ans.

²⁵ L'IME Edouard Seguin a un agrément pour accueillir des jeunes âgés de 5 à 15 ans.

²⁶ Les critères retenus pour la cartographie de l'offre sont présentés en partie 2.2

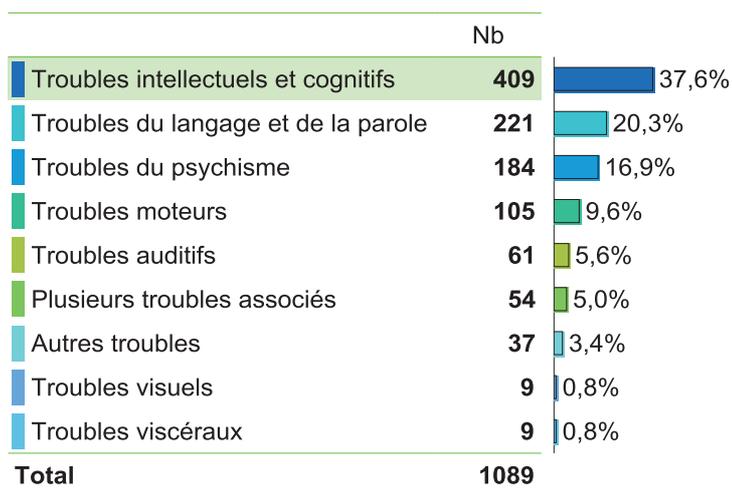
²⁷ Seuls les établissements (avec ou sans hébergement) et les services des départements du Rhône et de l'Isère ont été représentés

4.2 PRESENTATION DE LA SCOLARISATION DES ELEVES DE 6 A 16 ANS EN SITUATION DE HANDICAP

Scolarisation des élèves âgés de 6 à 16 ans au sein d'un établissement de l'Education nationale situé dans le territoire de l'Est Lyonnais concerné, à la rentrée scolaire 2014 (enquêtes 3 et 12) ²⁸

A la rentrée scolaire 2014, **1089 élèves en situation de handicap âgés de 6 à 16 ans étaient scolarisés** au sein d'un établissement de l'Education nationale implanté dans le territoire concerné de l'Est Lyonnais (soit 84% des enfants en situation de handicap scolarisés au sein d'un établissement de l'Education nationale du territoire).

Répartition par type de troubles



Parmi ces élèves en situation de handicap âgés de 6 à 16 ans :

- 37,6% sont atteints de troubles intellectuels et cognitifs,
- 20,3% de troubles du langage et de la parole.

60 élèves âgés de 6 à 16 ans scolarisés au sein d'un établissement de l'Education nationale appartenant au territoire Est Lyonnais sont atteints d'autisme ou autre TED (soit 5,5% des élèves de 6 à 16 ans en situation de handicap scolarisés au sein de l'EN sur ce territoire).

Accompagnement principal des élèves âgés de 6 à 16 ans en situation de handicap dans le territoire de l'Est lyonnais :

- 450 élèves sont principalement accompagnés par un intervenant libéral (41,3%),
- 132 élèves sont principalement accompagnés par un SESSAD (12,1%),
- 113 élèves sont principalement accompagnés par un intervenant rattaché à un établissement ou service sanitaire (10,4%),
- 71 élèves sont principalement accompagnés par un intervenant rattaché à un établissement médico-social (6,5%),
- 323 élèves n'ont aucun accompagnement (29,7%).

Modalités de scolarisation de ces élèves :

Parmi les 1089 élèves scolarisés au sein d'un établissement de l'Education nationale du territoire :

- **723** élèves sont scolarisés exclusivement dans une classe ordinaire (avec ou sans appui d'un enseignant spécialisé) (66,4%),
- 197 élèves sont scolarisés en CLIS (18,1%),
- 169 élèves sont scolarisés en ULIS (15,5%)

Ainsi, 366 élèves âgés de 6 à 16 ans scolarisés au sein d'un établissement de l'Education nationale sont scolarisés dans un dispositif collectif (soit 33,6% d'entre eux).

²⁸ Cf présentation des sources de données en introduction, dans la partie méthodologie utilisée – versant quantitatif.

Des données plus détaillées concernant la scolarisation des élèves en situation de handicap, tous âges confondus, seront présentées dans l'annexe 4

Accompagnement des 723 élèves âgés de 6 à 16 ans en scolarisation individuelle :

- 323 élèves ne sont pas accompagnés par un AVS (44,7%),
- 319 élèves sont accompagnés par un AESH chargé d'un accompagnement mutualisé (44,1%),
- 81 élèves sont accompagnés par un AVS-I ou un AESH chargé d'un accompagnement individuel (11,2%).

Notifications non abouties – Elèves âgés de 6 à 16 ans scolarisés au sein de l'Education nationale, ayant une notification pour un établissement ou un service médico-social qui n'a pas abouti²⁹ (données de l'Académie de Lyon). Ainsi, à la rentrée scolaire 2015, 131 élèves âgés de 6 à 16 ans et scolarisés au sein d'un établissement de l'Education nationale du territoire ont une notification pour un établissement ou un service médico-social qui n'a pas abouti³⁰.

Motif de la non mise en œuvre des orientations MDPH en 2015 :

MOTIF DE LA NON MISE EN ŒUVRE DE LA NOTIFICATION MDPH

		Manque de place	Refus de la famille	Problème d'éloignement, de transport	Autre	Total
NOTIFICATION MEDICO-SOCIALE NON ABOUTIE	IME uniquement	15 (60%)	7	1	2	25
	ITEP uniquement	6	2	0	3	11
	IMPRO uniquement	2	0	0	0	2
	SESSAD, SSEFIS, S3AIS, uniquement	47 (60%)	13	2	16	78
	Etablissement et service	8	5		2	15
	Total	78 (59,5%)	27 (20,6%)	3 (2,3%)	23 ³¹ (17,6%)	131 (100%)

D'une manière générale, on constate que la raison principale de la non mise en œuvre d'une notification MDPH (toutes orientations confondues) est le manque de place (presque 60% des notifications).

²⁹ Cf présentation des sources de données en introduction, dans la partie méthodologie utilisée – versant quantitatif. Une présentation plus détaillée de ces données se trouve en annexe 5 du rapport Annexes

³⁰ A la rentrée scolaire 2014, 101 élèves âgés de 6 à 16 ans ont une notification pour un établissement ou service médico-social qui n'a pas abouti, soit 9,3% des élèves en situation de handicap scolarisés au sein d'un établissement de l'Education nationale à la rentrée 2014.

³¹ Parmi les 23 mentions « Autre », il y en a 11 pour lesquels le motif est « famille à accompagner » ou « famille ne se mobilise pas »

Modalité de scolarisation des 131 élèves dont la notification n'a pas été mise en œuvre :

MODALITE DE SCOLARISATION EN L'ABSENCE DE LA MISE EN ŒUVRE DE LA NOTIFICATION MEDICO-SOCIALE

		Classe ordinaire	Classe ordinaire + AVS	CLIS	ULIS	SEGPA	Halte Monta- berlet	Total
NOTIFICATION MEDICO-SOCIALE NON ABOUTIE	IME uniquement	2	4	14	2	0	3	25
		24%		64%				
	ITEP uniquement	2	4	2	2	1		11
		54,5%		36,4%				
	IMPRO uniquement			0	2			2
	SESSAD, SSEFIS, S3AIS, uniquement	15	19	17	18	9		78
		43,6%		44,9%				
Etablissement et service	4	1	6	3	1		15	
Total	23	28	39	27	11	3	131	
	38,9%		50,4%					

Ainsi, on constate que d'une manière générale, parmi les élèves dont la notification vers un ESMS n'a pas abouti, la moitié d'entre eux sont scolarisés au sein d'un dispositif collectif (CLIS ou ULIS). Cette part passe de 64% pour les élèves ayant une notification pour un IME uniquement à 36,4% pour les élèves ayant une notification pour un ITEP uniquement.

Scolarisation des élèves âgés de 6 à 16 ans au sein d'un établissement hospitalier ou médico-social de l'Est lyonnais, à la rentrée scolaire 2014 (enquête 32)³²

A la rentrée scolaire 2014, 223 jeunes âgés de 6 à 16 ans sont accueillis dans un établissement médico-social ; 171 d'entre eux sont scolarisés (soit 76,7% d'entre eux).

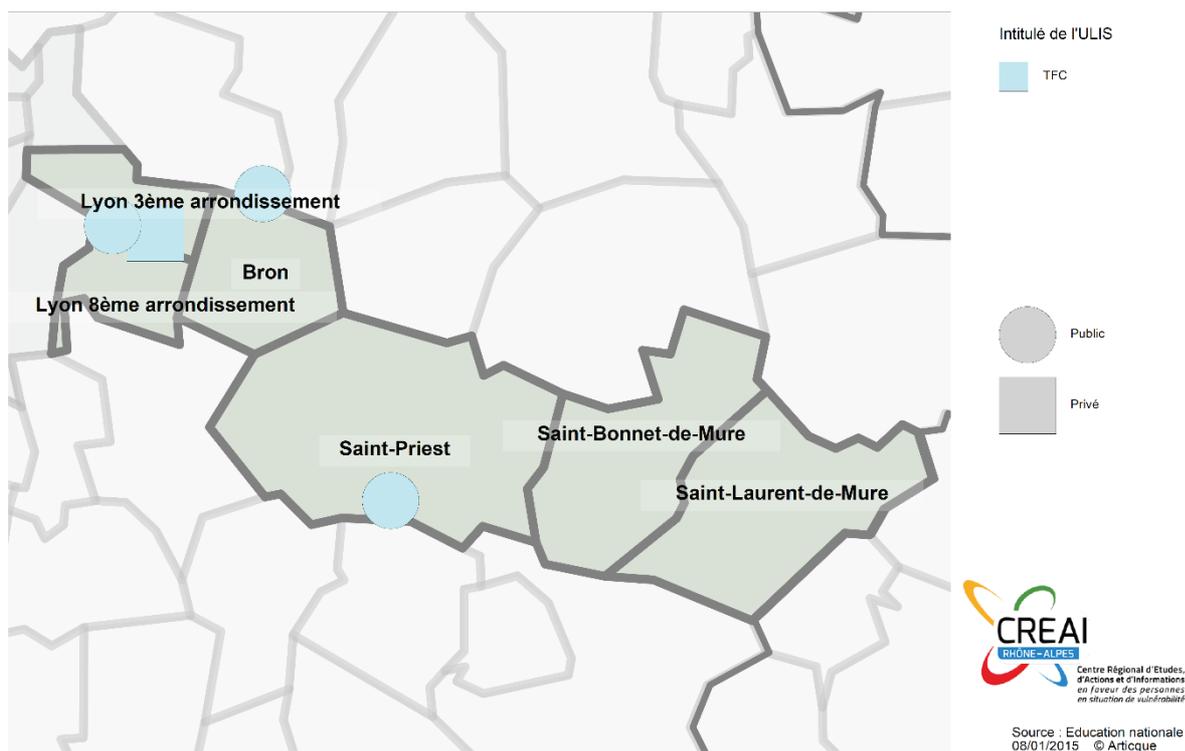
³² Cf présentation des sources de données en introduction, dans la partie méthodologie utilisée – versant quantitatif. Une présentation plus détaillée de ces données se trouve en annexe 6 du rapport Annexes

5. PRESENTATION DES DONNEES DU TERRITOIRE DE L'EST LYONNAIS CONCERNANT LES ADOLESCENTS ET JEUNES ADULTES EN SITUATION DE HANDICAP, AGES DE 16 A 25 ANS

5.1 PRESENTATION DE L'OFFRE EN ETABLISSEMENTS ET SERVICES MEDICO-SOCIAUX POUR LES ENFANTS DE PLUS DE 16 ANS

Cartographie des dispositifs ULIS lycée implantés sur le territoire de l'Est lyonnais concerné

Les ULIS lycée du territoire Est lyonnais

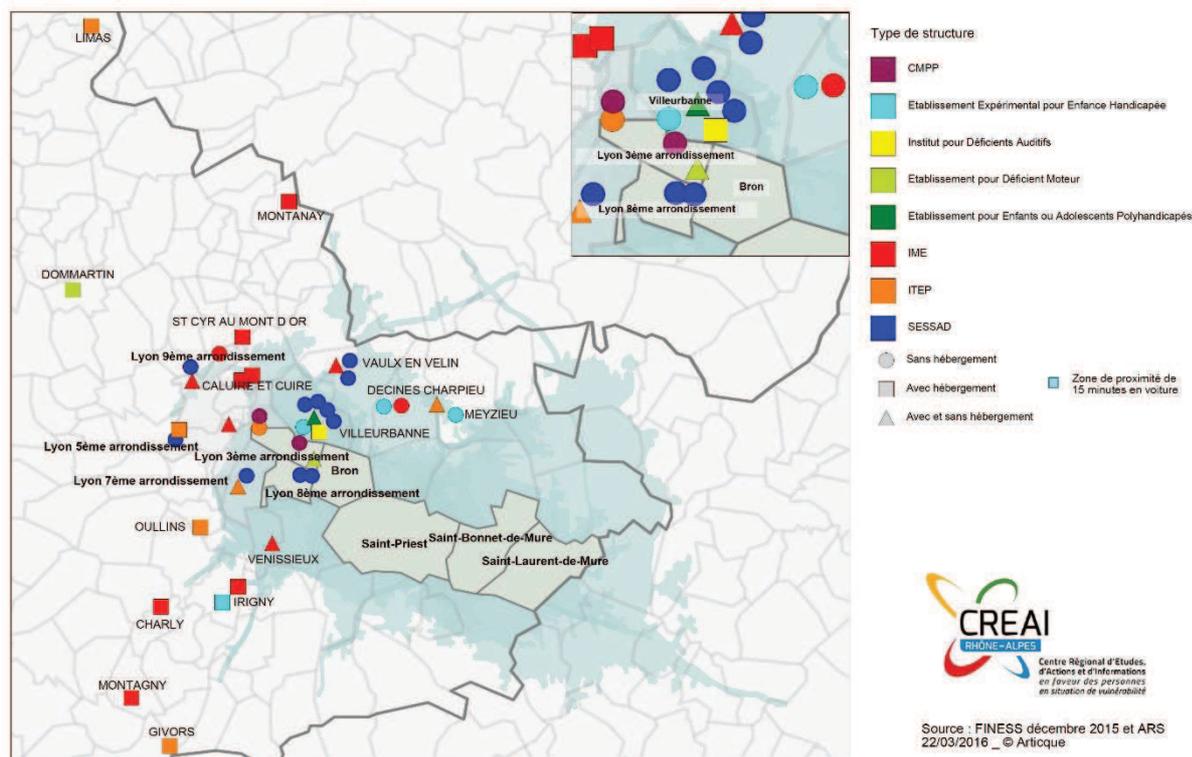


A la rentrée scolaire 2015, le territoire de l'Est lyonnais comptabilise **4 dispositifs ULIS lycée** (dont un dispositif ULIS lycée implanté dans un établissement scolaire privé dans le 3^{ème} arrondissement lyonnais).

A la rentrée scolaire 2016, un nouveau dispositif ULIS lycée ouvrira ses portes dans un établissement scolaire du 8^{ème} arrondissement de Lyon.

Les élèves relevant d'un dispositif ULIS lycée sont inscrits au sein du lycée professionnel dispensant la formation souhaitée par l'élève. Le dispositif ULIS accompagnera ainsi le jeune en se rendant dans le lycée professionnel, et en permettant à l'élève de bénéficier de l'étayage d'une ULIS.

Recensement de l'offre médico-sociale pour enfants dans le territoire Est lyonnais et à proximité en 2015 :
Les établissements accueillant des enfants âgés de plus de 16 ans



Ainsi parmi les établissements **pouvant accueillir des enfants âgés de plus de 16 ans**, sur le territoire sélectionné pour la cartographie de l'offre, il y a 43 ESMS dont :

- Le **CMPP Rockefeller** dans le 8^{ème} arrondissement de Lyon (et 1 sur le territoire défini par la cartographie),
- Aucun établissement expérimental sur le territoire Est lyonnais (et 4 sur le territoire de la cartographie),
- Aucun institut pour déficients auditif (et 1 sur le territoire de la cartographie),
- le **CEM de la Fondation Richard** pour déficients moteur dans le 8^{ème} arrondissement (et 2 sur le territoire de la cartographie),
- Aucun établissement pour adolescents polyhandicapés (et 1 sur le territoire de la cartographie),
- Aucun IME sur le territoire Est lyonnais (et 13 IME sur le territoire de la cartographie),
- Aucun ITEP sur le territoire Est lyonnais (et 7 sur le territoire de la cartographie),
- les **SESSAD de la Fondation Richard** et le **SESSAD Pro** dans le 8^{ème} arrondissement de Lyon (et 10 SESSAD sur le territoire de la cartographie).

Ainsi, il y a sur le territoire 4 établissements ou services pouvant accueillir des jeunes âgés de plus de 16 ans.

Ainsi parmi les établissements **pouvant accueillir des enfants âgés de 16 ans ou plus**, sur le territoire sélectionné pour la cartographie de l'offre³⁵, il y a :

- le **SEES Roland Champagnat** pour déficients auditifs dans le 3^{ème} arrondissement de Lyon (et 1 sur le territoire de la cartographie)
- l'**IME Edouard Seguin** dans le 3^{ème} arrondissement (et 17 sur le territoire de la cartographie),
- l'**ITEP de Saint Priest** (et 11 sur le territoire de la cartographie).

³³ Les critères retenus pour la cartographie de l'offre sont présentés en partie 2.2

³⁴ Seuls les établissements (avec ou sans hébergement) et les services des départements du Rhône et de l'Isère ont été représentés

³⁵ Les critères retenus pour la cartographie de l'offre sont présentés en partie 2.2

Insertion professionnelle

Afin de favoriser l'insertion professionnelle des jeunes en situation de handicap sur le territoire, 2 structures médico-sociales sur l'Est lyonnais ont été repérées :

- *Le SESSAD Pro (géré par l'OVE)*

Ce SESSAD à visée Professionnelle géré par l'OVE, dont les locaux sont situés dans le 8^{ème} arrondissement de Lyon intervient dans l'accompagner à l'insertion sociale et professionnelle de jeunes âgés de 16 à 20 ans atteints de déficiences intellectuelles légères et moyennes.

D'une capacité de 30 places, 60 jeunes étaient en moyenne suivis par an.

- *Le SAVS La Traboule (géré par l'ARHM)*

Ce SAVS La Traboule, situé dans le 3^{ème} arrondissement de Lyon, est un « service d'accompagnement et de transition » qui accompagne des jeunes adultes atteints d'autisme dans leur insertion professionnelle (de 20 à 30 ans).

5.2 PRESENTATION DE LA SCOLARISATION ET DE LA FORMATION PROFESSIONNELLE DES ENFANTS DE PLUS DE 16 ANS, DANS LE TERRITOIRE

Scolarisation des élèves âgés de plus de 16 ans au sein d'un établissement de l'Education nationale du territoire de l'Est lyonnais, à la rentrée scolaire 2014 (enquêtes 3 et 12) ³⁶

A la rentrée scolaire 2014, **97 élèves en situation de handicap âgés de plus de 16 ans étaient scolarisés** au sein d'un établissement de l'Education nationale de l'Est lyonnais (soit 7,5% des enfants en situation de handicap scolarisés au sein d'un établissement de l'Education nationale du territoire).

Répartition par type de troubles

	Nb	
Troubles intellectuels et cognitifs	49	50,5%
Troubles du langage et de la parole	17	17,5%
Troubles auditifs	10	10,3%
Troubles moteurs	10	10,3%
Troubles du psychisme	5	5,2%
Plusieurs troubles associés	3	3,1%
Autres troubles	2	2,1%
Troubles viscéraux	1	1,0%
Troubles visuels	0	0,0%
Total	97	

Parmi ces élèves en situation de handicap âgés de plus de 16 ans :

- 50,5% sont atteints de troubles intellectuels et cognitifs,
- 17,5% de troubles du langage et de la parole.

17 élèves âgés de plus de 16 ans scolarisés au sein d'un établissement de l'Education nationale situé sur le territoire de l'Est lyonnais sont atteints d'autisme ou autre TED (soit 17,5% des élèves de plus de 16 ans en situation de handicap scolarisés au sein de l'EN sur ce territoire).

Accompagnement principal des élèves âgés de plus de 16 ans en situation de handicap :

- 26 élèves sont principalement accompagnés par un SESSAD (26,8 %),
- 23 élèves sont principalement accompagnés par un intervenant libéral (23,7%),
- 12 élèves sont principalement accompagnés par un intervenant rattaché à un établissement médico-social (12,4%),
- 7 élèves sont principalement accompagnés par un intervenant rattaché à un établissement ou service sanitaire (7,2%),
- 29 élèves n'ont aucun accompagnement (29,9%).

³⁶ Cf présentation des sources de données en introduction, dans la partie méthodologie utilisée – versant quantitatif.

Des données plus détaillées concernant la scolarisation des élèves en situation de handicap, tous âges confondus, seront présentées dans l'annexe 4

Modalités de scolarisation de ces élèves :

Parmi les 97 élèves scolarisés au sein d'un établissement de l'Education nationale :

- 68 élèves sont scolarisés exclusivement dans une classe ordinaire (avec ou sans appui d'un enseignant spécialisé) (70,1%),
- 29 élèves sont scolarisés en ULIS (29,9%)

Accompagnement des 68 élèves âgés de plus de 16 ans en scolarisation individuelle :

- 42 élèves ne sont pas accompagnés par un AVS (61,8%),
- 14 élèves sont accompagnés par un AESH chargé d'un accompagnement mutualisé (20,6%),
- 12 élèves sont accompagnés par un AVS-I ou un AESH chargé d'un accompagnement individuel (17,6%).

Comme mentionné précédemment, à la rentrée scolaire 2014, 29 élèves âgés de plus de 16 ans sont scolarisés dans un dispositif d'ULIS dans un établissement scolaire public sur le territoire Est Lyonnais.

Parmi les 68 élèves âgés de plus de 16 ans en scolarisation individuelle :

- 36 élèves sont scolarisés au sein d'un lycée professionnel,
- 15 élèves sont scolarisés dans une formation CAP.

Le dispositif H+, dispositif de formation professionnelle dans les organismes de droit commun

Dans la région Rhône Alpes, le dispositif H+ a été créé afin de développer l'accueil des personnes en situation de handicap dans les organismes de formation de droit commun. Les organismes de formation impliqués dans cette démarche ont désigné au sein de leur organisme un référent handicap. Sensibilisé et formé à l'accueil du public en situation de handicap, la mission du référent consiste à organiser l'accueil de la personne en situation de handicap en faisant le lien avec l'équipe pédagogique.

Ce dispositif permet de « sécuriser » les parcours des jeunes, ce qui est essentiel même si c'est parfois difficile à mettre en place lorsque les jeunes sont hors scolarisation Education nationale.

La liste des organismes H+ du département du Rhône est consultable sur le lien suivant : http://www.handiplace.org/liste_of_H.php?dep=69

Notifications non abouties – Elèves âgés de plus de 16 ans scolarisés au sein de l'Education nationale sur le territoire de l'Est lyonnais, ayant une notification pour un établissement ou un service médico-social qui n'a pas abouti³⁷ (données de l'Académie de Lyon).

A la rentrée scolaire 2015, 14 élèves scolarisés au sein de l'Education nationale ont une notification pour un établissement ou un service médico-social qui n'a pas abouti.

³⁷ Cf présentation des sources de données en introduction, dans la partie méthodologie utilisée – versant quantitatif. Une présentation plus détaillée de ces données se trouve en annexe 5 du rapport Annexes

5.3 PRESENTATION DE DISPOSITIFS EN FAVEUR DE L'INSERTION PROFESSIONNELLE POUR LES JEUNES DU TERRITOIRE DE L'EST LYONNAIS

Les dispositifs spécifiques pour les jeunes en situation de handicap en faveur de l'insertion professionnelle sont abordés ci-dessous, mais seront davantage décrits dans le rapport concernant le parcours des adultes en situation du handicap.

SEPR

La SEPR, situé dans le 8^{ème} arrondissement de Lyon est un centre de formation professionnelle qui dispose d'un lycée professionnel (Lycée des Métiers d'Arts et de l'Image) et de Centres de Formation en Alternance (CFA). Ce centre de formation accueille actuellement près de 3 000 jeunes, dont une partie d'entre eux est en situation de handicap.

« Référents handicap »

Il existe des « référents handicap », en appui au parcours des personnes en situation de handicap exerçant un emploi, présents au sein de différents organismes, comme par exemple la Chambre de Commerce et d'Industrie (CCI), des Missions Locales, le Pôle emploi ... Ces référents handicap ont notamment pour mission de favoriser l'insertion professionnelle des jeunes en situation de handicap sur le territoire.

PARTIE 2

RESTITUTION DES ELEMENTS ISSUS DE LA REFLEXION PARTENARIALE SUR LE TERRITOIRE DE L'EST LYONNAIS

Comme précisé précédemment, l'évaluation partagée et la concertation partenariale ont été menées dans le cadre d'entretiens avec des professionnels du territoire³⁸ et avec des parents d'un enfant en situation de handicap³⁹.

Ce travail partenarial a été conduit à travers deux phases distinctes (inspiré de la méthode de consensus précédemment décrite) :

- **Une première phase** qui a consisté à dresser un état des lieux partagé de la situation du territoire en matière d'accompagnement des jeunes en situation de handicap (partage de constats et identification des difficultés rencontrées sur le territoire, tant par les familles directement concernées par une situation de handicap de leur enfant, que par ceux identifiés par les professionnels.)⁴⁰
A l'issue de cette première phase, une synthèse des éléments ayant émergé a été effectuée⁴¹ puis présentée au COTEC et a donné lieu à la constitution d'une feuille de route pour les ateliers de la seconde phase⁴².
- **Une seconde phase** qui a porté sur la formulation de propositions visant à dépasser les difficultés et points de blocage repérés⁴³

Dans les développements qui suivent, l'ensemble des propositions ayant été effectuées par les professionnels dans ce cadre est restitué. Ces propositions sont regroupées au sein de divers objectifs et sont présentées au regard de constats précédemment dressés (au cours de la phase d'identification des problèmes). Les pistes de solutions portent sur des améliorations à apporter en matière d'organisation de la mobilisation des ressources sur le territoire de l'Est lyonnais dans le cadre d'une approche essentiellement qualitative.

Cependant, certains points à résoudre ayant été identifiés au cours de la phase d'identification des problèmes n'ont pas donné lieu à la recherche de pistes de solution, dans la mesure où ces difficultés ne pouvaient pas être résolues par les acteurs en présence Il s'agit notamment des difficultés tarifaires (qui relèvent plus de discussions nationales que territoriales, comme le financement des transports), et des freins administratifs (la lourdeur des procédures au sein de la MDPH, la difficulté actuelle pour organiser des prises en charge complémentaires par le libéral lorsque l'enfant est en parallèle accompagné par une structure médico-sociale...). De même, la problématique des solutions de répit étant abordée par ailleurs dans un groupe de travail ad'hoc, ces travaux viendront par la suite alimenter cette réflexion⁴⁴.

Les différentes propositions restituées par les professionnels sont regroupées, ci-après, en neuf objectifs généraux. Chacun de ces objectifs peut se décliner en plusieurs axes de travail. Pour chaque axe, il a été précisé les difficultés constatées (au cours de la phase de réflexion préalable), et dans la mesure du possible, les acteurs à mobiliser, les freins et les leviers déjà identifiés.

Ainsi, les neuf objectifs généraux, déclinés en plusieurs axes de travail, sont les suivants :

- ➔ **Objectif 1** : Engager une réelle démarche de prévention en matière de handicap
 - 1.1 Engager une réflexion sur le repérage des situations
 - 1.2 Engager des actions pour une mobilisation des familles

- ➔ **OBJECTIF 2** : Renforcer la prise en charge précoce des enfants en situation de handicap
 - 2.1 Organiser une réflexion visant à accompagner les enfants sur liste d'attente en CAMSP
 - 2.2 Renforcer le travail d'anticipation des transitions dans le parcours des jeunes enfants pour une fluidité de leurs parcours en mobilisant l'ensemble des acteurs
 - 2.3 Proposer de nouvelles solutions d'accueil pour les très jeunes enfants

³⁸ Voir annexe 7 – liste des participants

³⁹ Voir annexe 8 – synthèse des entretiens avec les parents

⁴⁰ Voir annexes 9 à 12 – ensemble des synthèses des ateliers de la phase d'identification des problèmes

⁴¹ Voir annexe 13 – synthèse des ateliers de la phase d'identification des problèmes

⁴² Voir annexe 14 – feuille de route pour la phase de recherche de pistes de solutions

⁴³ Voir annexes 15 à 20 – ensemble des synthèses des ateliers de la phase de recherche de pistes de solutions

⁴⁴ Réflexion en cours menée par un collectif d'associations de patients/usagers et d'associations gestionnaires d'établissements et services médico-sociaux, concernant le recensement et la coordination territoriale de l'offre de répit sur le territoire de la Métropole de Lyon.

- **OBJECTIF 3** : Favoriser l'inclusion scolaire et penser l'accès aux apprentissages scolaires dans les établissements médico-sociaux pour enfant
 - 3.1 Amplifier les formations communes, dans la perspective de poursuivre les rapprochements entre l'Education nationale et le secteur médico-social
 - 3.2 Poursuivre la mobilisation des ressources du médico-social au sein des établissements scolaires, à l'image des dispositifs CAPE et NINA

- **OBJECTIF 4** : Développer les accompagnements spécifiques aux adolescents et jeunes adultes, en matière de formation professionnelle et/ou passage à un dispositif médico-social pour adulte
 - 4.1 Développer les possibilités d'accueil à temps partiel entre les dispositifs de formation professionnelle de droit commun et les dispositifs médico-sociaux
 - 4.2 Engager un travail de réflexion sur la délivrance des certificats médicaux des jeunes en situation de handicap
 - 4.3 Développer les possibilités d'accompagnement professionnel et social pour des jeunes en situation de handicap
 - 4.4 Développer une offre d'accompagnement à l'emploi spécifique pour les jeunes souffrant de handicap psychique ou d'autisme
 - 4.5 Renforcer les liens entre les dispositifs pour enfants et ceux pour adultes afin de fluidifier les transitions entre les secteurs

- **OBJECTIF 5** : Améliorer la connaissance mutuelle des acteurs de terrain
 - 5.1 Renforcer l'identification des acteurs et la visibilité des dispositifs existants
 - 5.2 Promouvoir des actions d'information et de formation communes entre les acteurs
 - 5.3 Favoriser l'élaboration d'outils communs et partageables par l'ensemble des acteurs

- **OBJECTIF 6** : Développer le partenariat et la coopération entre les professionnels
 - 6.1 Développer les formations conjointes concernant le partage de l'information, dans la perspective d'améliorer la transmission des informations entre les professionnels
 - 6.2 Développer des temps et des espaces communs de réflexion sur la coordination des interventions
 - 6.3 Renforcer la formalisation des coopérations entre les acteurs

- **OBJECTIF 7** : Proposer des réponses multimodales diversifiées répondant aux besoins des enfants (des dispositifs inter-institutions)
 - 7.1 Penser collectivement de nouvelles réponses aux besoins
 - 7.2 Diversifier l'offre d'hébergement pour répondre aux besoins et attentes des enfants et jeunes à difficultés multiples

- **OBJECTIF 8** : Améliorer le traitement partagé des situations complexes et des situations à difficultés multiples
 - 8.1 Engager une réflexion sur un éventuel élargissement de la composition de la Commission de prise en charge partagée de l'ASE pour améliorer le traitement partagé des situations à difficultés multiples
 - 8.2 Développer et articuler les dispositifs existants en matière de gestion partenariale des situations
 - 8.3 Améliorer le traitement partagé des situations complexes en renforçant les dispositifs de coordination des soins
 - 8.4 Engager une réflexion collective sur le développement d'une fonction de « coordinateur de parcours »

- **OBJECTIF 9** : Renforcer les actions directes à destination des parents (les actions de guidance parentale)
 - 9.1 Favoriser « l'ouverture » des structures médico-sociales aux parents
 - 9.2 Renforcer les possibilités de guidance parentale et la reconnaissance de l'expertise des parents

CONSTATS

- Les professionnels témoignent gérer davantage des situations d'urgence au détriment d'un travail de prévention des situations à risques.
- Le caractère complexe d'une situation peut résulter d'un simple petit blocage dans le cours du parcours, qui faute d'accompagnement adéquat peut aggraver considérablement la situation.
- Des situations complexes qui s'inscrivent dans la durée.

PROPOSITIONS

1.1 ENGAGER UNE REFLEXION SUR LE REPERAGE ET LE DEPISTAGE DES SITUATIONS

Il s'agirait de **travailler avec les familles bien en amont de l'installation de situations à difficultés multiples⁴⁵, en engageant une réflexion sur les facteurs de vulnérabilité risquant de conduire à une situation de handicap ou aggravant celle-ci**, dans un souci de prévention.

Ce **travail d'accompagnement des parents dans l'exercice de leurs fonctions parentales serait à engager au plus tôt** dans les parcours des enfants (notamment pour prévenir les cas de négligences dans la réponse aux besoins pouvant entraîner des situations de handicap).

De même, le **travail avec les parents pourrait être renforcé, notamment dans les situations où l'enfant est en attente d'accompagnement par une structure médico-sociale** afin d'éviter l'apparition de sur-handicaps éventuels.

Un travail de réflexion conjoint serait à engager avec les structures médico-sociales (médecins, psychologues) et les professionnels des écoles (médecins scolaires), pour **élaborer une culture commune au moment du repérage des situations de handicap**, à savoir :

- Quels interlocuteurs seraient à mobiliser pour le **processus d'annonce de la situation et pour l'adressage et le soutien des familles** ? (Les médecins de santé scolaire en premier lieu si l'enfant est scolarisé, l'appui éventuel d'un médecin d'ESMS si nécessaire, le secteur hospitalier, les médecins de PMI...)
- Que faut-il dire à des parents dans ces moment-là ?

Partenaires centraux :

- CAMSP, services sociaux, assistantes sociales scolaires, secteur hospitalier
- le « pôle » territorial (pour l'animation de ces réflexions)

1.2 ENGAGER DES ACTIONS POUR UNE MOBILISATION DES FAMILLES

Dans la mesure où un accompagnement précoce adapté permet d'accompagner au mieux le jeune enfant, et limiter les éventuels sur-handicaps, comment accompagner au mieux les familles dans cette période d'appropriation du handicap, pour permettre, si nécessaire, un accompagnement adapté précoce ?

Il s'agirait que chaque acteur du médico-social puisse informer au mieux les familles, notamment sur les parcours réalisables, sur les différents acteurs et dispositifs existants, sur les différentes modalités d'accueil et d'accompagnement possibles :

⁴⁵ Il s'agit de situations pour lesquelles des problématiques d'ordre familial, social et scolaire sont mêlées.

- **Des temps et des espaces d'échanges entre les structures médico-sociales et les parents pourraient être proposés**, en permettant, par exemple, aux parents de pouvoir visiter les établissements ou services médico-sociaux dès qu'ils le souhaitent (voir proposition 9.1)
- **Des lieux communs réunissant les acteurs de la petite enfance et du médico-social** pourraient également favoriser cette connaissance réciproque (voir proposition 2.3).

La réflexion reste à mener concernant les parents qui ne se mobilisent pas. Des **partenariats pourraient ainsi être renforcés entre les CAMSP et les services sociaux** pour ne pas « perdre de vue » des familles dont l'enfant serait concerné par une situation de handicap et mettre alors en place des actions de guidance parentale⁴⁶.

Ce travail de prévention serait à conduire tout au long du parcours de la personne, par l'ensemble des acteurs, afin d'éviter les ruptures éventuelles de parcours, et de pouvoir accompagner les situations avant qu'elles ne deviennent urgentes. Ainsi, comment **sensibiliser l'ensemble des acteurs dans une démarche de prévention**, comme par exemple les assistantes sociales exerçant dans les collèges ?

La prévention devrait par ailleurs intégrer pleinement la préoccupation de l'aide aux aidants et de répit, qui devrait également s'inscrire tout au long du parcours des parents⁴⁷.

Partenaires centraux :

- Articulation nécessaire entre le secteur médico-social, la PMI, la médecine de santé scolaire, les lieux d'accueil de petite enfance, les services de santé des Villes
- CAMSP, services sociaux, assistantes sociales scolaires.
- le « pôle » territorial (pour l'animation de ces réflexions).

Point fort :

- La présence sur le territoire de l'Association Une Souris Verte qui accompagne les familles ayant un enfant en situation de handicap, notamment grâce à des actions d'information, de formation et par l'organisation de rencontres.

⁴⁶ La guidance parentale est l'accompagnement des parents dans l'aide éducative de leur enfant, par la mise en place d'actions de soutien et de conseils directement auprès des parents.

⁴⁷ Comme indiqué précédemment, la thématique de l'aide aux aidants n'a pas été développée dans ce cadre, étant par ailleurs largement travaillée par un groupe de travail spécifique (composé d'associations de patients/usagers et d'associations gestionnaires d'établissements et/ou services médico-sociaux).

OBJECTIF 2 : RENFORCER LA PRISE EN CHARGE PRECOCE DES ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP (EN MILIEU ORDINAIRE OU MILIEU SPECIALISE)

Les professionnels soulignent l'importance des diagnostics et des prises en charge précoces. En revanche, dans la pratique, les parents se heurtent souvent à la saturation des structures médico-sociales et donc à d'importants délais d'attente.

CONSTATS

CONCERNANT L'ACCES AU DIAGNOSTIC

- Des délais importants pour la réalisation de diagnostics dans les CMP et les Centres de référence (comme par exemple au Centre de référence des déficiences intellectuelles de causes rares, à HFME).
- Des diagnostics posés tardivement, pouvant représenter un frein à une prise en charge précoce adaptée.

CONCERNANT LES PRISES EN CHARGE PRECOCE

- Des délais importants pour une prise en charge par un CMP (par exemple, 1 an d'attente pour le CMP de Saint-Priest).
- Des délais d'attente importants pour une prise en charge par un CAMSP (par exemple, 2 ans d'attente pour un 1^{er} rendez-vous au CAMSP de Vénissieux, 2 ans d'attente pour le CAMSP de Décines...).
- Des délais d'attente importants pour un accueil par en ESMS⁴⁸ (par exemple 3 ans d'attente pour une prise en charge par le CEM Eclat de rire dans le 8^{ème} arrondissement de Lyon, plus de 2 ans et demi d'attente pour l'IME Jean Bourjade à Villeurbanne).
- Des relais entre la crèche⁴⁹, l'école et le secteur médico-social encore insuffisants, pouvant entraîner pour certains enfants en situation de handicap une absence totale d'accueil et d'accompagnement.
- Peu de demandes des parents auprès des ESMS pour des accompagnements pour de jeunes enfants⁵⁰.
- Peu de crèches accueillent les enfants dont la situation médicale nécessite des soins importants et/ou l'accomplissement de gestes techniques (trachéotomie, gastrostomie par exemple).

⁴⁸ Etablissement ou service médico-social

⁴⁹ Concernant l'accueil d'enfants en situation de handicap dans des structures d'accueil collectif petite enfance, plusieurs difficultés ont été relevées par les professionnels, pouvant conduire à un refus d'accueil de l'enfant.

Ces refus d'accueil, rarement explicites, ou l'octroi d'un temps minime d'accueil, peuvent être liés à une crainte des professionnels de la petite enfance (tous professionnels confondus, y compris parfois des médecins petite enfance), qui ne sont pas suffisamment formés à ce type d'accueil.

Les raisons explicites évoquées alors par les structures peuvent être le manque de places ou l'âge de l'enfant (supérieur à 3 ans).

Concernant l'âge des enfants, peuvent être accueillis en structure de petite enfance, sauf dérogations, tous les enfants de moins de 6 ans (voir Art L.2324-1 du CSP), notamment lorsque l'enfant est en situation de handicap.

Malgré cela, il est constaté, sur le territoire, qu'une partie des crèches n'accueille plus ou pas d'enfants au-delà de 4 ans voire 3 ans.

⁵⁰ Les ESMS sur le territoire de l'Est lyonnais ayant un agrément permettant d'accueillir des enfants de moins de 6 ans :

- dès 4 ans à l'IME les Primevères (le plus jeune enfant accueilli avait plus de 5 ans)

- dès 5 ans à l'IME les Marguerites ;

- dès 5 ans à l'IME Seguin (les enfants accueillis ont en moyenne 8 ans).

- dès 6 ans pour le SESSAD Bossuet dans le 6^{ème} arrondissement de Lyon (les enfants accompagnés ont rarement moins de 9/10 ans).

CONCERNANT LE SOUTIEN DES PARENTS DANS L'EXERCICE DE LEUR FONCTION PARENTALE (ETAYAGE DE LA FONCTION PARENTALE) CHEZ LES PARENTS D'UN JEUNE ENFANT

- Le temps d'appropriation de la situation de handicap d'un enfant peut représenter un temps plus ou moins long en fonction des familles.
- Une partie des parents ressent une crainte envers le secteur médico-social et l'éventuel « effet filière », ce qui peut en partie expliquer leur réticence à se tourner vers des structures médico-sociales.
- Des familles qui peuvent être rapidement confrontées au manque de places pour leur enfant, entraînant une situation compliquée et douloureuse à vivre pour les parents.

PROPOSITIONS

2.1 ORGANISER UNE REFLEXION VISANT A ACCOMPAGNER LES ENFANTS SUR LISTE D'ATTENTE EN CAMSP

Cette proposition consiste à **engager une réflexion pour pallier l'absence de prise en charge de certains enfants**, compte tenu des délais importants de prise en charge par un CAMSP (les délais d'attente parfois très longs sont source majeure d'épuisement pour les familles).

Or, compte tenu de l'importance d'une prise en charge parfois précoce et intensive pour les enfants en situation de handicap, il importe de pouvoir proposer des solutions adaptées aux besoins de ces jeunes enfants, malgré l'impossibilité d'un accompagnement par un CAMSP.

De plus, il est actuellement possible que certains parents s'inscrivent simultanément auprès de plusieurs CAMSP, ce qui peut entraîner un risque de faire « gonfler artificiellement » les listes.

Les possibilités à explorer :

- **Organiser, pour les bébés vulnérables**, une répartition entre les réseaux de périnatalité et les CAMSP et l'adressage vers ces CAMSP
- **Organiser une coordination des listes d'attente des différentes CAMSP**, afin de gérer et de prioriser les accès (harmonisation des critères de priorisation) ?
- **Renforcer le temps médical actuellement disponible au sein des CAMSP** pour permettre de renforcer la coordination avec les professionnels libéraux du territoire dans la perspective de développer les prises en charge en libéral pour des enfants en attente de place en CAMSP.

Partenaires centraux :

- Réseaux de périnatalité (réseau Aurore Ecl'Aur), CAMSP, ARS, professionnels médicaux et paramédicaux libéraux du territoire.

Points forts :

- Les CAMSP du territoire sont déjà mobilisés en ce sens
- Couverture du territoire de l'Est lyonnais par le réseau de périnatalité Aurore Ecl'Aur et le territoire de l'Est lyonnais

Points faibles :

- La carence de médecins libéraux dans certaines spécialités, sur le territoire, entraînant des délais d'attente importants (pédopsychiatres, orthophonistes...).
- La nécessité de renforcer les moyens médicaux des CAMSP.
- L'accès à certains professionnels libéraux non pris en charge par l'Assurance maladie.

2.2 RENFORCER LE TRAVAIL D'ANTICIPATION DES TRANSITIONS DANS LE PARCOURS DES JEUNES ENFANTS POUR UNE FLUIDITE DE LEURS PARCOURS, EN MOBILISANT L'ENSEMBLE DES ACTEURS

Il s'agirait de fluidifier les parcours des jeunes enfants en situation de handicap entre les crèches, les écoles et les structures médico-sociales, évitant des absences totales de prises en charge et d'accompagnement (dans un souci de limiter les sur-handicaps éventuels résultant d'une absence de prise en charge).

Les CAMSP ont déjà un rôle d'orientation. Cependant, une réflexion serait à mener par les CAMSP concernant le renforcement de leur travail d'orientation lors de la dernière année de prise en charge, lorsque l'accompagnement de certains enfants se termine, en lien étroit avec la MDMPH. Une réflexion serait également à mener avec les autres structures médico-sociales offrant un appui à l'orientation des parents dans le parcours de leur jeune enfant. Pour pouvoir orienter les parents, des professionnels doivent avoir, au préalable, une connaissance assez fine des dispositifs existants sur le territoire. Cette connaissance du territoire serait favorisée par la **mise à disposition d'un répertoire partageable des dispositifs existants sur le territoire** (voir proposition 5.1).

Cette proposition est à mettre en lien avec le fait de **renforcer l'accompagnement des parents durant cette période, par le développement d'actions de guidance parentale et d'aide aux aidants** (voir proposition 9.2), afin qu'ils sollicitent, si nécessaire, la structure adaptée au plus tôt dans le parcours de leur enfant.

Les liens entre les CAMSP et les autres ESMS pour enfants (ceux ayant un agrément pour accueillir des enfants de moins de 6 ans) pourraient être renforcés, pour faciliter l'accueil éventuel de jeunes enfants de moins de 6 ans dans ces structures et fluidifier ainsi cette transition.

De même, serait-il envisageable d'**engager une réflexion commune relative aux pratiques actuelles en matière de gestion des listes d'attente** (qui semblent différer selon les structures, avec des critères de priorisation en fonction de l'âge ou du trouble, ordre d'inscription sur la liste d'attente ...)

Partenaires centraux :

- CAMSP, crèches, ESMS, Education nationale, MDMPH⁵¹.
- Le « pôle » territorial pour engager les réflexions nécessaires.

Points faibles :

- Ce travail d'anticipation qui est à réaliser avec la famille peut se heurter parfois à la temporalité des familles elles-mêmes. En effet, il est parfois difficile pour des parents d'un très jeune enfant de se projeter sur une orientation post-CAMSP.
- Cette proposition suppose une implication majeure de la MDMPH afin de proposer des orientations assez souples aux parents (pour proposer des orientations davantage vers des dispositifs que vers un type d'établissement précis).
- Des délais d'attente importants pour un accueil en établissement médico-social.
- Des ESMS pour enfants qui accueillent actuellement en pratique très peu d'enfants de moins de 6 ans.

⁵¹ MDMPH : Maison Départementale Métropolitaine des Personnes Handicapées

2.3 PROPOSER DE NOUVELLES SOLUTIONS D'ACCUEIL POUR LES TRÈS JEUNES ENFANTS

Afin de pouvoir accueillir l'ensemble des jeunes enfants et afin d'aider les parents à connaître les possibilités d'accompagnement proposées par le secteur médico-social si nécessaire (tout au long de la période d'appropriation du handicap de leur enfant), de **nouveaux lieux uniques d'accompagnement multidimensionnel** pourraient être développés (dans lesquels l'ensemble des prises en charge pourrait être assuré, aussi bien un accueil en crèche, qu'une prise en charge en CAMSP, et une scolarisation en maternelle, à l'image de la Maison des 3 espaces, située à Saint-Fons⁵²). Ces lieux permettraient à tous les enfants d'être accueillis dans un même lieu (enfants en situation de handicap ou non), et les enfants en situation de handicap bénéficieraient de l'ensemble des interventions nécessaires directement sur leur lieu de vie. De tels dispositifs faciliteraient également les accueils séquentiels entre les différents modes d'accueil et permettraient ainsi de proposer des entrées progressives dans les différents dispositifs (à l'image des périodes d'adaptation réalisées dans les crèches).

Dans le même sens, **les dispositifs « passerelle »**, tel que la classe passerelle située à l'école Alain-Fournier (Lyon 8^{ème}) pourraient être à développer. Il s'agit d'un dispositif expérimental, mis en place depuis 2012, qui vise à favoriser la socialisation des très jeunes enfants (âgés de 2 à 3 ans) dans des territoires identifiés au regard d'éléments socio-économiques, et à faciliter leur entrée à l'école. Cette classe passerelle accueille environ 20 élèves, encadrés par une équipe pluridisciplinaire. Elle permet à chacun des élèves accueillis de pouvoir rejoindre sa classe de référence dès que possible. Ces dispositifs auraient pour vocation à créer les conditions d'une première socialisation, notamment pour les enfants en situation de handicap et soutenir les parents dans l'exercice de leur fonction parentale.

Pour les parents qui souhaiteraient que leur jeune enfant soit accueilli par une assistante maternelle, un **travail spécifique de partenariat pourrait être réalisé entre les relais d'assistantes maternelles et les structures médico-sociales**, pour permettre également l'accueil d'enfants en situation de handicap par ces assistantes maternelles (en organisant un appui et un étayage à penser avec le MS).

Pour les jeunes enfants dont l'état de santé nécessite des actes spécifiques (comme pour les enfants ayant une trachéotomie), **des lieux d'accueil seraient à développer**, à l'image de la crèche PEPitous (ADPEP 69, à Villeurbanne).

Partenaires centraux :

- Communes et intercommunalités (compétentes en matière de gestion des crèches municipales et des écoles maternelles).
- Education nationale.
- CAMSP, ESMS accueillant de jeunes enfants.

Points forts :

- La présence sur le territoire de l'Association Une Souris Verte qui gère une structure multi-accueil qui accueille 1/3 d'enfants dits « différents » parmi les autres enfants (Lyon 3^{ème}). Elle réalise également des formations au sein des autres structures de garde collective du territoire (crèches), relatives à l'accueil d'enfants en situation de handicap.
- La présence de la crèche Le Jardin des enfants (Lyon 9^{ème}), gérée par l'A.R.I.M.C qui a dédié 7 places sur 27 à l'accueil d'enfants porteurs de handicap.
- La présence du SEPAD⁵³ Jean Bourjade (Villeurbanne) qui propose un accompagnement sans notification préalable MDPH pour des enfants de moins de 6 ans (le fonctionnement est quasi identique à celui d'un SESSAD).

⁵² Il s'agit d'un dispositif innovant mixte entre le CAMSP, la crèche et l'école

⁵³ Service d'éducation précoce à domicile

- Le SSEFIS⁵⁴ pour enfants ayant une déficience auditive s'est déjà interrogé sur la pertinence d'un dispositif nouveau, qui permettrait de répondre aux besoins d'enfants de moins de 6 ans, afin de favoriser l'acquisition des apprentissages scolaires, en collaboration avec l'Education nationale.
- Il est envisagé, par les acteurs du territoire, la création d'une ULIS maternelle destinée aux jeunes enfants déficients auditifs, qui serait installée à proximité immédiate du CAMSP DV ou du SSEFIS, dans laquelle les professionnels du CAMSP pourraient poursuivre l'accompagnement des enfants, les professionnels du SSEFIS pourraient commencer à accompagner les enfants, en liens étroits avec les professionnels du CAMSP et de l'Education nationale (proposition également en cours de réflexion avec la MDMPH).
- La présence d'une UE maternelle pour enfants atteints d'autisme⁵⁵ dans le 5ème arrondissement de Lyon et la création d'une deuxième pour la rentrée scolaire 2016, dans la commune de Vénissieux.

⁵⁴ Service de Soutien à l'Education Familiale et à l'Intégration Scolaire

⁵⁵ Le développement de ces UE maternelle pour enfants atteints d'autisme permet spécifiquement à ces jeunes enfants d'être accompagnés dès leur plus jeune âge dans un dispositif spécifique, favorisant un travail conjoint entre l'Education nationale et le médico-social (avec 1 enseignant pour 7 élèves, avec un appui spécifique des professionnels du médico-social).

OBJECTIF 3 : FAVORISER L'INCLUSION SCOLAIRE ET PENSER L'ACCES AUX APPRENTISSAGES SCOLAIRES DANS LES ETABLISSEMENTS MEDICO-SOCIAUX POUR ENFANTS

Pour les parents, il est essentiel que leur enfant puisse suivre une scolarisation au sein d'un établissement de l'Education nationale.

Bien que l'école soit alors le lieu central, il faut également valoriser la scolarisation au sein d'une UE, et ainsi faire évoluer la vision normative actuelle, pour également penser que « l'école peut être partout ». En effet, comment faire pour que les apprentissages scolaires puissent être dispensés, non seulement au sein de l'école, mais aussi au sein d'un établissement médico-social ou hospitalier ?

CONSTATS

- Depuis 2005, une hausse constante du nombre d'enfants en situation de handicap scolarisés au sein d'un établissement de l'Education nationale.
- Encore peu d'enfants en situation de handicap de moins de 6 ans scolarisés au sein d'un établissement de l'Education nationale (ou un temps de scolarisation partiel), notamment dû au fait que les temps de scolarisation de l'enfant sont souvent limités au temps de présence de l'AVS auprès de l'enfant.
- Des enfants parfois privés de scolarisation si les conditions d'accueil à l'école ne sont pas encore réunies (octroi d'une AVS...).
- Des difficultés de recrutement des AVS, notamment dans les communes hors de Lyon, situées dans l'Est lyonnais.
- Un manque ressenti par les enseignants d'étayage spécifique (avec parfois un sentiment de solitude lorsque l'enfant n'est par ailleurs pas accompagné par un SESSAD).
- Des rapprochements constants entre les établissements médico-sociaux et l'Education nationale.
- Le développement en cours de l'externalisation des Unités d'enseignement.
- La difficulté à assurer l'accueil des enfants en situation de handicap pour une partie des enseignants, parfois même malgré la présence des AVS⁵⁶ (pouvant aller jusqu'à un état d'épuisement des enseignants pour l'accompagnement de ces situations).

PROPOSITIONS

3.1 AMPLIFIER LES FORMATIONS COMMUNES, DANS LA PERSPECTIVE DE POURSUIVRE LES RAPPROCHEMENTS ENTRE L'EDUCATION NATIONALE ET LE SECTEUR MEDICO-SOCIAL

Il s'agirait de développer les articulations existantes entre les ressources et les compétences entre le secteur médico-social et l'Education nationale, et de les amplifier. Cela peut passer par la **poursuite des formations communes inter-établissements** déjà réalisées (par le CREA Rhône-Alpes concernant l'accessibilité des apprentissages pour les enfants en situation de grande dépendance⁵⁷).

Ce rapprochement entre l'Education nationale et le secteur médico-social doit également être pensé au sein des établissements médico-sociaux, dans le cadre par exemple, **d'organisation de programmes partagés entre enseignants en Unité d'Enseignement (UE) et éducateurs.**

Partenaires centraux :

- Education nationale, ESMS, ARS.

⁵⁶ Il y a actuellement plus de 3 000 AVS salariés dans le département du Rhône.

⁵⁷ Notamment dans le cadre de l'appropriation de l'outil d'évaluation des capacités d'apprentissage

Points forts :

- L'Académie de Lyon réaffirme le fait que l'accueil de l'enfant dans sa classe de référence ne doit pas être tributaire de la présence de l'AVS.
- Les commissions organisées par le CREAL Rhône-Alpes qui donnent lieu par la suite à l'organisation de formation au sein des ESMS concernant la scolarisation des enfants en situation de handicap (polyscol et handicap et scolarité). Ces commissions sont composées d'acteurs du secteur médico-social, de l'Education nationale et des parents.
- Des expériences spécifiques menées dans des établissements médico-sociaux du territoire concernant la scolarisation d'enfants polyhandicapés, au sein des UE (IEM Handas, à Villeurbanne, CEM Eclat de rire, Lyon 8^{ème}).
- Des expérimentations sont actuellement en cours sur le territoire, dans le cadre de dispositifs partagés entre l'Education nationale et le médico-social (voir proposition 3.2).

Points faibles :

- L'accueil des enfants au sein d'une école est assez dépendant de la volonté du directeur d'établissement.
- Une culture liée à la scolarisation des enfants gravement dépendants à faire évoluer pour l'ensemble des professionnels.

3.2 POURSUIVRE LA MOBILISATION DES RESSOURCES DU MEDICO-SOCIAL AU SEIN DES ETABLISSEMENTS SCOLAIRES, A L'IMAGE DES DISPOSITIFS CAPE ET NINA

La mobilisation de ressources médico-sociales au sein des établissements scolaires peut permettre la réalisation de plusieurs objectifs. Il s'agit de pouvoir proposer des accompagnements adaptés aux enfants en situation de handicap scolarisés au sein d'un établissement de l'Education nationale, de proposer un étayage des professionnels enseignants lorsqu'ils sont confrontés à une situation qu'ils jugent complexe, et également de pouvoir proposer un accompagnement éventuel à des enfants n'ayant pas encore de notification MDPH (champ de la prévention des situations).

Il a été confirmé le rôle central de l'enseignant référent, lorsque l'enfant scolarisé bénéficie d'une notification MDPH (dans le cadre de la mise en œuvre du PPS). Ainsi, il pourrait être envisageable, dans une démarche de prévention, **que l'enseignant référent puisse être sollicité avant même que l'enfant ait une notification MDPH**, sur demande de l'ensemble des acteurs (principalement les parents), afin que cet enseignant référent soit présent dès le démarrage de la scolarisation de l'enfant.

Des **dispositifs pluri partenariaux entre l'Education nationale et le médico-social** sont actuellement en cours d'expérimentation dans le territoire de l'Est lyonnais, à savoir :

- Le dispositif NINA (Notifications ITEP Non Abouties) : pour les enfants et jeunes ayant une notification pour une orientation en ITEP, mais actuellement scolarisés au sein d'un établissement de l'Education nationale⁵⁸, un accompagnement médico-social est proposé. Ce dispositif est porté par l'OVE et s'appuie sur le DEAT (dispositif expérimental d'accueil temporaire).
- Le dispositif CAPE (Cellule d'Accompagnement Pluridisciplinaire Expérimentale) qui permet de dédier des places de SESSAD aux enfants ayant des troubles du comportement et se trouvant dans un établissement de l'Education nationale (que ces enfants aient ou non une notification de la MDPH). Ce dispositif, dans sa 3^{ème} année de fonctionnement, intervient actuellement sur 6 lieux expérimentaux dans le département du Rhône, chacun en lien avec une structure médico-sociale. Ces cellules ont une mission de suivi des enfants ayant des troubles du comportement, notamment dans une dynamique de prévention. Elles sont composées d'équipes pluridisciplinaires (médecins de santé scolaire, assistantes sociales scolaires, IEN ASH, directeurs d'établissements médico-sociaux...). Seul le secteur de la pédopsychiatrie n'est pas encore représenté.

⁵⁸ En raison d'un manque de places en ITEP ou du refus des parents d'orienter leur enfant vers un ITEP

Cette expérimentation présente actuellement des effets positifs. Chaque SESSAD ayant été libre d'expérimenter son mode d'organisation, les premiers résultats de cette expérimentation montrent des modalités d'intervention distinctes d'un territoire à un autre. En effet, certains SESSAD ont fait le choix d'intervenir directement auprès des enfants concernés, alors que d'autres ont fait le choix d'intervenir exclusivement auprès des équipes enseignantes.

Comment **pérenniser** alors **ce dispositif**, et quelles seraient les modalités **pour une extension éventuelle** ?

Ces dispositifs permettent une interaction vertueuse du fait de l'interdisciplinarité renforcée entre les professionnels du secteur médico-social et de l'Education nationale.

Partenaires centraux :

- Education nationale (les enseignants, les enseignants référents, les IEN ASH), ESMS, MDMPH.

Points forts :

- Le rôle des SESSAD lorsque les enfants concernés sont suivis par un SESSAD, en tant que soutien pour l'enfant dans sa scolarisation, et étayage pour les enseignants.
- Au sein de l'Education nationale, il existe des cellules de veille pour les situations jugées difficiles par les enseignants, en tant que Pôle Ressources, dans quelques circonscriptions de l'Académie, présentant des difficultés particulières (*voir proposition 6.2*).
Ces instances permettent une véritable interdisciplinarité sur des situations particulières.
- Des dispositifs expérimentaux « d'alerte » se sont développés dans l'Est lyonnais, réunissant les acteurs de l'Education nationale et du secteur médico-social, dont les dispositifs CAPE et NINA décrits ci-dessus.
- La démarche d'externalisation des UE, actuellement engagée, permet également aux enfants et aux professionnels (du médico-social et de l'Education nationale) de se retrouver tous au sein de l'école.

OBJECTIF 4 : DEVELOPPER LES ACCOMPAGNEMENTS SPECIFIQUES AUX ADOLESCENTS ET JEUNES ADULTES, EN MATIERE DE FORMATION PROFESSIONNELLE ET/OU PASSAGE A UN DISPOSITIF MEDICO-SOCIAL POUR ADULTES

CONSTATS

EN MATIERE D'INSERTION PROFESSIONNELLE POUR LES JEUNES EN SITUATION DE HANDICAP

- Une difficulté majeure est rencontrée en matière d'insertion professionnelle, par les jeunes en situation de handicap, même s'ils présentent les qualifications requises (notamment en raison des exigences imposées dans le monde du travail, y compris en ESAT). Certains jeunes peuvent être amenés à poursuivre leurs études, faute d'un emploi en milieu ordinaire.
- Des difficultés particulières sont rencontrées par les jeunes souffrant de troubles psychiques (dans la mesure où ils ne relèvent plus nécessairement d'un dispositif de psychiatrie et que les dispositifs actuels des ESAT ne répondent pas à leurs attentes), d'autisme (l'inclusion des publics porteurs d'autisme dans les ESAT se réalise au cas par cas, sans qu'il n'y ait de réel accueil spécifique⁵⁹) et de troubles du comportement, entraînant des ruptures dans les parcours de ces jeunes⁶⁰.
- Un manque de places pour les jeunes adultes en milieu protégé (ESAT, ESAT hors les murs, ESAT d'insertion) entraînant un délai d'attente très important (environ 5 ans d'attente à l'ESAT hors les murs pour jeunes cérébro-lésés de 16 à 25 ans, géré par l'ADAPT).
- Un manque de fluidité entre les dispositifs de formation professionnelle de l'Education nationale (ULIS) et le milieu protégé⁶¹ conduisant à mal valoriser le parcours ordinaire en termes d'insertion professionnelle.

EN MATIERE D'ACCOMPAGNEMENT MEDICO-SOCIAL POUR LES JEUNES EN SITUATION DE HANDICAP

- Des difficultés liées à des délais d'attente importants pour passer d'un ESMS pour enfants à un ESMS pour adultes (notamment IME vers MAS ou FAM⁶²), d'autant plus si le jeune est en situation de handicap lourd (dont handicap avec troubles associés).
- Les difficultés importantes pour des jeunes ayant connu une inclusion en milieu ordinaire mais qui auraient besoin d'avoir recours à un accompagnement médico-social adapté à partir de l'adolescence.
- Peu de possibilités pour des jeunes de poursuivre leurs apprentissages, surtout au-delà de 18 voire 20 ans, avant d'intégrer des structures de travail.
- Peu de structures ou dispositifs sur le territoire accompagnent le passage vers l'âge adulte (18-25 ans).
- Une saturation des places dans les ESMS pour adultes, entraînant un nombre importants de jeunes adultes maintenus dans un ESMS pour enfants, au titre de l'amendement Creton⁶³.

⁵⁹ Seul l'ESAT La Goutte d'Or à Meys (département de la Loire) a une section spécifique pour l'accueil de jeunes atteints d'autisme.

⁶⁰ Pour illustration, le SAVS La Traboule qui accueille des jeunes atteints d'autisme (de 20 à 30 ans), témoigne accompagner des jeunes qui ont tous connu des ruptures dans leur parcours, de 2 voire 3 ans, malgré des niveaux de diplômes assez élevés.

⁶¹ Certaines familles dont l'enfant est accompagné par un dispositif ULIS ont pu solliciter une orientation pour leur enfant en IMPro, non justifiée uniquement par les besoins d'accompagnement du jeune mais afin de faciliter l'accueil de leur enfant en ESAT (effet filière).

⁶² Le FAM pour adultes handicapés neuro-moteurs (ARIMC), de 40 places, récemment construit dans le département du nouveau Rhône, connaîtrait déjà une importante liste d'attente.

⁶³ L'IME Handas, situé à Villeurbanne, qui dispose d'un agrément spécifique polyhandicap avec troubles associés constate que 60% des jeunes accueillis dans l'établissement dépendront d'ici 2017, de l'amendement Creton.

(Cet établissement, qui a un agrément pour 35 places pour enfants et jeunes de 8 à 20 ans, a déjà actuellement dans ses effectifs 10 jeunes bénéficiant de l'amendement Creton, dont le plus âgé a 26 ans).

La problématique de la cohabitation se pose inéluctablement, des jeunes adultes se retrouvant au sein d'une structure accueillant des enfants tous jeunes (6-10 ans).

4.1 DEVELOPPER LES POSSIBILITES D'ACCUEIL A TEMPS PARTIEL ENTRE LES DISPOSITIFS DE FORMATION PROFESSIONNELLE DE DROIT COMMUN ET LES DISPOSITIFS MEDICO-SOCIAUX

Cet axe de travail vise à favoriser les rapprochements entre les dispositifs de formation professionnelle (les ULIS Pro de l'Education nationale et de la SEPR) et les structures médico-sociales (pour enfants et pour adultes), pour favoriser la fluidité du parcours des jeunes et faciliter les transitions entre dispositifs.

Des modalités souples pourraient être pensées, entre les acteurs de la formation professionnelle et ceux du médico-social, par le **développement des accueils en temps partiel** :

- **Dans un établissement de formation professionnelle et dans un ESAT** (il est actuellement possible de signer simultanément des contrats d'apprentissage à temps partiel et des contrats d'apprentissage dans des ESAT).
- **En milieu ordinaire de travail et en milieu protégé** par exemple.
- **Pour des jeunes en sortie d'IME pour lesquels une activité professionnelle, y compris dans un ESAT**, semblerait difficile, envisager la possibilité de leur proposer des **aménagements spécifiques** (mi-temps CAJ et mi-temps ESAT par exemple), à l'image des aménagements proposés pour les personnes handicapées vieillissantes ou pour les personnes en situation de handicap psychique.

Cette idée avait été expérimentée dans le cadre des sections jeunes développées au sein des ESAT (qui avaient pour but d'accueillir des jeunes en leur proposant un temps de travail et un temps d'activité). Ces sections n'existent plus aujourd'hui, car elles ne permettaient pas toujours une fluidité dans les parcours.

Pour les jeunes de moins de 16 ans qui ne parviennent pas à s'orienter vers une formation, ils ont la possibilité de bénéficier d'**une année d'orientation supplémentaire avant leur orientation en lycée professionnel** (lui permettant ainsi de tester plusieurs ateliers et plusieurs stages en milieu protégé avant son orientation). Ce dispositif est également disponible dans les IMA (Institut des Métiers de l'Artisanat) (et les MFR –Maisons Familiales Rurales- pour les jeunes de moins de 16 ans). L'ouverture d'une telle classe est prévue à Lyon pour la rentrée scolaire de septembre 2016.

Au sein de la SEPR (, une classe de 3^{ème} de préparation pro est également disponible pour les jeunes.

Des reconnaissances professionnelles pourraient être davantage développées, pour faciliter l'insertion professionnelle de ces jeunes.

De plus, à l'image de ce qui peut être proposé au sein de l'Education nationale, avec une interaction possible entre les professionnels du secteur médico-social et ceux de l'Education nationale, un **soutien des professionnels formateurs des CFA pourrait également être proposé, pour les aider dans l'accompagnement de jeunes en situation de handicap** (ces professionnels peuvent être amenés à se sentir démunis, notamment lorsque le jeune n'est pas suivi par un dispositif médico-social).

Partenaires centraux :

- Education nationale (notamment les coordinateurs d'ULIS), organismes de formation professionnelle (dont la SEPR qui a également une ULIS Pro).
- ESMS pour enfants et pour adultes (particulièrement les ESAT).
- MDMPH dans le cadre de sa compétence en matière d'orientation.

Points forts :

- Des travaux sont en cours par les coordinateurs d'ULIS pour renforcer les liens avec les ESAT. Ces liens seraient à formaliser pour pérenniser ces relations institutionnelles.
- Antérieurement, il existait le programme départemental d'insertion des personnes handicapées (PDIPH), avec une **fonction de coordination au carrefour de tous les dispositifs** – cela n'existe plus aujourd'hui : cela permettait d'avoir une vision globale de l'ensemble des dispositifs existants sur un territoire.
- Existence du dispositif H+⁶⁴ qui favorise l'accueil des personnes en situation de handicap au sein des organismes de formation de droit commun et favorise la sécurisation des parcours. Une plateforme H+ est également disponible pour l'ensemble des professionnels, afin de solliciter une association ou un expert pour intervenir en sensibilisation et formation au sein des équipes, dans un souci de transmission de compétences.

Point faible :

- Les possibilités en matière d'accompagnement adapté des jeunes sembleraient être moindres en CFA qu'en lycée professionnel⁶⁵.

4.2 ENGAGER UN TRAVAIL DE REFLEXION SUR LA DELIVRANCE DES CERTIFICATS MEDICAUX CONCERNANT LES JEUNES EN SITUATION DE HANDICAP

Il s'agit d'engager un travail partenarial concernant la délivrance des certificats médicaux, afin d'éviter des contradictions éventuelles aux différents moments du parcours du jeune.

Ainsi, cette réflexion relative aux visites médicales d'aptitude des jeunes pourrait être menée :

- **Avec les médecins de santé scolaire**, qui réalisent la **visite d'aptitude à l'entrée de la formation** (à savoir au cours du 1^{er} trimestre de la 1^{ère} année de CAP) : cette visite médicale est considérée comme **trop tardive**, dans la mesure où le jeune peut se retrouver alors dans l'impossibilité de suivre une formation pour laquelle il a déjà commencé une année de formation. Désormais, cette visite est prévue, dans la mesure du possible, dès la 3^{ème} (le système est différent dans les écoles privées, comme à la SEPR).
- **Entre les médecins de santé scolaire conseillers techniques de l'Education nationale et les médecins conseillers techniques de la MDMPH** : pour **s'accorder des avis et des décisions cohérents**, pour que les jeunes ne reçoivent pas un accord de la médecine scolaire puis un refus d'aptitude de la part du médecin de la MDPH, à l'issue de sa formation.
- Poursuivre cette réflexion avec la **médecine du travail** pour **penser des aménagements possibles pour les personnes en situation de handicap**⁶⁶.

Partenaires centraux :

- MDMPH (notamment les médecins conseillers techniques).
- Education nationale (notamment les médecins de santé scolaire conseillers techniques de l'Education nationale).
- Médecine du travail.
- Le « pôle » territorial pourrait engager cette réflexion inter partenariale.

⁶⁴ Il existe actuellement 316 organismes H+ dans le département du Rhône (Métropole et nouveau Rhône)

⁶⁵ Par exemple, un jeune atteint de surdité ne peut plus bénéficier de traduction en langue des signes au CFA ou 2/3h seulement par semaine, contrairement au lycée professionnel où il bénéficiait de 20h d'interface par semaine

⁶⁶ Un médecin du travail a déclaré une personne atteinte de déficiences visuelles inapte à tous les postes au sein d'une entreprise, sans proposer d'aménagements envisageables.

4.3 DEVELOPPER LES POSSIBILITES D'ACCOMPAGNEMENT PROFESSIONNEL ET SOCIAL POUR DES JEUNES EN SITUATION DE HANDICAP

Il s'agit de promouvoir des dispositifs permettant d'accompagner ces jeunes dans le cadre d'une insertion à la fois professionnelle mais aussi sociale. En effet, les sorties de formation et du milieu protégé, ainsi que l'entrée dans le monde du travail ordinaire peuvent faire peur à certains jeunes. Ainsi, il existerait un besoin de **préparer la transition et de faire perdurer, pour un temps, une forme d'accompagnement**. Cet accompagnement serait à la fois **bénéfique au jeune, à sa famille, mais aussi à l'entreprise accueillante** (avec une fonction de ressource de transition).

Un accompagnement pourrait être proposé aux jeunes lors de leur insertion professionnelle, à l'image de l'accompagnement proposé lorsqu'ils sont en apprentissage, **complémentaire à l'accompagnement à la vie sociale proposé par les SAVS**. Puis cet accompagnement pourrait également être envisagé **tout au long du parcours professionnel du jeune afin de sécuriser son parcours** (par la CCI...). Antérieurement, il existait sur le territoire un SAVSP expérimental (Service d'accompagnement à la vie sociale et professionnelle, porté par l'OVE), qui n'existe plus aujourd'hui.

Pour les jeunes en situation de grande dépendance, une réflexion spécifique pourrait être menée pour trouver collectivement des réponses pour **répondre à leur besoin de reconnaissance sociale et d'utilité sociale pour ceux ne pouvant pas exercer une activité professionnelle**, du fait de leur handicap.

Partenaires centraux :

- La présence, sur le territoire, du SESSAD à visée professionnelle (OVE), situé dans le 8^{ème} arrondissement de Lyon. Il propose un travail spécifique d'insertion sociale et professionnelle, disposant de 30 places pour des jeunes de 16 à 20 ans atteints de déficiences intellectuelles légères et moyennes. En moyenne, avec 30 places, 60 jeunes étaient suivis par an. Ce nombre de jeunes accompagnés tend à diminuer, limitant ainsi une fluidité dans les parcours, du fait d'une demande grandissante d'accompagnement par un ESAT et d'un nombre accru de jeunes ayant des troubles psychiques (pour lesquels peu de relais actuellement existants).
- SAVS La Traboule (Lyon 3^{ème}) qui accompagne des jeunes adultes de 20 à 30 ans, atteints d'autisme, dans leur insertion professionnelle ⁶⁷.
- Services médico-sociaux
- Missions locales, Pôle Emploi et Cap Emploi, CCI.

Point fort :

- L'Union régionale des PEP69 (URPEP) mène actuellement une étude sur les 0/20 ans atteints de déficiences visuelles, pour penser un projet d'accompagnement à l'insertion professionnelle de ces jeunes, avec les professionnels de l'insertion professionnelle.

Point faible :

- Des limites actuelles à l'insertion professionnelle en milieu ordinaire des jeunes atteints d'autisme, notamment liées au temps à dédier spécifiquement à l'accueil d'une personne en situation de handicap au sein des entreprises.

⁶⁷ Le service d'accompagnement et de transition La Traboule est une structure expérimentale de 30 places pour des jeunes adultes autistes ou porteurs de troubles envahissants du développement, de 20 à 30 ans, dans le département du Rhône, portée par l'ARHM

4.4 DEVELOPPER UNE OFFRE D'ACCOMPAGNEMENT A L'EMPLOI SPECIFIQUE POUR LES JEUNES SOUFFRANT DE HANDICAP PSYCHIQUE OU D'AUTISME

Cette offre serait à concevoir, sachant que :

- Les jeunes atteints d'autisme ont des niveaux scolaires pouvant leur permettre d'accéder à de l'apprentissage puis à de l'emploi, mais connaissent des obstacles liés à la manifestation de troubles de la relation et du comportement.
- Les jeunes atteints d'autisme, et ceux souffrant de handicap psychique peuvent avoir des besoins spécifiques. Le recours à des accueils séquentiels et à de l'accueil temporaire serait à développer.
- Les possibilités d'organiser des prises en charge partagées et complémentaires entre deux structures médico-sociales seraient également à explorer, afin de favoriser des relais.

Partenaires centraux :

- Le « pôle » territorial pour l'organisation d'une réflexion collective concernant des réponses nouvelles à proposer à ces jeunes.
- ESMS pour enfants et pour adultes, organismes de formation de droit commun, Missions locales, Pôle Emploi et Cap Emploi.

Points forts :

- Le dispositif H+ (voir proposition 4.1).
- La présence du SAVS La Traboule (service d'accompagnement et de transition (Lyon 3^{ème}) qui accompagne les jeunes atteints d'autisme, notamment dans le cadre de leur insertion professionnelle et l'accès à un logement (voir proposition 4.3).

Point faible :

- L'insertion professionnelle dans le milieu ordinaire de travail semble connaître certaines limites (comme précédemment évoqué avec la nécessité de dédier du temps spécifique pour l'accueil d'une personne en situation de handicap).

4.5 RENFORCER LES LIENS ENTRE LES DISPOSITIFS POUR ENFANTS ET CEUX POUR ADULTES AFIN DE FLUIDIFIER LES TRANSITIONS ENTRE LES SECTEURS

Pour éviter les ruptures de parcours existantes à chaque transition entre dispositifs, en raison du passage à l'âge adulte (transition entre un dispositif pour enfants et un dispositif pour adultes), les professionnels souhaiteraient que les jeunes puissent être accompagnés par des **dispositifs spécifiques au-delà de 20 ans**, dans la logique des débats européens et internationaux actuels précisant que la jeunesse se prolonge jusqu'à 25 ans, voire 30 ans.

Afin d'assurer le relais entre les dispositifs pour enfants et ceux pour adultes et de sécuriser les parcours, **les services de suite des ESMS pourraient être renforcés**⁶⁸. En effet, il a été noté une implication positive sur la qualité de l'accompagnement des personnes dans ces situations lorsque les services de suite assuraient leur mission. Ces services de suite pourraient être davantage des « **services passerelle** », proposant non seulement un suivi de la personne après sa sortie de l'ESMS, mais également un travail d'anticipation en amont de la sortie, facteur de fluidité du parcours.

De plus, afin de faciliter cette transition, il pourrait être proposé à ces jeunes (adolescents et jeunes adultes) des **accueils transitionnels, comme par exemple des accueils en temps partagés entre des dispositifs pour enfants et pour adultes**.

⁶⁸ L'effectivité des services de suite des ESMS pour enfants semble être hétérogène : certaines structures ne disposent ni de temps ni de professionnels dédiés pour assurer cette mission, alors que d'autres ont dédié du temps et du personnel spécifique à cette mission.

Partenaires centraux :

- ESMS pour enfants (les services de suite) et pour adultes.

Point faible :

- Les moyens dédiés aux services de suite seraient à renforcer.

CONSTATS

- Une méconnaissance de l'ensemble des acteurs et des dispositifs existants sur le territoire.
- Un manque d'interconnaissance entre l'Education nationale, le médico-social, le sanitaire, le social et les structures de droit commun.
- Des logiques et des cultures de fonctionnement différentes entre les secteurs – pour illustration, la même personne est décrite sous des dénominations différentes en fonction du secteur professionnel : élèves / usager / patient...
- L'absence de références professionnelles et de culture communes entre ces différentes institutions (médico-social, social, Education nationale, secteur sanitaire, dont le secteur de la psychiatrie).

Concernant le recensement des acteurs, sur le territoire, il existe déjà des travaux en ce sens, notamment :

- Le Répertoire Opérationnel des Ressources (ROR), qui devrait être opérationnel, pour le secteur médico-social, en 2018 (travail actuellement piloté par le CHU de Grenoble).
- La filière DéfiScience réalise actuellement un travail de recensement des professionnels médicaux libéraux accueillant des personnes en situation de handicap.

PROPOSITIONS

5.1 RENFORCER L'IDENTIFICATION DES ACTEURS ET LA VISIBILITE DES DISPOSITIFS EXISTANTS

L'ensemble des professionnels constate la nécessité de mieux se connaître.

Cette proposition vise à repérer sur le territoire de l'Est Lyonnais, les acteurs et les dispositifs existants, qu'il s'agisse de dispositifs médico-sociaux ou de dispositifs de droit commun (avec une description précise de leurs compétences et de leurs missions), ou encore de professionnels libéraux en présence, ayant par exemple développé des compétences particulières⁶⁹.

Cela pourrait passer par la **formalisation d'un outil d'information au service de tous (avec l'identification précise des acteurs et de leurs missions)**, ainsi que par une **représentation cartographique des acteurs présents**. Une réflexion pourrait également être engagée sur une coordination éventuelle des différentes initiatives en ce sens.

En effet, **cette proposition est à mettre en lien avec la mise en œuvre de la Plateforme territoriale d'appui (PTA)**, dans le cadre de l'expérimentation Pascaline, **et avec le Répertoire Opérationnel des Ressources (ROR)**.

Partenaires centraux :

- Le « pôle » territorial pour engager un travail de coordination des différentes initiatives en cours.
- Les acteurs ayant déjà engagé un travail de recensement. En effet, la connaissance des dispositifs et des acteurs permettra également à chaque professionnel ou structure de pouvoir orienter au mieux les familles au regard de leurs besoins et attentes.
- La MDMPH dans le cadre de sa mission d'information.

⁶⁹ Les professionnels ont donné l'exemple de certains arthérapeutes particulièrement sensibilisés au travail avec des adolescents à difficultés multiples, ou de certains orthophonistes ou kinésithérapeutes ayant développé des facultés particulières pour la prise en charge de certaines situations de handicap.

Points forts :

- L'ensemble des partenaires souhaite pouvoir disposer de telles informations.
- La mise en œuvre de la Plateforme territoriale d'appui sur le territoire de l'Est Lyonnais.

Point faible :

- Des informations qui seraient à actualiser très régulièrement.

5.2 PROMOUVOIR DES ACTIONS D'INFORMATION, DE SENSIBILISATION ET DE FORMATION COMMUNES ENTRE LES ACTEURS

Il s'agirait de **développer les actions de formation, de sensibilisation et d'information entre les différents acteurs du territoire** (acteurs médico-sociaux, sanitaires, sociaux, libéraux, de droit commun...) afin de renforcer leur connaissance mutuelle et de développer une culture commune :

- **Concernant les actions d'information et de sensibilisation** : il s'agirait de **développer celles à destination des acteurs encore peu sensibilisés à l'accueil et aux soins d'un enfant ou jeune en situation de handicap** (les professionnels libéraux...). Ces actions pourraient être mises en œuvre par des professionnels du secteur médico-social.
- **Concernant les actions de formation** : renforcer les actions de formation des professionnels, comme par exemple **former les professionnels de la protection de l'enfance à l'accompagnement de jeunes ayant des troubles psychiatriques**.
- **Valorisation des compétences spécifiques** déjà développées : **Pour les professionnels de santé** ayant déjà développé certaines compétences particulières nécessaires à la prise en charge d'un enfant en situation de handicap, il pourrait être pertinent d'**envisager une véritable reconnaissance et une visibilité de ces spécificités** (informations qui figureraient dans l'outil d'information qui pourrait être développé – voir proposition 5.1). Cela permettrait, d'une part, de valoriser ces compétences, et d'autre part, éventuellement d'inciter certains professionnels à développer ces mêmes compétences.
- **Valoriser l'expertise acquise des réseaux de professionnels** présents sur le territoire (réseau R4P, réseau spécialisé dans le champ du handicap visuel...) pour la mettre à disposition de l'ensemble des acteurs du territoire.

Afin de favoriser le développement de la coordination des actions des professionnels, il semblerait important d'**identifier des temps et des espaces communs institutionnalisés entre les professionnels** (voir proposition 6.2) :

- **Entre les professionnels du secteur médico-social** : en favorisant la **formalisation, voire le développement, de collectifs déjà existants** (comme le collectif des IME par exemple).
- **Entre l'ensemble des acteurs** (professionnels du secteur médico-social, sanitaire, de l'Éducation nationale...) : **la promotion des rencontres pourrait être effectuée en pérennisant les formations communes existantes**, à l'instar des formations inter établissements conjointes médico-social / Éducation nationale proposées par le CREAI dans le cadre de la scolarisation des enfants polyhandicapés et **en développant de nouvelles formations en ce sens**.
- **Des actions de formation partenariales pourraient également être développées**, à l'image de l'action prioritaire régionale de l'UNIFAF déployée en Auvergne-Rhône-Alpes concernant les adolescents à difficultés multiples (formation assurée par le CREAI Auvergne-Rhône-Alpes).

Partenaires centraux :

- L'ensemble des acteurs du territoire (acteurs médico-sociaux, Éducation nationale, protection de l'enfance, dispositifs de droit commun...).
- Le « pôle » territorial pour l'identification des formations éventuellement nécessaires.

Points forts :

- Il y a déjà des collectifs d'établissements existants sur le territoire (par exemple le collectif des IME).
- La filière de santé DéfiScience participe à des actions de sensibilisation et de formation des médecins, notamment par de l'e-learning.
- L'existence de formations inter établissements proposées par le CREAL Rhône-Alpes à destination des acteurs du médico-social et de l'Education nationale concernant la scolarisation des enfants polyhandicapés (cf.supra).

5.3 FAVORISER L'ELABORATION D'OUTILS COMMUNS ET PARTAGEABLES PAR L'ENSEMBLE DES ACTEURS

Les acteurs souhaiteraient **disposer de temps de travail collectifs, afin d'élaborer des outils communs et partageables**, tels que les outils et les guides qui ont été développés dans le cadre de la scolarisation des enfants atteints d'autisme. Les acteurs souhaiteraient désormais pouvoir **développer conjointement des outils et des guides utilisables pour tous les enfants en situation de handicap, et non plus spécifiques à certaines pathologies** (des outils communs qui seraient facilitateurs pour l'inclusion scolaire de tout enfant).

Partenaires centraux :

- ESMS, Education nationale, professionnels sanitaires.
- Le « pôle » territorial pour l'organisation de temps et d'espaces de travail communs.

Points forts :

- La filière de santé DéfiScience a participé à l'élaboration de fiches sous forme de bande dessinée pour préparer la consultation avec une personne en situation de handicap (souffrant notamment de déficiences intellectuelles) (BD Santé : <http://santebd.org/>).
- La filière DéfiScience a participé à une expertise collective de l'INSERM relative à l'élaboration de recommandations de bonnes pratiques concernant l'accès aux soins et au diagnostic des personnes souffrant de déficiences intellectuelles, qui a donné lieu à l'élaboration de recommandations de bonnes pratiques.

Comment les professionnels peuvent-ils travailler conjointement et de façon complémentaire dans un cadre collaboratif (et non plus seulement sur prescription) ?

CONSTATS

- Un manque de liens et de relais entre les différentes équipes du soin, de l'accompagnement, de la scolarisation, la MDMPH, la protection de l'enfance, les autorités de contrôle et de tarification, la justice.
- Un manque d'institutionnalisation et de formalisation des liens qui ont pu être créés (notamment avec les collectivités territoriales⁷⁰).
- Un décroisement entre le médico-social et l'Education nationale à l'œuvre sur le territoire de l'Est lyonnais (notamment dans le cadre de la mise en œuvre de dispositifs expérimentaux pluri partenariaux sur le territoire – voir proposition 3.2).
- Un manque de coordination entre les différents dispositifs partenariaux déjà existants (les différentes Commissions).
- Des lieux de concertation et de réflexion partagée existant déjà sur le territoire. Il s'agit, notamment des « réunions de prise en charge partagée », organisées par l'ASE, pour les enfants relevant de la protection de l'enfance et de situations de handicap, permettant de fixer des objectifs communs aux différents acteurs, autour des besoins du jeune et des réponses à apporter.
- Des outils numériques permettant le partage d'informations déjà développés sur le territoire, notamment :
 - L'outil « Compilio » (porté par le R4P et actuellement en cours de déploiement sur 3 bassins de l'ex-région Rhône-Alpes, dont Lyon⁷¹ : <https://compilio.sante-ra.fr/>),
 - L'outil « Mes Patients » (développé dans le cadre de l'expérimentation Pascaline),
 - Le projet « Acapelha » (développé par Ressources).

PROPOSITIONS

6.1 DEVELOPPER LES FORMATIONS CONJOINTES CONCERNANT LE PARTAGE DE L'INFORMATION, DANS LA PERSPECTIVE D'AMELIORER LA TRANSMISSION DES INFORMATIONS ENTRE LES PROFESSIONNELS

Il s'agit d'**engager des réflexions entre les différents acteurs concernant le partage de l'information, notamment dans le cadre du travail en équipe et du partage de l'information à caractère secret**. Cela conduirait à renforcer la continuité des parcours des enfants et jeunes, par le développement du partenariat et de la coordination autour des situations.

Il ne s'agit pas de penser en termes de diagnostic mais de besoins spécifiques de l'enfant pour s'entendre sur ce qu'il convient de faire pour s'adapter à la situation de l'enfant et pour étayer son accompagnement, en communiquant sur le contenu de l'accompagnement (le projet de l'enfant et sa mise en œuvre).

⁷⁰ Certaines externalisation d'UE, comme par exemple celle de l'IME Jean Bourjade (à Villeurbanne), n'ont pas donné lieu à une convention avec la mairie de la commune.

⁷¹ Avec Grenoble et Saint-Etienne.

Il conviendrait de **mener des actions de formations et de réflexion collective sur le partage et la transmission des informations utiles et nécessaires**⁷², au regard des recommandations de bonnes pratiques de l'ANESM :

- **Partage de l'information au sein des ESMS** (travail autour de la qualification des situations, notamment pour réaliser les bilans...)
- **Partage de l'information entre les différents partenaires** : comme par exemple entre la MDPH et les ESMS (notamment concernant des informations médicales), ou entre les différents partenaires intervenant auprès de l'enfant.

Afin de favoriser la transmission des informations entre professionnels, il s'agirait de **voir dans quelle mesure les outils numériques actuellement développés en la matière, notamment ceux développés dans le cadre de l'expérimentation Pascaline, pourraient être facilitateurs.**

Partenaires centraux :

- Le « pôle » territorial qui pourrait engager ces réflexions avec les acteurs concernés.
- ESMS, MDMPH, pédopsychiatrie.

Points forts :

- Des formations spécifiques sur la place du médecin en institution médico-sociale ont déjà été menées sur le territoire (notamment par le Dr Bouchut, pédiatre en CAMSP et le R4P). Ces réflexions pourraient éventuellement être réengagées.
- Plusieurs outils numériques sont actuellement en cours de développement sur le territoire. Il s'agit d'outils numériques destinés à la transmission d'informations entre les différents partenaires intervenant autour de la personne et de sa famille dans le domaine de la santé au sens large (cf. les outils mentionnés supra).
- L'ensemble des recommandations de bonnes pratiques professionnelles (ANESM) pourraient servir de cadre à cette réflexion.

Point faible :

- Une certaine réserve de certains professionnels à communiquer sur les situations des patients suivis (notamment les psychiatres et les psychologues).

6.2 DEVELOPPER DES TEMPS ET DES ESPACES COMMUNS DE REFLEXION SUR LA COORDINATION DES INTERVENTIONS

Afin de fluidifier les parcours des enfants en situation de handicap, il est nécessaire que les différents professionnels du territoire intervenant auprès de l'enfant assurent une réelle coordination des différentes prises en charge, centrées sur les besoins de l'enfant. L'ensemble des acteurs représentés réaffirme l'importance d'« apprendre à apprendre ensemble », à savoir de tenir compte du fait que le partenariat ne va pas de soi. Au sein de l'ASE, les réunions de PEC partagée permettent d'assurer une coordination entre les différentes interventions auprès du jeune. Afin de renforcer ce dispositif existant, il pourrait s'agir d'**intégrer de nouveaux acteurs complémentaires**, comme par exemple penser l'association de la MDMPH dans ces réunions, dans la mesure où elle a la connaissance des acteurs du secteur médico-social.

A l'image des commissions de l'ASE, l'ensemble des acteurs s'accorde sur l'intérêt de développer de nouvelles instances partenariales **institutionnalisées** (éventuellement à l'initiative de l'ARS, de la MDMPH ?), dans lesquelles chaque institution serait présente, et pourrait construire un projet d'accompagnement commun adapté aux besoins de l'enfant. Durant ces temps de travail autour des situations, chacune des institutions impliquées serait amenée à s'engager sur son implication dans la mise en œuvre de prestations spécifiques.

D'autres lieux et espaces communs pourraient être instaurés directement dans les lieux de vie des enfants. La définition de lieux spécifiques dédiés permettrait à l'ensemble des professionnels de « créer la possibilité de », de permettre, si la situation d'un enfant le nécessite, de se retrouver.

⁷² Pour exemple, serait-il pertinent et souhaitable que les professionnels d'un établissement médico-social aient connaissance du fait qu'un enfant nouvellement accueilli soit par ailleurs suivi par les services de l'ASE ?

Ces espaces communs pourraient aussi faciliter pour l'enfant les temps périscolaires, notamment l'organisation des temps du repas de midi par exemple (temps qui pose actuellement des difficultés en matière organisationnelle pour les professionnels).

Partenaires centraux :

- MDMPH, ARS, ASE.
- ESMS, Education nationale.
- Le « pôle » territorial pour engager un éventuel travail sur l'organisation de ces instances partenariales.

Point fort :

- Une volonté affichée de l'ensemble des partenaires de travailler collectivement au traitement des situations et à des temps de réflexion en commun⁷³.

6.3 RENFORCER LA FORMALISATION DES COOPERATIONS ENTRE LES ACTEURS

Afin de renforcer la coopération entre les différents acteurs, il pourrait être favorable qu'au moment de la création d'une nouvelle structure médico-sociale pour enfants, les différents acteurs soient contraints à réfléchir ensemble aux articulations à mettre en place entre leurs différentes interventions (Education nationale, MDPH, CAF dans le cas d'une structure de petite enfance...)

Ainsi, **négoier avec les collectivités territoriales puis inscrire cette association dans le temps, notamment lors de l'implantation d'une nouvelle Unité d'enseignement externalisée (UE) dans une école**, serait indispensable pour garantir une continuité dans la mise en œuvre de dispositifs (comme par exemple lors d'externalisation d'unités d'enseignement au sein des écoles primaires). Leur implication, en tant que partie prenante de la convention, pourrait permettre d'éviter notamment par la suite que la collectivité territoriale ne récupère les locaux préalablement destinés à cette UE.

De même, **il pourrait être intéressant que les futurs appels à projets de l'ARS favorisent plus fortement le partenariat** (ne pas seulement inciter les opérateurs à développer par la suite du partenariat)⁷⁴. Ainsi, **les appels à projets pour une structure médico-sociale pour enfants pourraient intégrer l'Education nationale comme partenaire indispensable**, afin de prendre en compte les problématiques d'accès à la scolarisation.

De manière régulière, un partenariat privilégié pourrait être pensé puis formalisé entre les professionnels du médico-social et ceux de l'Education nationale, autour d'un enfant en situation de handicap scolarisé dans une école, afin de partager de l'évaluation, du diagnostic, lorsque la situation de l'enfant le nécessite.

Il est également proposé que les acteurs puissent déjà **s'engager mutuellement**, par le biais par exemple d'une « **convention cadre** » ou d'une « **charte d'engagement** » sur **le fait qu'ils souhaitent travailler conjointement et développer des projets communs, sans devoir attendre une mise en œuvre effective du projet** (« *un engagement pour acter que les acteurs s'engagent concrètement à réfléchir à des modalités de coopération* »). Cette « convention cadre », ou « charte d'engagement » pourrait même être conclue entre plusieurs acteurs du territoire, fixant ainsi les coresponsabilités de ces différents acteurs. Cela permettrait aux différents acteurs présents de pérenniser le travail en réseau en cours de construction, tout en privilégiant un cadre souple dans lequel les acteurs peuvent être inventifs.

Partenaires centraux :

- ARS, ESMS, Education nationale (dont la « région académique »).

⁷³ Voir en ce sens l'annexe 28 du 3ème plan national concernant l'autisme « Prise en compte des spécificités des troubles du spectre de l'autisme dans le processus de décisions en protection de l'enfant »

⁷⁴ Il faut veiller particulièrement à ce que la procédure actuelle d'appel à projets ne conduise pas à de la concurrence entre opérateurs plutôt qu'à du partenariat.

Point fort :

- Une volonté affichée des acteurs d'avoir à disposition un cadre souple dans lequel ils peuvent être inventifs (des conventions de coopération sont en cours d'élaboration entre l'ARS et la Région académique).

Point faible :

- Les procédures d'appels à projets actuelles peuvent être vécues plus comme de la mise en concurrence entre opérateurs que comme un facteur de développement de partenariats sur le territoire.

OBJECTIF 7 : PROPOSER DES REPONSES MULTIMODALES DIVERSIFIEES REpondant AUX BESOINS DES ENFANTS (DES DISPOSITIFS INTER-INSTITUTIONS)

CONSTATS

- Demande des familles d'avoir un accompagnement dit « à la carte », avec des réponses diversifiées et évolutives répondant aux besoins de leurs enfants : de la scolarisation (avec éventuellement le soutien d'un AVS), des accompagnements médico-sociaux, des solutions éventuelles d'hébergement, un accompagnement spécifique sur des temps périscolaires...
- Les dispositifs actuels sont jugés insuffisamment souples, tant par les parents que par les professionnels, pour permettre une réelle fluidité dans les parcours des enfants en situation de handicap.
- Impossibilité actuelle de proposer aux jeunes des accompagnements partagés entre un dispositif pour enfants et un dispositif pour adultes.
- Des difficultés administratives et financières considérées actuellement comme des freins à la souplesse des parcours (tels que le financement au prix de journée, le financement des transports...).
- Une offre d'hébergement ne correspondant pas toujours aux besoins et attentes des enfants et des jeunes.

PROPOSITIONS

7.1 PENSER COLLECTIVEMENT DE NOUVELLES REPONSES AUX BESOINS

De manière générale, il s'agit d'organiser des réflexions concertées entre tous les acteurs intervenant dans le domaine du handicap (mais aussi avec les acteurs de la protection de l'enfance⁷⁵), pour penser collectivement des réponses adaptées en termes de réponses et non plus en termes de places. Les réponses à proposer devraient être souples et diversifiées pour répondre aux besoins et attentes des enfants et des jeunes. Ces réflexions collectives (via la conférence des financeurs ?) permettraient également de favoriser le décloisonnement des dispositifs déjà existants.

Ainsi, **l'expérimentation du fonctionnement en dispositif ITEP est un modèle qui pourrait être élargi, afin de proposer des réponses souples et modulables**, correspondant au mieux aux besoins et attentes des enfants et de leurs parents (avec une modularité possible des prises en charge : en ambulatoire, en accueil de jour, en internat avec hébergement...).

Une réflexion collective serait à mener sur l'organisation des temps de l'enfant au regard de l'ensemble de ses prises en charge (entre les temps de scolarisation et les temps de rééducation par exemple), sans pour autant que leurs journées ne soient trop longues.

Partenaires centraux :

- MDMPH.
- Le « pôle » territorial pour l'organisation des réflexions collectives.
- ESMS, Education nationale.

Points forts :

- Le déploiement du dispositif ITEP en cours sur le territoire.
- Des réflexions sur la tarification sont en cours (concernant des nomenclatures de besoins et des nomenclatures de prestations).

⁷⁵ Qui sont confrontés à des situations d'enfants avec des difficultés multiples (comme sociales et psychiatriques).

Points faibles :

- Le fonctionnement en dispositif entraîne également une modification des métiers des professionnels : ainsi, le rôle de référent de parcours doit prendre en compte l'ensemble du parcours de l'enfant ou du jeune (et plus seulement le parcours du jeune dans l'ESMS).
- Proposer des modalités d'accueil variées conduirait à se réinterroger sur l'offre médico-sociale disponible en termes d'accueils séquentiels et d'accueils de jour dans l'Est lyonnais⁷⁶.
- Le développement de réponses intermodales doit se faire en étroite collaboration avec la MDMPH, en charge de l'orientation des personnes en situation de handicap. Cela interroge également les modalités de financement des ESMS (financement au prix de journée), avec la problématique des prises en charge complémentaires et des frais de transports éventuels.

7.2 DIVERSIFIER LES OFFRES D'ACCUEIL POUR LES ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP CONFIES A L'ASE, ET GARANTIR UN ACCES AUX SOINS (SOMATIQUES ET PSYCHIATRIQUES)

Des réflexions sont actuellement menées pour renforcer l'accès aux soins des enfants en situation de handicap confiés à l'ASE, afin que cet accès aux soins soit adapté et sans discontinuité (sur la base d'évaluations partagées et de plans d'action partagés).

Il s'agit de garantir des réponses dans tous les domaines de vie des enfants et jeunes, prenant en compte l'ensemble de leurs besoins particuliers (dans le cadre d'un suivi psychiatrique et somatique).

Partenaires centraux :

- ASE, pédopsychiatrie, MDMPH.

Point fort :

- Des actions de santé inscrites dans les projets des enfants et des jeunes (tel que le prévoit le décret relatif aux PPE – Projet Pour l'Enfant-, du 14 mars 2016 dans le cadre de la Protection de l'enfant).

⁷⁶ Notamment pour des réponses à proposer aux jeunes enfants, pour lesquels des solutions d'internat ne répondent pas aux attentes de leurs parents

OBJECTIF 8 : AMELIORER LE TRAITEMENT PARTAGE DES SITUATIONS COMPLEXES ET DES SITUATIONS A DIFFICULTES MULTIPLES

Les situations complexes sont celles « *appelant une diversité d'intervenants, et auquel le médecin de premier recours ne peut répondre avec ses propres moyens. En pratique, et sans critère d'âge, ce sont essentiellement des patients atteints d'affections chroniques sévères, avec comorbidités, et problèmes sociaux ou problèmes de dépendance surajoutés* ».77

Les situations à difficultés multiples concernent les jeunes, parfois considérés à la limite des institutions, qui viennent bousculer l'accompagnement mis en place par les institutions sociales, sanitaires, médico-sociales et judiciaires.

CONSTATS

- Un manque de souplesse dans les accompagnements.
- Un manque de coordination entre les différents acteurs, alors qu'elle est d'autant plus importante lorsque la situation des enfants nécessite une diversité d'interventions (notamment pour les enfants dont la situation est complexe ou à difficultés multiples).
- Une coordination médicale difficile à mettre en œuvre pour les enfants et jeunes en situations complexes.
- Une coordination des parcours réalisée essentiellement par les parents pour les enfants dont la situation est complexe.
- Des jeunes connaissant une situation à difficultés multiples, présentant un risque majeur de rupture dans leur parcours vers 16 ans (cet âge correspondant à la fin de la période de la scolarisation obligatoire et souvent à la fin de la prise en charge en pédopsychiatrie78). Il y a alors, à ce moment-là, un grand risque pour que ces jeunes « *disparaissent de tous les radars* ».
- Des enfants à difficultés multiples peuvent connaître tout au long de leur parcours de multiples exclusions, y compris d'ITEP.
- Pour la gestion de l'ensemble de ces situations, d'importants moyens humains sont souvent nécessaires.

L'objectif serait d'améliorer le traitement partagé des situations, afin d'axer les prises en charge vers plus de sécurisation des parcours.

Ainsi, comment serait-il possible de penser des dispositifs de prise en charge partagée entre tous les acteurs ?

Comment organiser un co-portage des situations complexes ou à difficultés multiples et facilement pouvoir partager le traitement de ces situations, notamment entre les acteurs médico-sociaux, sociaux et sanitaires (dont la pédopsychiatrie), pour que chaque acteur ne soit pas seul face à ces situations ?

⁷⁷ Source : DGOS - 2012

⁷⁸ A partir de 16 ans, le dispositif de psychiatrie pour adultes prend le relais. Les jeunes peuvent tout de même être suivis en pédopsychiatrie jusqu'à 18 ans s'ils ont commencé leur prise en charge en pédopsychiatrie avant leurs 16 ans.

8.1 ENGAGER UNE REFLEXION SUR UN EVENTUEL ELARGISSEMENT DE LA COMPOSITION DE LA COMMISSION DE PRISE EN CHARGE PARTAGEE DE L'ASE POUR AMELIORER LE TRAITEMENT PARTAGE DES SITUATIONS A DIFFICULTES MULTIPLES

Pour les enfants relevant de l'ASE, il s'agirait de s'interroger sur les possibilités de **renforcer la composition de la commission des prises en charge partagées, organisée par l'ASE** qui permet l'engagement de chacun des acteurs, dans un souci de coordination des actions (autour du Projet Pour l'Enfant (PPE)). **La présence éventuelle de la MDMPH, des représentants de l'ARS et des représentants des structures médico-sociales au sein de cette instance pourrait être interrogée.**

Partenaires centraux :

- ASE, ESMS, pédopsychiatrie, PJJ.
- MDMPH pour une présence éventuelle.

Points forts :

- Les réunions de prises en charge partagée organisées par l'ASE réunissant l'ensemble des acteurs intervenant auprès de l'enfant.
- La présence de l'équipe mobile pour adolescents (EMA) qui intervient dans 3 ITEP (portée par l'hôpital Saint Jean-de-Dieu) : cette équipe accompagne les professionnels des structures médico-sociales dans la prise en charge des enfants et élabore des outils avec les équipes.
- Une volonté affichée de l'ensemble des acteurs de travailler ensemble et de penser collectivement des solutions adaptées.

Point faible :

- La MDMPH ne fait pas encore partie de cette instance.

8.2 DEVELOPPER ET ARTICULER LES DISPOSITIFS EXISTANTS EN MATIERE DE GESTION PARTENARIALE DES SITUATIONS

Des dispositifs pluridisciplinaires existent au sein de l'Education nationale, pour les situations complexes concernant des élèves. Ainsi, en 2^{ème} niveau, les pôles ressources en circonscription, composés par l'IEN et une équipe d'experts de l'Education nationale de sa circonscription, peuvent se réunir en cas de situation complexe (médecins de santé scolaire, enseignants spécialisés d'ULIS, membres de RASED...).

Si ce pôle ressource en circonscription ne peut trouver à lui seul une solution adaptée, la cellule ASH peut être saisie, en 3^{ème} niveau d'intervention (à la DSDEN du Rhône). Cette cellule composée de l'IEN ASH, du médecin Conseiller technique de l'Inspecteur d'Académie et de l'assistante sociale Conseiller technique de l'Inspecteur d'Académie. Elle peut trouver des solutions directement en partenariat avec l'ARS et la MDMPH.

Il s'agirait désormais de **coordonner ces cellules d'alerte et de gestion des situations complexes avec la future Plateforme territoriale d'appui** (PTA, dans le cadre de l'expérimentation Pascaline sur ce même territoire, qui pourrait à l'avenir être coordonnée avec les cellules d'alerte de l'Education nationale). En effet, cette plateforme territoriale a pour objectif de pouvoir répondre aux professionnels de santé (tout secteur confondu), lorsqu'ils sont confrontés à une situation complexe qu'ils n'arrivent plus à gérer.

Partenaires centraux :

- Education nationale, ARS, MDMPH.
- Plateforme territoriale d'appui du territoire.

8.3 AMELIORER LE TRAITEMENT PARTAGE DES SITUATIONS COMPLEXES EN RENFORÇANT LES DISPOSITIFS DE COORDINATION DES SOINS

Pour les enfants dont l'état de santé nécessite de multiples intervenants, le traitement partagé, en matière de coordination des soins est également indispensable.

Pour ces enfants, **un étayage particulier du secteur sanitaire serait à renforcer auprès des structures médico-sociales, avec éventuellement l'intervention d'équipes mobiles dans les ESMS, voire l'intervention de services de HAD⁷⁹ dans les ESMS.**

Partenaires centraux :

- ESMS, MDMPH, médecine libérale, secteur hospitalier (dont HAD et équipes mobiles existantes), Equipe relais handicap rare, réseaux de santé.

Points forts :

- L'équipe mobile ESPERRA, pour les soins palliatifs pédiatriques, réalise de la coordination des soins. Cette équipe mobile est rattachée au Centre Léon Bérard).
- Le dispositif CESCO (porté par l'ALLP⁸⁰) est destiné à gérer les situations complexes à l'hôpital (ALLP organise également des actions de formation à destination des professionnels, ainsi que des actions directes favorisant les sorties d'hospitalisation). En matière de handicap rare, il existe dans la région une Equipe relais handicap rare. En Auvergne-Rhône-Alpes, cette équipe est portée par les PEP69. Elle a pour mission de mobiliser l'ensemble des acteurs autour des situations de handicap rare et ainsi éviter les ruptures de parcours (repérer les situations de handicap rare et soutenir les réponses d'accompagnement et de prises en charge).

Point faible :

- L'organisation interne de la MDMPH, avec des commissions distinctes (Commission Moteur / Commission Déficience) : Il est parfois difficile de déposer un dossier pour un enfant dont l'évolution n'est pas encore connue (exemple si l'enfant ne marche pas, mais qu'il pourrait acquérir la marche). Les familles peuvent alors être amenées à devoir constituer un nouveau dossier, ou adresser le même dossier à une autre Commission.

8.4 ENGAGER UNE REFLEXION COLLECTIVE SUR LE DEVELOPPEMENT D'UNE FONCTION DE « COORDINATEUR DE PARCOURS »

Les points communs entre les dispositifs favorisant un traitement partagé des situations à difficultés multiples et complexes sont la mobilité des équipes et la nécessaire coordination des interventions, afin de répondre aux besoins des jeunes directement sur leurs lieux de vie.

Dans le secteur pour adultes, les SAMSAH réalisent des activités de coordination des soins. Il s'agirait alors de **renforcer le rôle des SESSAD dans cette fonction de coordination des soins.**

A l'image de ce qui existe dans les pays anglo-saxons ou au Québec dans le domaine du vieillissement (*case manager*), ou plus dans le cadre du plan Alzheimer, les professionnels ont imaginé une **fonction spécifique d'un professionnel** (qui n'est pas un membre de la famille), et **qui aurait pour fonction de veiller à la coordination du parcours de la personne en situation de handicap.**

Cela existe déjà pour les personnes atteintes de maladies neurodégénératives, via les référents de parcours de santé mis en place par l'AFM, ou via les gestionnaires de cas au niveau des MAIA dans le champ de la gérontologie.

⁷⁹ HAD : Hospitalisation à domicile

⁸⁰ ALLP : Association lyonnaise de logistique posthospitalière, spécialisée en soins à domicile, en hospitalisation pédiatrique à domicile et en accompagnement médico-social pour adultes en situation de handicap

Pour penser une meilleure coordination des parcours, les professionnels ont proposé de **s'inspirer de la fonction de Référents de parcours, développée par l'AFM** (anciennement appelé techniciens d'insertion). Cette mission semble également être celle des référents de parcours via Tandem, dans le cadre des maladies chroniques et des situations complexes (volet également expérimenté dans le cadre de Pascaline).

Cette fonction est également à mettre en lien avec celle du « référent de l'enfant » prévue dans le cadre du PPE pour les enfants qui relèvent également de la Protection de l'enfant.

Cette fonction de coordination du parcours devrait s'inscrire au plus tôt dans le parcours de l'enfant, surtout lorsque sa situation nécessite plusieurs réponses, afin de coordonner et de fluidifier au mieux l'ensemble des interventions nécessaires, et se prolonger tout au long de la vie de la personne, pour garantir une continuité du parcours.

Points forts :

- Expérience des référents de parcours (développé par l'AFM), dans le champ des maladies neurodégénératives.
- Expérience des gestionnaires de cas, dans le champ de la gérontologie avec les MAIA.
- Dispositif TANDEM actuellement en cours de développement dans le cadre de l'expérimentation Pascaline, sur le territoire.

CONSTATS

- Des parents portant l'accompagnement de leur enfant en veillant eux-mêmes veiller à l'articulation et à la coordination du parcours de leur enfant mais qui progressivement, s'épuisent ; il s'agit pour ces parents d'un « *parcours du combattant* ».
- Des parents qui estiment manquer d'information quant aux dispositifs existants et aux possibilités de parcours de leur enfant en situation de handicap.
- Peu de solutions de répit disponibles pour les familles sur le territoire, que ce soit via des accueils de jour, des accueils séquentiels, ou des séjours de répit (y compris pour des parents dont les enfants souffrent de troubles psychiatriques).
- Des délais d'attente parfois longs pour l'accès à une structure médico-sociale, qui sont parfois source d'épuisement pour les familles.
- Sur le territoire de l'Est lyonnais, de grandes disparités sociales. Il y a notamment des situations de mères isolées.

PROPOSITIONS

9.1 FAVORISER « L'OUVERTURE » DES STRUCTURES MEDICO-SOCIALES AUX PARENTS

Il s'agit de pouvoir rendre l'offre médico-sociale du territoire visible et transparente, et ainsi « *démystifier* » le secteur médico-social.

En effet, les parents méconnaissent le secteur médico-social et ont encore la crainte d'un « effet filière » du secteur médico-social, ce qui les incite à poursuivre le plus longtemps possible dans le milieu ordinaire, avant de se tourner vers des structures spécialisées. Cette période d'appropriation de la situation de handicap de leur enfant étant, pour les parents, un cheminement plus ou moins long, il importe, de **permettre aux parents, à tout moment, de découvrir le secteur médico-social**. Les ESMS du territoire pourraient offrir aux parents la possibilité de découvrir les structures médico-sociales dès qu'ils le souhaitent, **y compris quand la structure n'a pas de place ou quand aucun dossier n'a encore été déposé auprès de la MDMPH** (ou si la notification n'est pas encore connue), sachant que les modalités de visite des établissements et services seraient à adapter pour chaque structure (notamment en fonction de l'âge des enfants accueillis...).

Il s'agirait de considérer que les professionnels du secteur médico-social ont, non pas seulement une responsabilité envers les seuls usagers accompagnés par leur structure, mais, une responsabilité envers chacun des usagers au sein du territoire.

Il s'agirait alors pour l'ensemble des professionnels :

- **D'informer les parents sur les parcours des enfants en situation de handicap**, notamment sur les possibilités de scolarisation et les différents modes d'accueil possibles.
- **De renforcer la visibilité de ce qui est proposé dans chacune des structures médico-sociales**, en matière de prise en charge éducative, de scolarisation...
- **De rendre visible et valoriser les partenariats développés** par les structures médico-sociales auprès des parents et des différents partenaires (que ces partenariats soient formalisés ou non).

L'établissement ou le service médico-social se constituerait en ressource du territoire, pour l'ensemble des usagers de son territoire.

Partenaires centraux :

- ESMS.

Points forts :

- Des ESMS associent les familles à l'ensemble des formations proposées aux professionnels de la structure. Cela favorise l'élaboration d'une culture commune partageable entre les professionnels et les familles.
- Le CRA (Centre ressource autisme) réalise également des formations à destination des parents d'enfants atteints d'autisme.

9.2 RENFORCER LES POSSIBILITES DE GUIDANCE PARENTALE ET LA RECONNAISSANCE DE L'EXPERTISE DES PARENTS

L'accompagnement des familles, devrait aussi passer par des **actions de guidance parentale**, s'inscrivant dans une démarche de prévention des facteurs de vulnérabilité susceptibles d'entraîner une situation de handicap (voir objectif 1).

A ce titre, il s'agirait :

- **De proposer un accompagnement des parents directement au domicile de l'enfant.**
- **D'évoquer avec les familles les solutions de répit, au plus tôt dans les parcours.**

Partenaires centraux :

- ESMS, ASE, structures de petite enfance

Points forts :

- Projet d'élaboration d'une plateforme de répit à l'échelle de la Métropole de Lyon⁸¹
- Elaboration récente d'une plateforme de répit en direction des parents d'enfants avec des TSA (Troubles du Spectre Autistique)

⁸¹ Cf l'étude menée spécifiquement sur les solutions de répit dans la Métropole de Lyon (par un groupe d'associations d'usagers/patients et d'associations gestionnaires d'ESMS)

PARTIE 3

PRECONISATIONS EN MATIERE DE SOUTIEN DES PARCOURS DES ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP, SANS RUPTURE, SUR LE TERRITOIRE DE L'EST LYONNAIS

Il ressort de ce travail que nous avons mené, des constats qui n'ont pas encore pu donner lieu à l'élaboration de pistes de solutions opérationnelles.

En effet, un travail de partenariat sur ce territoire reste à organiser, pour poursuivre le partage du diagnostic.

Ainsi, plusieurs objectifs ont pu être abordés et partagés, sans pour autant que des pistes de solutions concrètes n'aient pu être dégagées :

- Renforcer l'accès aux diagnostics et aux évaluations, au regard des importants délais d'attente constatés actuellement sur le territoire.
- Garantir une continuité d'accès aux soins somatiques pour les enfants et adolescents en situation de handicap (en intégrant des démarches de prévention et de promotion de la santé)⁸².
- Garantir une continuité d'accès aux soins psychiatriques, suite au constat de délais d'attente importants pour un suivi par un CMP⁸³, et de difficultés d'accueil pour des enfants de plus de 12 ans.
- Renforcer les liens entre le secteur de la pédopsychiatrie et le médico-social.

De même, un manque de liens entre les médecins des ESMS et les médecins libéraux (en matière de soins somatiques), et avec le secteur de la pédopsychiatrie (en matière d'accès aux soins psychiatriques) a été majoritairement partagé.

En revanche, un développement du partenariat semblerait une étape essentielle afin que les différents acteurs puissent partager les points de difficultés. L'établissement conjoint d'un diagnostic partagé est un préalable à une recherche collective de pistes de solutions.

VERS L'ORGANISATION D'UN « POLE » TERRITORIAL ?

Certaines propositions restituées précédemment relèveraient d'une mise en œuvre par un acteur déjà en présence sur le territoire, alors que d'autres seraient plutôt dépendantes d'une organisation partenariale. En effet, il ressort de la réflexion menée le besoin de connaissance mutuelle des acteurs et le besoin de coordination des parcours des enfants et jeunes en situation de handicap, dans un souci d'animation du territoire et du développement de partenariats entre l'ensemble des acteurs sur le territoire.

Ainsi, les missions qui pourraient être confiées à cette organisation, intitulée ci-après « pôle » territorial (qui pourrait reposer sur une structure ad hoc ou être portée par une structure existante) sont décrites ci-dessous (en veillant à l'articulation avec les autres dispositifs en cours d'élaboration sur le territoire, comme la Plateforme Territoriale d'Appui).

Cette mission d'animation territoriale, comprendrait :

- La mise à disposition d'éléments d'identification de diagnostic territorial (les acteurs, les besoins des enfants et jeunes...),
- L'organisation de dispositifs à gouvernance partagée permettant un traitement partagé des situations,
- L'organisation de temps et d'espaces de réflexion collective (que ce soit dans le cadre du développement d'une culture commune ou encore autour du traitement de situations individuelles).

⁸² Dans le cadre de l'accès aux soins somatiques, deux réseaux de professionnels spécialisés ont déjà pu être identifiés par les professionnels, à savoir le réseau de santé bucco-dentaire SOHDEV (Santé Orale, Handicap, Dépendance Et Vulnérabilité), au Centre Hospitalier Le Vinatier, spécialisé pour les populations les plus fragiles (avec également des actions spécifiques de prévention et d'éducation à la santé orale des patients et de leur entourage) et le Centre de consultations spécialisées dédiées aux personnes en situation de handicap actuellement mis en place par la Fondation Dispensaire Général de Lyon (Lyon 3ème).

⁸³ Des délais d'attente pour une prise en charge en CMP d'environ 1 an. Les enfants accueillis sont ceux présentant les troubles les plus importants. Les durées de prise en charge s'allongent alors également

1. METTRE A DISPOSITION DE L'ENSEMBLE DES ACTEURS LES ELEMENTS DE CONNAISSANCE DU TERRITOIRE

Il s'agirait de repérer précisément toutes les ressources sur le territoire, tant à destination des professionnels que des familles (par l'élaboration d'un répertoire ?). Ces données mériteraient d'être très régulièrement actualisées (par les acteurs eux-mêmes) afin de disposer d'informations fiables.

Ce recensement devrait porter sur les ressources médico-sociales, sanitaires, ambulatoires (médecine de premier recours et médecine libérale), mais également toutes les ressources de droit commun mobilisables dans le parcours des personnes en situation de handicap.

Des liens étroits seraient à créer avec les initiatives actuelles de recensement (notamment dans le cadre du ROR⁸⁴, de la PTA⁸⁵...).

Un travail mériterait également d'être engagé sur les besoins des populations présentes sur ce territoire, à travers la poursuite du diagnostic partagé. En effet, les professionnels partagent le constat d'un manque de connaissances précises sur les besoins des enfants vivant sur le territoire de l'Est lyonnais, y compris via les connaissances disponibles auprès de la MDMPH.

Ce travail de recensement des acteurs et des besoins et attentes des enfants et de leurs familles permettrait d'avoir une connaissance fine du territoire.

Le travail que nous avons mené avec les professionnels dans le cadre d'ateliers pluri partenariaux représente une première étape de ce diagnostic partagé. Il s'agirait désormais de compléter ces éléments par des rencontres individuelles avec certains acteurs, afin de mettre en évidence d'autres points de vue, et surtout pour permettre aux acteurs n'ayant pu se rendre disponibles pour ces temps de réflexion collective d'apporter également leurs points de vue et leurs expertises (les professionnels libéraux, les structures de droit commun, les acteurs de la justice...).

2. ORGANISER DES INSTANCES PARTENARIALES DE TRAITEMENT PARTAGE DES SITUATIONS, ET PENSER UNE FONCTION DE COORDINATION DES PARCOURS

Il s'agirait d'élaborer collectivement un système de traitement partagé des situations, avec les acteurs intervenant auprès de l'enfant ou du jeune. La coordination des acteurs dans le cadre d'un traitement partagé, tant de façon diachronique (avec des passages de relai) que synchronique (avec des prises en charge réalisées en complémentarité), nécessite un espace de dialogue formalisé entre ces acteurs.

La mise en place d'un dispositif de gouvernance partagée autour des situations interroge également la nécessité d'une fonction de coordination des parcours, comme garant de la continuité du parcours.

Ce rôle est actuellement partiellement assuré par :

- Les professionnels référents du jeune lorsque celui-ci est suivi par une structure médico-sociale (par un SESSAD),
- Les enseignants référents, lorsque l'enfant est scolarisé, qui assurent un rôle central entre tous les acteurs intervenant autour de l'enfant,
- Les professionnels de l'ASE, lorsque l'enfant est suivi par la Protection de l'enfance, dans le cadre notamment des réunions de prise en charge partagée⁸⁶.

Cette fonction de coordination pourrait être réfléchi par le « pôle » territorial comme une fonction de coordination transversale à tous les âges de la vie de la personne, en non plus par des dispositifs venant renforcer les frontières entre les tranches d'âge (entre l'enfance et l'adulte notamment).

⁸⁴ ROR : Répertoire Opérationnel des Ressources

⁸⁵ PTA : Plateforme Territoriale d'Appui

⁸⁶ Cf la coordination du PPE prévue par la loi de Protection de l'enfant en date du 14 mars 2016

3. ORGANISER DES REFLEXIONS COLLECTIVES AVEC LES ACTEURS CONCERNES

Durant la réflexion menée avec les professionnels du territoire, la poursuite d'un travail de co-action semblerait opportun, dans la mesure les professionnels en présence ont formulé le souhait de poursuivre les réflexions déjà engagées conjointement, notamment dans un souci de trouver des réponses partagées et complémentaires.

Ainsi, le « pôle » territorial, dans une fonction d'animation du territoire, pourrait être en charge de l'organisation de rencontres entre les acteurs pour des temps de réflexion collective. Ces temps de métabolisation en commun pourraient prendre la forme de groupes de travail pour des temps d'élaboration commune de pistes de solutions, de formations inter partenariales, d'élaboration d'outils communs (ou de référentiels communs) partageables par les acteurs du territoire...

Il pourrait, par exemple, s'agir des réflexions suivantes :

- Réflexion sur l'organisation des temps des enfants, entre les temps de scolarisation et les temps de rééducation médico-sociale,
- Réflexion sur l'organisation de prises en charge précoces pour des enfants en attente de place pour un accompagnement par une structure médico-sociale,
- Réflexion collective sur les réponses à apporter aux enfants dont la situation présente des difficultés multiples,
- Réflexion sur la démarche de prévention,
- Réflexion sur une harmonisation éventuelle des critères de priorisation des ESMS,
- Réflexion sur une harmonisation éventuelle des pratiques en matière de liste d'attente des ESMS,
- Réflexion concernant la délivrance des différents certificats médicaux pour les adolescents et jeunes adultes en situation de handicap,
- Réflexion sur de nouvelles réponses à proposer en matière de formation et d'insertion professionnelle aux jeunes atteints de handicap psychique ou d'autisme,
- Réflexion sur l'élaboration d'outils d'information (ou d'articulation entre différents outils éventuels)
- ...

Le premier rôle du « pôle » territorial pourrait être de prioriser les sujets à mettre en chantier et de prioriser les actions à développer dans le cadre d'un plan de travail.

Ce « pôle » territorial pourrait également être à l'initiative de rencontres de plus grande ampleur pour réunir l'ensemble des acteurs du territoire.

La mission confiée dans le cadre de cette réflexion partenariale était d'apprécier la réalisation d'une réflexion relative aux parcours des enfants en situation de handicap sur un territoire infra départemental (à savoir, pour rappel, le territoire délimité dans le cadre de l'expérimentation Pascaline comprenant Lyon 3^{ème}, Lyon 8^{ème}, Bron, Saint-Priest, Saint-Bonnet-de-Mure, Saint-Laurent-de-Mûre), à l'instar de ce qui se fait dans le cadre des filières gérontologiques.

La pertinence d'une réflexion sur un niveau territorial infra départemental a été confirmée à l'issue de ce travail. En effet, cette réflexion sur un micro-territoire a pu permettre aux différents acteurs de se rencontrer, d'échanger concrètement sur leurs pratiques respectives, et en ce sens pourrait permettre de favoriser le partenariat. En revanche, les acteurs attirent l'attention sur le fait que le découpage géographique des territoires d'action est assez hétérogène, et que les frontières ainsi créées pourraient être un nouveau frein dans les parcours des personnes. Aussi, bien que le micro-territoire d'action ici expérimenté concerne peu de communes, il est en revanche situé sur le territoire de la Métropole de Lyon et sur celui du nouveau Rhône, sur deux secteurs de psychiatrie différents, et ne correspond plus, pour partie, au territoire prévu dans le cadre de la Plateforme territoriale d'appui⁸⁷.

De plus, ce territoire d'action étant étendu sur peu de communes mais étant très urbain et bien desservi en matière de transports, un élargissement des acteurs a été fait, permettant à des acteurs non implantés géographiquement sur ce territoire, mais accueillant des enfants résidant dans le territoire, de participer également pleinement à cette réflexion. En effet, l'aire d'action des ESMS ne correspond pas à leur aire

⁸⁷ Le territoire de la PTA ne comprend pas le 8^{ème} arrondissement de Lyon.

d'implantation. A ce titre, les CAMSP avoisinants ont également été associés, bien que non situés géographiquement sur le territoire, les enfants du territoire étant suivis par ces CAMSP.

L'extension des acteurs concerne également l'ensemble des structures ayant une vocation régionale (comme par exemple des structures médico-sociales à vocation régionale, des structures spécialisées, des filières de santé, des pôles de compétence et de référence...).

Adresse

Siège social

**71 cours Albert Thomas
69447 Lyon Cedex 03**

Site de Clermont Ferrand

**67 rue Victor Basch
63000 Clermont Ferrand**

Téléphone

04 72 77 60 60

Télécopie

04 78 37 03 38

Courriel

accueil@creai-ara.org

Site

www.creai-ara.org



Observation régionale médico-sociale

REFLEXION RELATIVE A LA TERRITORIALISATION DES PARCOURS DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

TERRITOIRE EST LYONNAIS

VOLET ENFANTS / JEUNES ADULTES

A la demande de l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes

ANNEXES

CREAI Auvergne-Rhône-Alpes

JUILLET 2016

TABLE DES MATIERES

ANNEXE 1 : LETTRE DE CADRAGE DE L'ARS	1
ANNEXE 2 : LISTE DES ESMS CARTOGRAPHIES	5
ANNEXE 3 : CARTOGRAPHIES DES ESMS PAR TYPE DE DEFICIENCES.....	7
ANNEXE 4 : SCOLARISATION DES ELEVES EN SITUATION DE HANDICAP AU SEIN DE L'ÉDUCATION NATIONALE.....	13
ANNEXE 5 : DONNEES SUR LES ELEVES AYANT UNE NOTIFICATION POUR UN ESMS NON MISE EN OEUVRE	19
ANNEXE 6 : SCOLARISATION DES ELEVES EN SITUATION DE HANDICAP AU SEIN D'UN ESMS.....	25
ANNEXE 7 : LISTE DES PARTICIPANTS AUX ATELIERS	29
ANNEXE 8 : SYNTHESE DES ENTRETIENS AVEC LES FAMILLES.....	33
ANNEXE 9 : IDENTIFICATION DES PROBLEMES – SEANCE 1.....	35
ANNEXE 10 : IDENTIFICATION DES PROBLEMES - SEANCE 2	41
ANNEXE 11 : IDENTIFICATION DES PROBLEMES - SEANCE 3	45
ANNEXE 12 : IDENTIFICATION DES PROBLEMES - SEANCE 4	49
ANNEXE 13 : SYNTHESE DES ATELIERS - PHASE IDENTIFICATION DES PROBLEMES.....	53
ANNEXE 14 : FEUILLE DE ROUTE - PHASE PISTES DE SOLUTIONS	67
ANNEXE 15 : PISTES DE SOLUTIONS - THEMATIQUE 1 - SEANCE 1	73
ANNEXE 16 : PISTES DE SOLUTIONS - THEMATIQUE 1 - SEANCE 2	79
ANNEXE 17 : PISTES DE SOLUTIONS - THEMATIQUE 1 - SEANCE 3	83
ANNEXE 18 : PISTES DE SOLUTIONS - THEMATIQUE 2 - SEANCE 1	89
ANNEXE 19 : PISTES DE SOLUTIONS - THEMATIQUE 2 - SEANCE 2	93
ANNEXE 20 : PISTES DE SOLUTIONS - THEMATIQUE 2 - SEANCE 3	97

ANNEXE 1 : LETTRE DE CADRAGE DE L'ARS



La direction du Handicap et du grand âge

Affaire suivie par :
Marie-Hélène LECENNE

Lyon, le 27 septembre 2015

✉ : marie-helene.lecenne@ars.sante.fr
☎ : 04.27.86.57.52

A l'attention des membres du COPIL Régional
« Réflexion relative à la définition de territoires de parcours
des personnes en situation de handicap »

Présentation des enjeux, des objectifs et de la méthodologie

Préambule :

La démarche de recherche-action engagée dans le cadre des Territoires de Santé Numérique et désignée sous la terminologie PASCALINE permet d'intégrer le secteur de l'accompagnement des personnes handicapées :

- Dans la préfiguration des plateformes d'appui territorial conformément à l'article du projet de loi de modernisation de notre système de santé;
- Dans l'élaboration d'outils connectés en soutien de la coopération des acteurs.

En outre, elle constitue une opportunité pour le secteur et les autorités publiques (ARS CD et EN) d'engager une réflexion sur une territorialisation de l'organisation de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées à l'instar de ce qui a été fait pour le secteur des personnes âgées à travers les filières gériatriques.

Cette réflexion est également de nature à contribuer à répondre à un certain nombre d'enjeux :

- la co-responsabilité dans le traitement des situations complexes;
- la proximité comme levier de l'inclusion en milieu ordinaire;
- la proximité comme levier de la coopération interinstitutionnelle et interprofessionnelle;
- la visibilité de l'offre tant pour les services en charge de l'évaluation et de l'orientation que pour les personnes elles-mêmes et leurs proches;
- la planification de l'offre sur des territoires infra-départementaux.

Enfin, cette réflexion pourra être intégrée aux travaux préparatoires à l'élaboration du prochain PRS (2018), le SROMS 2012-2017 comprenant d'ores et déjà une orientation en matière de territorialisation de l'action médico-sociale en faveur des personnes handicapées.

Cadre national :

La réflexion relative à la territorialisation des parcours PH constitue l'un des volets de la déclinaison de l'appel à projets "Réponse accompagnée par tous" pilotée par Mme MS DESAULLE et traduisant les suites du rapport "Zéro sans solution " de M D PIVETEAU.

Elle s'inscrit également dans la suite du rapport relatif à l'accès aux soins de M P JACOB.

Objectifs :

Il s'agit d'une réflexion partagée entre les autorités publiques, les gestionnaires des services et établissements médico-sociaux et les usagers.

Elle est susceptible de se traduire à terme soit par des orientations et objectifs repris dans le PRS, soit par des mesures d'organisation à plus court terme, soit par des modes de fonctionnement renouvelés, soit par l'expérimentation de modes d'organisation et de systèmes d'informations.

Les résultats de ladite réflexion pourront servir de modèle pour un déploiement régional.

Il est proposé d'aborder la question de la territorialisation du parcours des personnes en situation de handicap à travers quatre thématiques:

- La prise en compte et la gestion des situations complexes;
- L'inclusion en milieu ordinaire;
- La mobilisation du droit commun.
- L'accès aux soins somatiques et psychiatriques.

Les propositions, dans chacune des thématiques, devront être formalisées selon la grille indicative suivante :

- Une analyse de l'existant sur la base d'une analyse croisée Points forts/Points faibles, Contraintes /Opportunités;
- Une définition de préconisations concrètes et de pistes de résolution
- Une mesure de l'impact de ces préconisations sur l'organisation de l'offre en hiérarchisant les actions sur le critère de la faisabilité à court et moyen termes et une présentation des prérequis;
- Une mesure de l'impact sur les relations contractuelles entre autorités publiques et gestionnaires et entre gestionnaires;
- Une mesure de l'impact en termes d'évolution des compétences et des pratiques professionnelles;
- Une mesure de l'impact en termes de systèmes d'informations.

La réflexion partagée à laquelle l'Agence vous invite peut également contribuer à évaluer des dispositifs innovants existants et constituer le cadre de nouvelles expérimentations.

Le format même de l'outil dont les acteurs souhaiteraient se doter est une question à aborder : feuille de route, contrats territoriaux, programmes territoriaux....

Articulation de la réflexion avec d'autres projets :

La réflexion pourra utilement éclairer les représentants du secteur PH dans les groupes projet afférents à la préfiguration des plateformes d'appui. Cette préfiguration constitue un projet en soi.

Elle pourra également prendre en compte les travaux conduits au titre de la démarche parcours ANAP handicap psychique conduite en 2014 et 2015.

Les études réalisées ou en cours peuvent participer au diagnostic commun : PHV REPIT SESSAD DIAGNOSTIC PRECOCE.

Les territoires :

Les territoires dits Pascaline sont des territoires laboratoires. Ils sont donc virtuels sans fondement juridique ou administratif ou fonctionnel.

Gouvernance de la réflexion :

Des présentations de la réflexion ou consultations préalables ont été conduites en amont :

Comité régional des fédérations
Commission médico-sociale de la CRSA
Comité d'entente
Directeurs généraux FEGAPEI-URAPEI
Délégations départementales 38 et 69
2 Rectorats
Le Conseil départemental 38 et la Métropole.

Le Comité de pilotage régional comprend les membres suivants :

Les fédérations PH
7 membres de la commission médicosociale de la CRSA
Plusieurs représentants du Comité d'Entente
Les 2 Collectivités départementales, principalement concernées par les 2 territoires Pascaline
Les 2 Rectorats
Le DSPRO
La Directrice de la DD 38
La Responsable du PAT 69

Un comité technique sera créé sur chacun des territoires et sera constitué de l'ensemble des directions générales des gestionnaires, d'un représentant départemental de l'ARS, d'un représentant de la collectivité concernée susceptible de permettre d'associer les services de PMI, l'ASE, la MDPH, son échelon territorialisé, le DASEN, les communautés d'agglomérations du territoire isérois, le ou les centres hospitaliers du territoire.

En outre, le chargé de mission représentant le secteur Personnes Handicapées dans le groupe projet des plateformes d'appui est membre du comité technique.

Les usagers, participants au comité technique sont désignés par l'organisation départementale la plus à même de représenter toutes les déficiences.

Mme Frédérique CHAVAGNEUX est la référente pour le PAT 69.
Mme Anne-Maëlle CANTINAT-CIAMPOLINI est la référente pour la DD 38.

Des ateliers de réflexion sont composés des directions des services et établissements concernés sur désignation des directions générales et des représentants des institutions, membres du comité technique. Ils associent d'autres institutions ou établissements et services, si besoin. Ils sont constitués par thématique et par territoire-laboratoire.

Les ateliers sont organisés à partir de 2 groupes : le premier fait la liste des questions, l'autre composé de membres différents établit les hypothèses de solutions ; ce, sur chacune des thématiques précitées.

Le comité technique procède à une lecture critique des productions des ateliers.

Le copil régional reçoit les contributions des 2 comités techniques et émet des propositions, par thématique.

Le secrétariat du copil régional est assuré par la direction du handicap et du grand âge, celui des comités techniques, respectivement, par la Délégation départementale de l'Isère et par le PAT 69.

Les ateliers sont organisés par le CREA.

Partenaire:

Le CREAI RA est financé par l'ARS dans le cadre du Fonds d'intervention Régional pour conduire l'animation et la logistique du projet au titre du focus géographique du programme de travail d'observation médico-sociale des années 2015-2016 et 2016-2017.

Calendrier :

Année 2015-2016 : Enfants

Année 2016-2017 : Adultes.

Agenda de lancement :

1^{er} octobre 2015 : COPIL Régional

D'ici la fin de l'année : Réunion des 2 comités techniques.

Début des ateliers : janvier 2016.

MH LECENNE

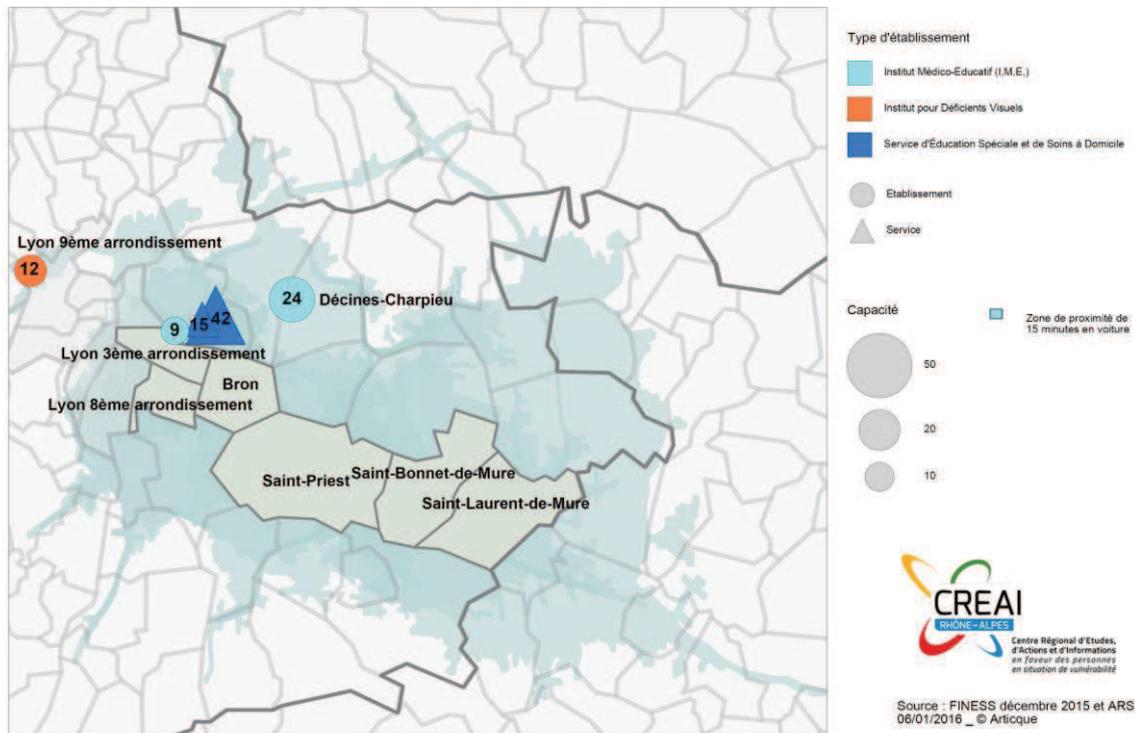
ANNEXE 2 : LISTE DES ESMS CARTOGRAPHIES

	Raison sociale	Code postal	Commune	Type
ESMS dans le territoire Est lyonnais PASCALINE	SEES ROLAND CHAMPAGNAT	69003	Lyon	Institut pour Déficients Auditifs
	IME EDOUARD SEGUIN	69003	Lyon	IME
	CEM DE LA FONDATION RICHARD	69008	Lyon	Etablissement pour Déficient Moteur
	SESSAD DE LA FONDATION RICHARD	69008	Lyon	SESSAD
	SESSAD À VISÉE PROFESSIONNELLE	69008	Lyon	SESSAD
	ECLAT DE RIRE	69008	Lyon	Etablissement pour Enfants ou Adolescents Polyhandicapés
	CMPP ROCKEFELLER	69008	Lyon	CMPP
	SESSAD DU SITEPP DE SAINT-PRIEST	69800	Saint Priest	SESSAD
	ITEP SAINT-PRIEST	69800	Saint Priest	ITEP
ESMS hors du territoire	ITEP LES MOINEAUX	01390	Civrieux	ITEP
	ITEP OVE DE VIENNE	38200	Vienne	ITEP
	IME ISÈRE RHODANIENNE - SITE LA BÂTIE	38200	Vienne	IME
	ANNEXE DE L' ITEP DE MONTBERNIER	38300	Saint Savin	ITEP
	IME SAINT-VINCENT DE PAUL	69002	Lyon	IME
	SESSAD ELISE RIVET	69005	Lyon	SESSAD
	ITEP ELISE RIVET	69005	Lyon	ITEP
	SESSAD BOSSUET	69006	Lyon	SESSAD
	CMPP BOSSUET	69006	Lyon	CMPP
	CAMSP	69007	Lyon	CAMSP
	SESSAD DE GERLAND	69007	Lyon	SESSAD
	ITEP MARIA DUBOST	69007	Lyon	ITEP
	ITEP ANTOINE CHEVRIER	69007	Lyon	ITEP
	CAMSP A.R.I.M.C.	69009	Lyon	CAMSP
	INST D'EDUC SENSORIELLE LES PRIMEVERES	69009	Lyon	IME
	SESSAD LA DUCHÈRE	69009	Lyon	SESSAD
	IME LE BOUQUET	69009	Lyon	IME
	APPARTEMENT EDUCATIF	69100	Villeurbanne	Institut pour Déficients Auditifs
	SESSAD EMILE ZOLA	69100	Villeurbanne	SESSAD
	CAMSP FRANCISQUE COLLOMB	69100	Villeurbanne	CAMSP
	CAMSP POUR DEFICIENTS VISUELS	69100	Villeurbanne	CAMSP
	SEPAD	69100	Villeurbanne	Etablissement Expérimental pour Enfance Handicapée
	SESSAD DES PASSEMENTIERS	69100	Villeurbanne	SESSAD
	SSAD HANDAS	69100	Villeurbanne	SESSAD
	SESSAD P.E.P.	69100	Villeurbanne	SESSAD
	IME JEAN BOURJADE	69100	Villeurbanne	IME
	SCE D'AIDE A L'ACQUISITION AUTONOMIE	69100	Villeurbanne	SESSAD

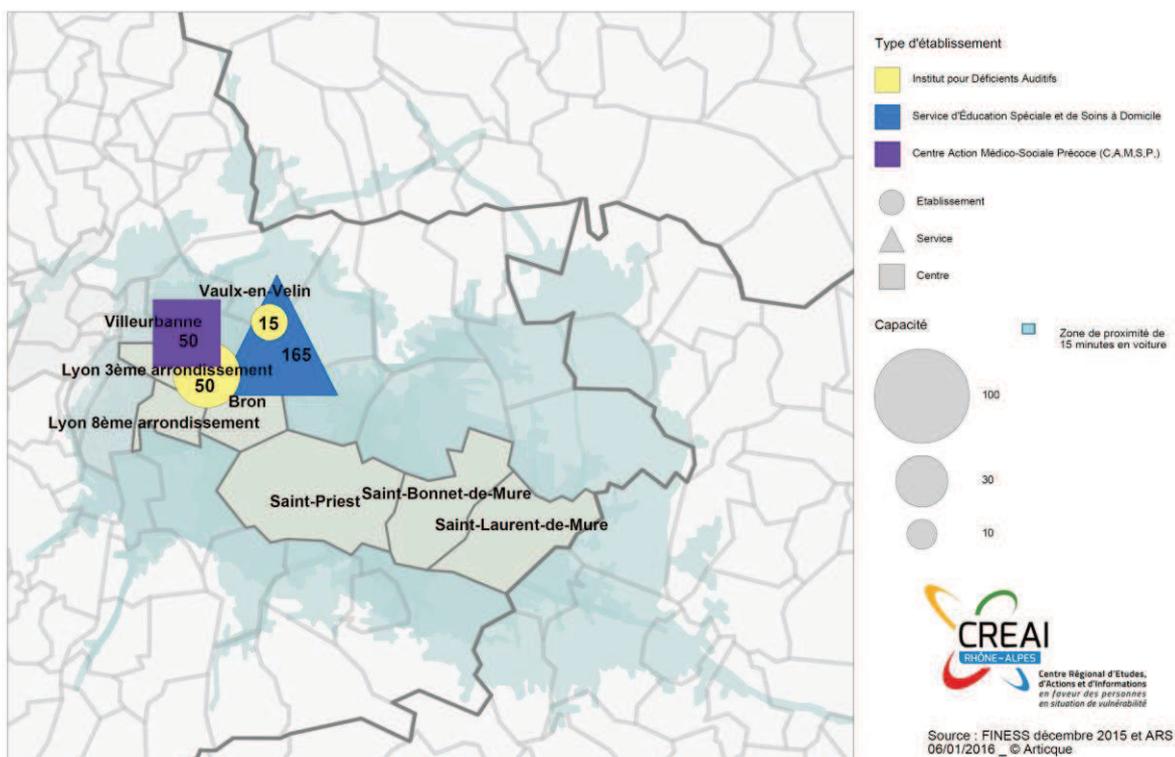
	Raison sociale	Code postal	Commune	Type
ESMS hors du territoire	SERVICE D'ACTIONS MEDICO-SOCIALES	69100	Villeurbanne	Etablissement Expérimental pour Enfance Handicapée
	IEM HANDAS	69100	Villeurbanne	Etablissement pour Enfants ou Adolescents Polyhandicapés
	ITEP DE VILLEURBANNE	69100	Villeurbanne	ITEP
	IME YVES FARGE	69120	Vaulx en velin	IME
	SSEFIS RECTEUR LOUIS	69120	Vaulx en velin	SESSAD
	SESSAD GEORGES SEGUIN	69120	Vaulx en velin	SESSAD
	CENTRE HENRY GORMAND	69130	Ecully	Etablissement pour Déficient Moteur
	IME ALINE RENARD	69141	Rillieux la pape	IME
	CAMSP DE DECINES	69150	Décines Charpieu	CAMSP
	IME L'OISEAU BLANC	69150	Décines Charpieu	IME
	HALTE DE MONTABERLET	69150	Décines Charpieu	Etablissement Expérimental pour Enfance Handicapée
	IME TERANGA	69160	Tassin la Demi Lune	IME
	IME JEAN-JACQUES ROUSSEAU	69200	Vénissieux	IME
	SESSAD EMMANUEL GOUNOT	69200	Vénissieux	SESSAD
	CAMSP POLYVALENT	69200	Vénissieux	CAMSP
	IME DU VAL DE SAONE	69250	Montanay	IME
	IME L'ESPERANCE	69300	Caluire et Cuire	IME
	IME LES SITTELLES	69300	Caluire et Cuire	IME
	ITEP MEYZIEU	69330	Meyzieu	ITEP
	ACCUEIL D'URGENCE DEAT 69	69330	Meyzieu	Etablissement Expérimental pour Enfance Handicapée
	CEM JEAN-MARIE ARNION	69380	Dommartin	Etablissement pour Déficient Moteur
	ITEP CLAIR'JOIE	69380	Dommartin	ITEP
	IMP LES PRIMEVERES	69390	Charly	IME
	ITEP L'ÉCOSSAIS	69400	Limas	ITEP
	IME PIERRE DE LUNE	69450	Saint Cyr au mont d'or	IME
	ITEP LES EAUX VIVES	69520	Grigny	ITEP
	SEPT 'LES PLEIADES'	69540	Irigny	Etablissement Expérimental pour Enfance Handicapée
	IME VILLA HENRI SALVAT	69540	Irigny	IME
	ITEP LA MAISON DES ENFANTS	69600	Oullins	ITEP
	ITEP LA CRISTALLERIE	69700	Givors	ITEP
	IME LE CLOS DE SESAME	69700	Montagny	IME
	IME LES MARGUERITES	69740	Genas	IME

ANNEXE 3 : CARTOGRAPHIES DES ESMS PAR TYPE DE DEFICIENCES

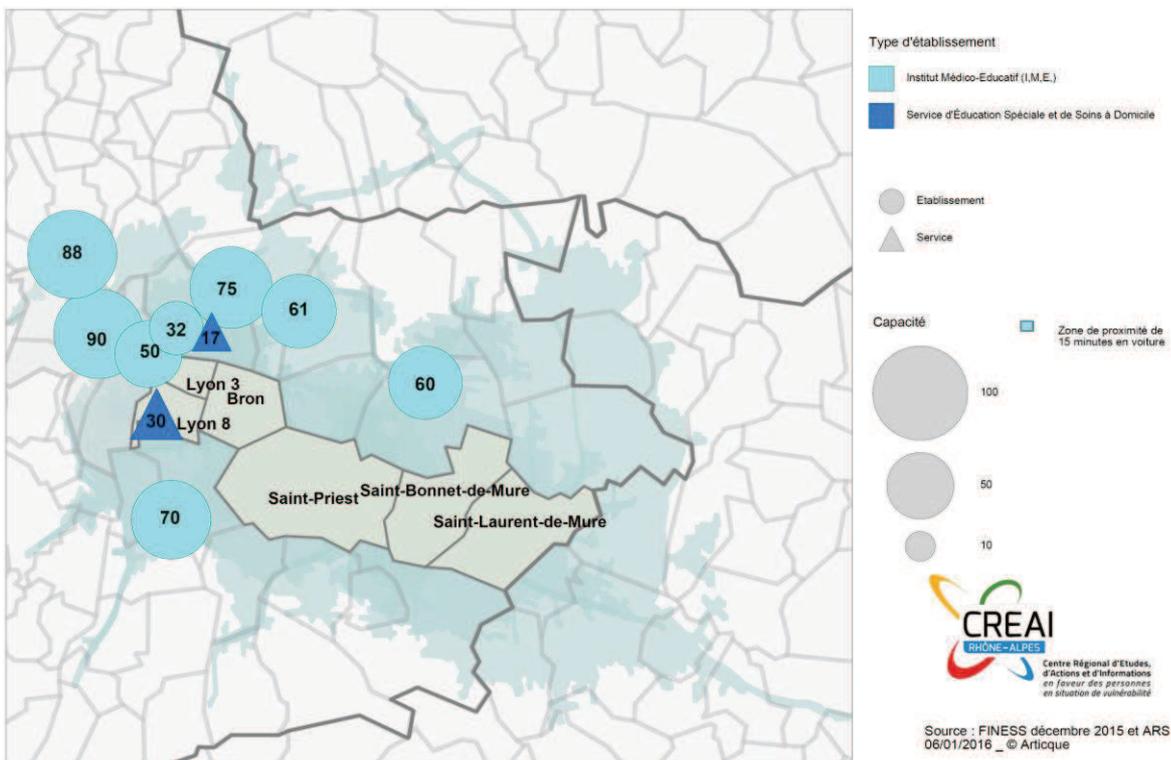
Recensement de l'offre médico-sociale pour enfants dans le territoire Est lyonnais et à proximité en 2015 :
Les établissements accueillant des enfants atteints d'autisme



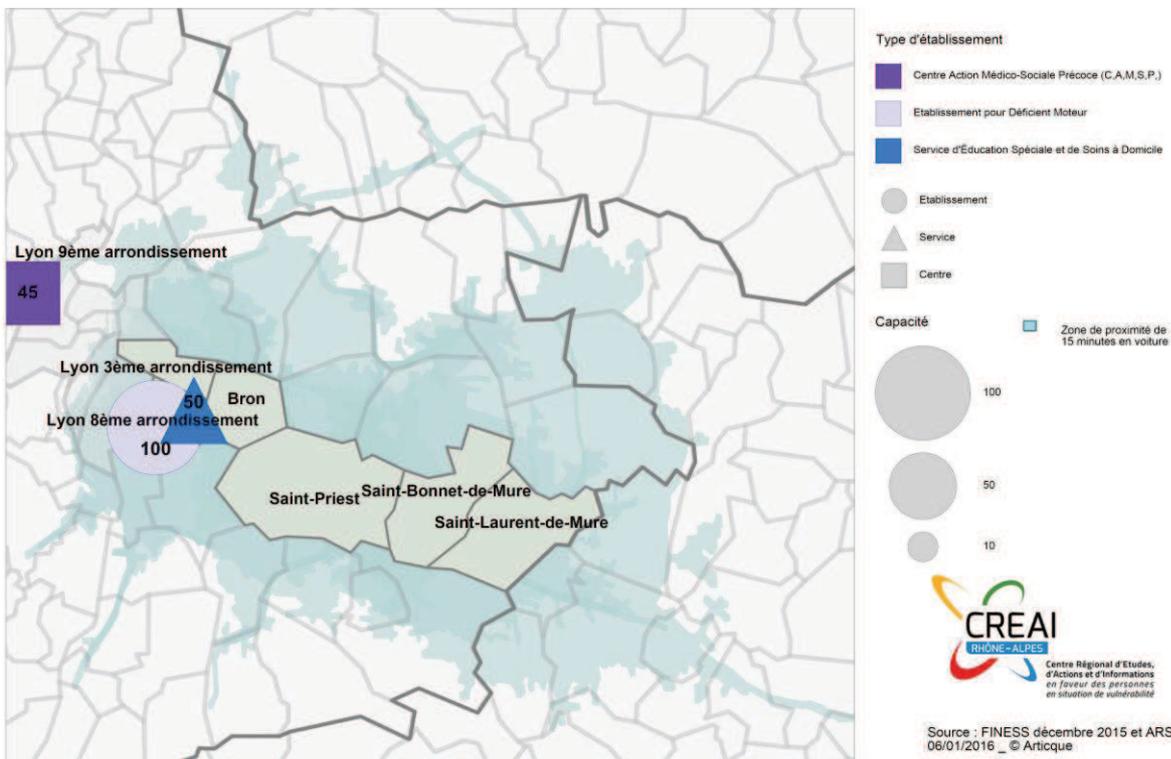
Recensement de l'offre médico-sociale pour enfants dans le territoire Est lyonnais et à proximité en 2015 :
Les établissements accueillant des enfants atteints de déficiences auditives



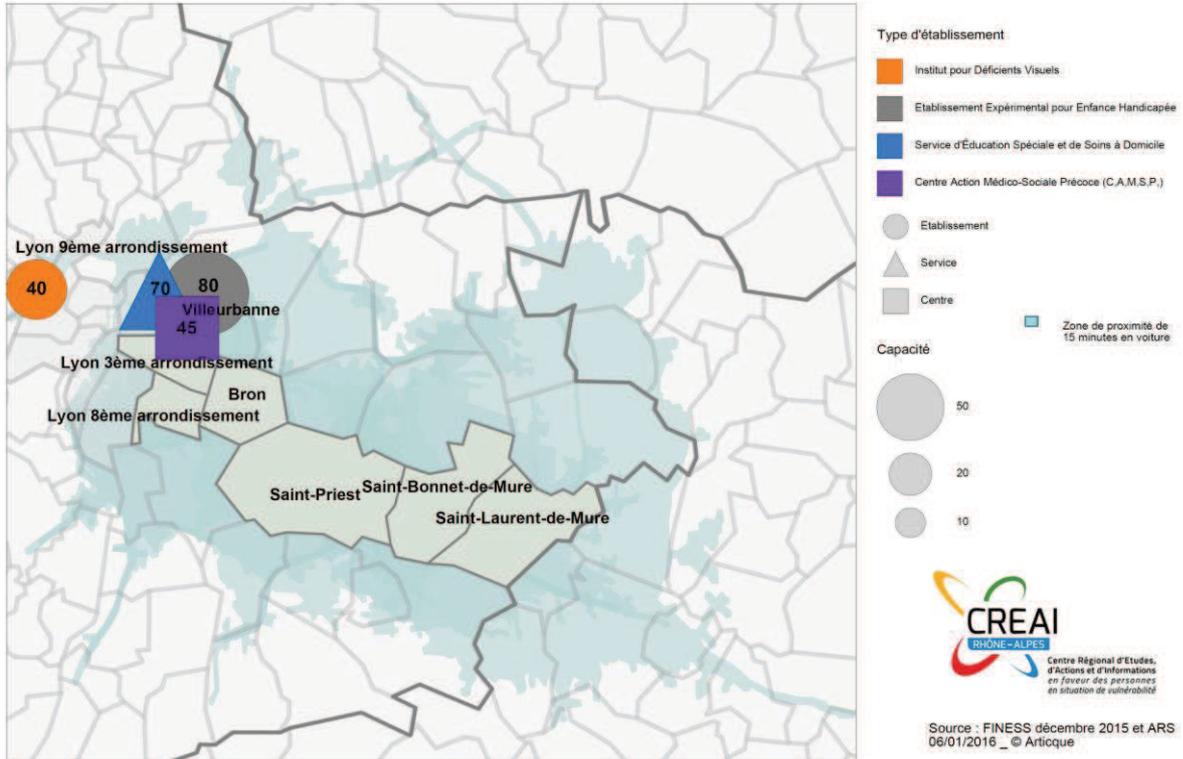
Recensement de l'offre médico-sociale pour enfants dans le territoire Est lyonnais et à proximité en 2015 :
Les établissements accueillant des enfants atteints de déficiences intellectuelles



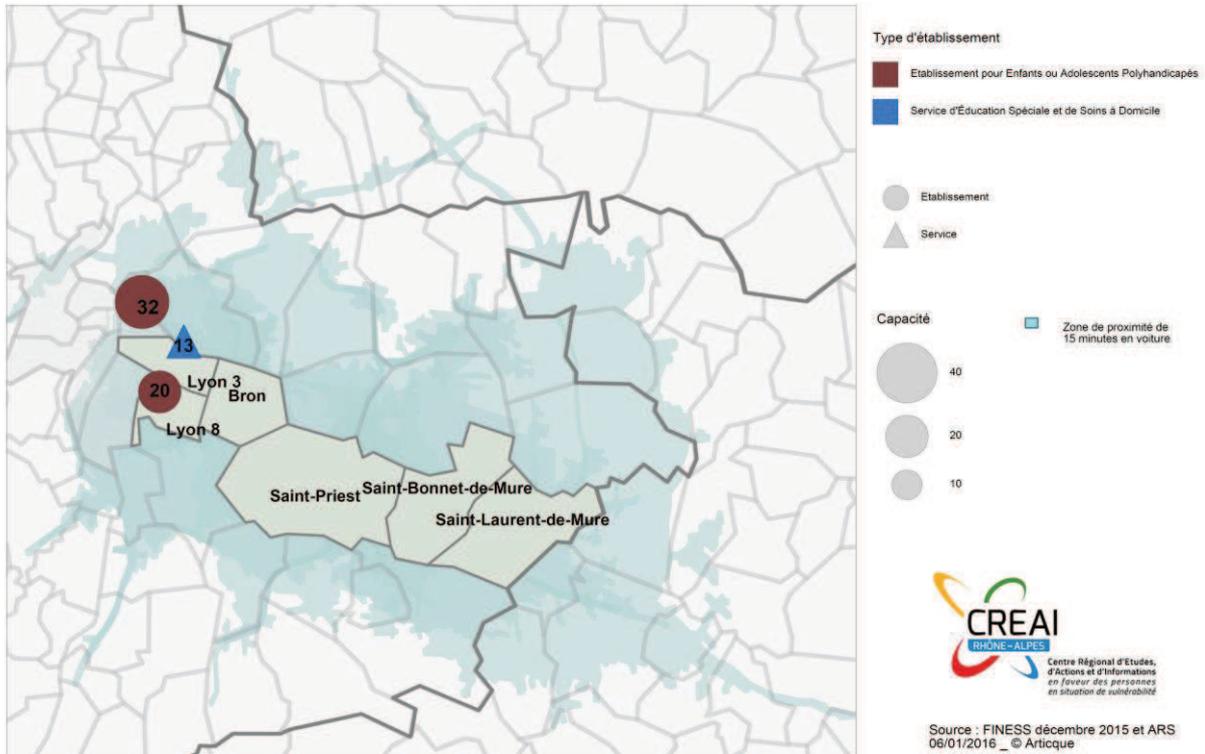
Recensement de l'offre médico-sociale pour enfants dans le territoire Est lyonnais et à proximité en 2015 :
Les établissements accueillant des enfants atteints de déficiences motrices



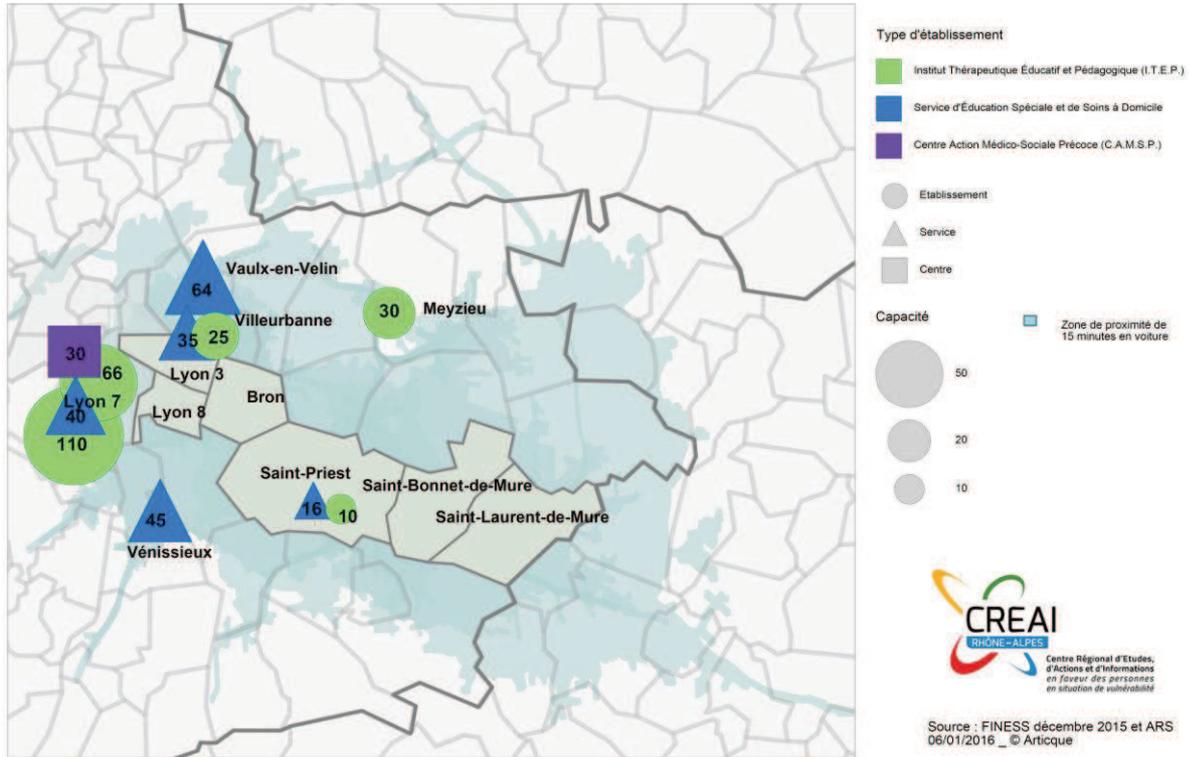
Recensement de l'offre médico-sociale pour enfants dans le territoire Est lyonnais et à proximité en 2015 :
Les établissements accueillant des enfants atteints de déficiences visuelles



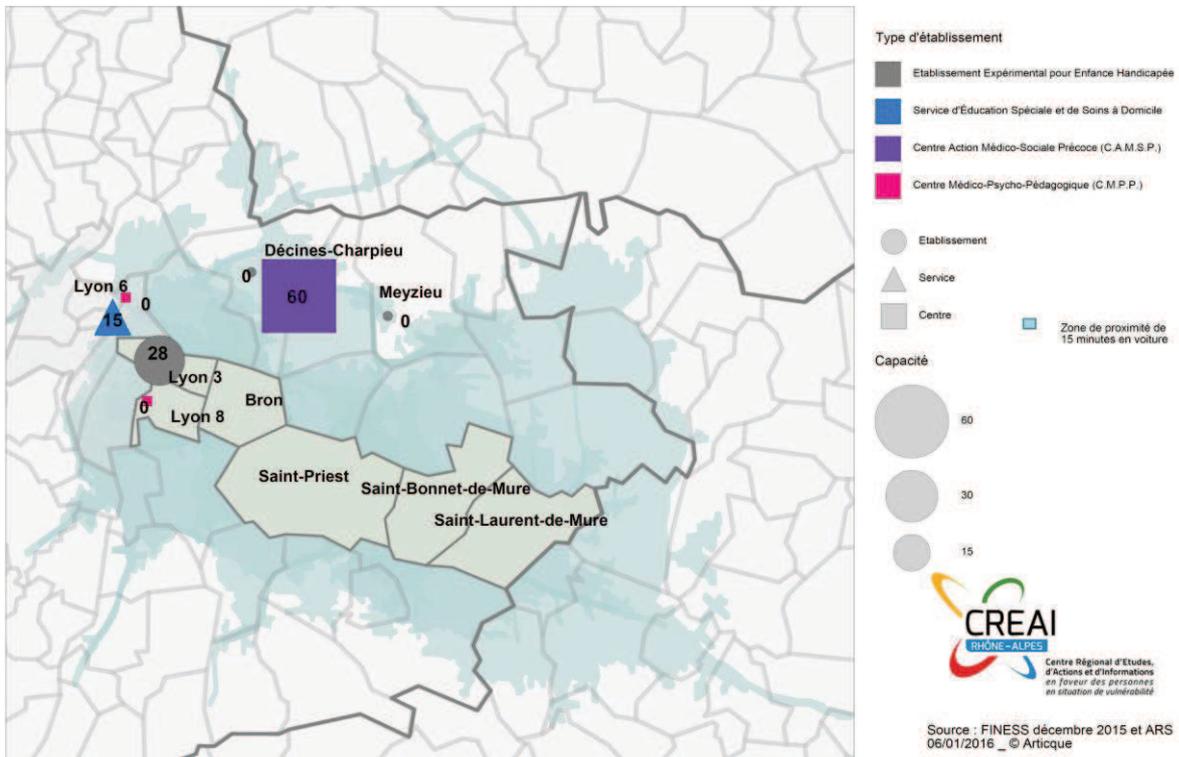
Recensement de l'offre médico-sociale pour enfants dans le territoire Est lyonnais et à proximité en 2015 :
Les établissements accueillant des enfants atteints de polyhandicap



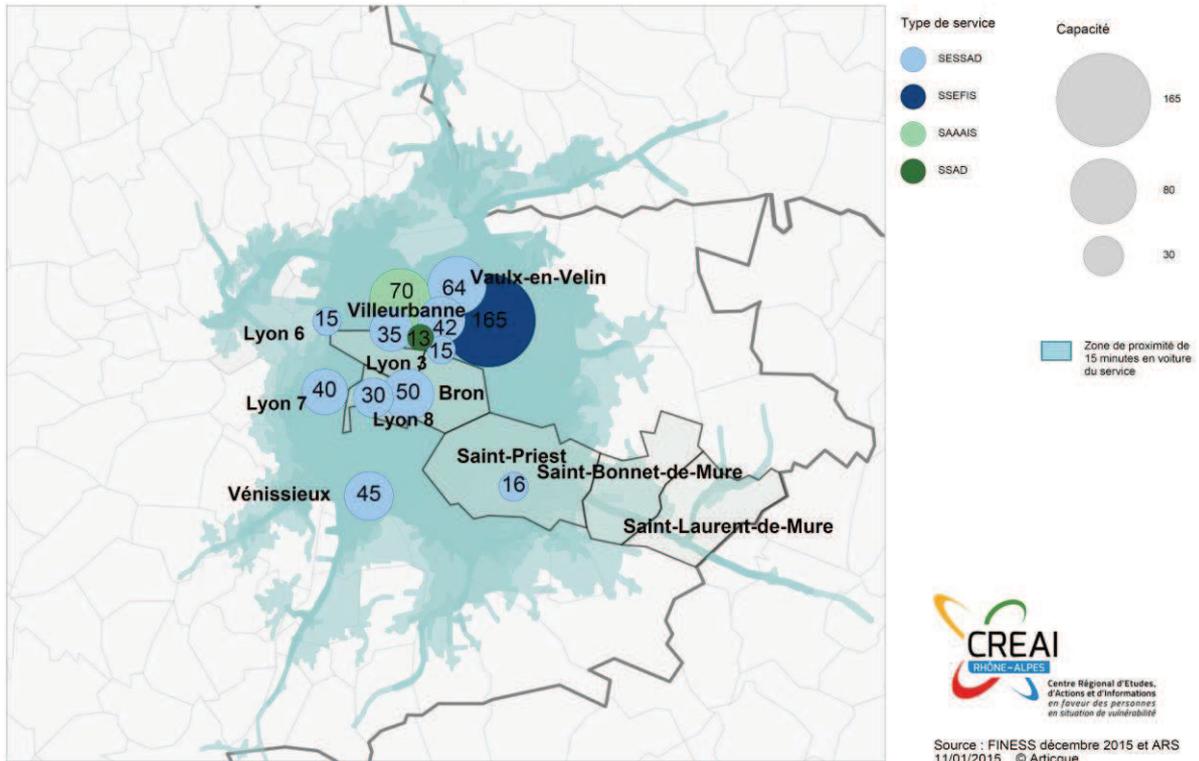
Recensement de l'offre médico-sociale pour enfants dans le territoire Est lyonnais et à proximité en 2015 :
Les établissements accueillant des enfants atteints de troubles du comportement



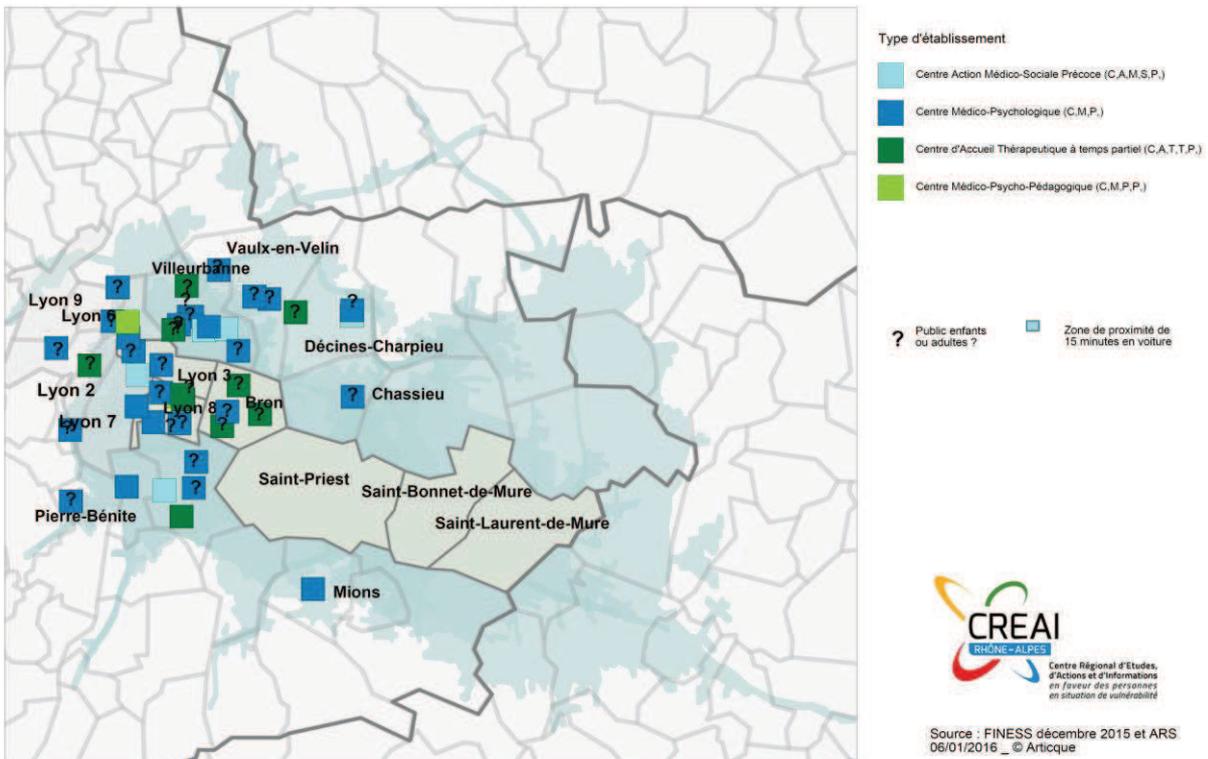
Recensement de l'offre médico-sociale pour enfants dans le territoire Est lyonnais et à proximité en 2015 :
Les établissements accueillant des enfants ayant tous types de déficiences



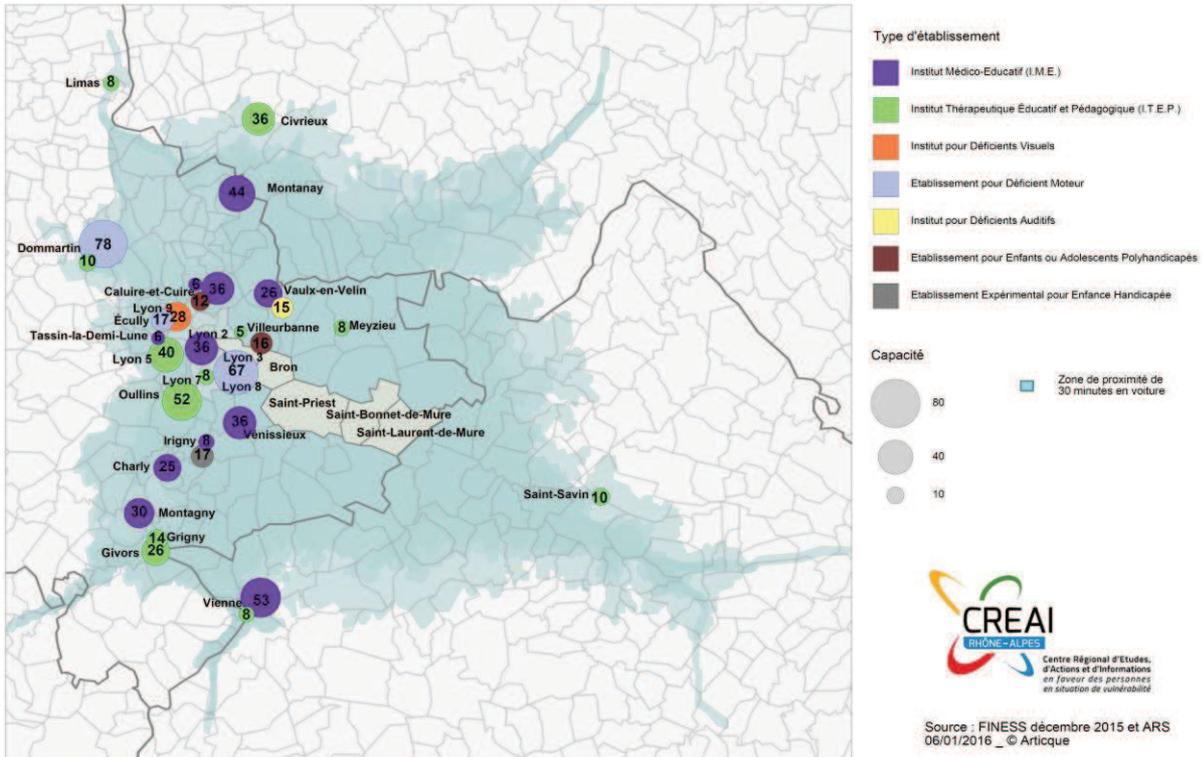
Recensement de l'offre médico-sociale pour enfants dans le territoire Est lyonnais et à proximité en 2015 : Les services



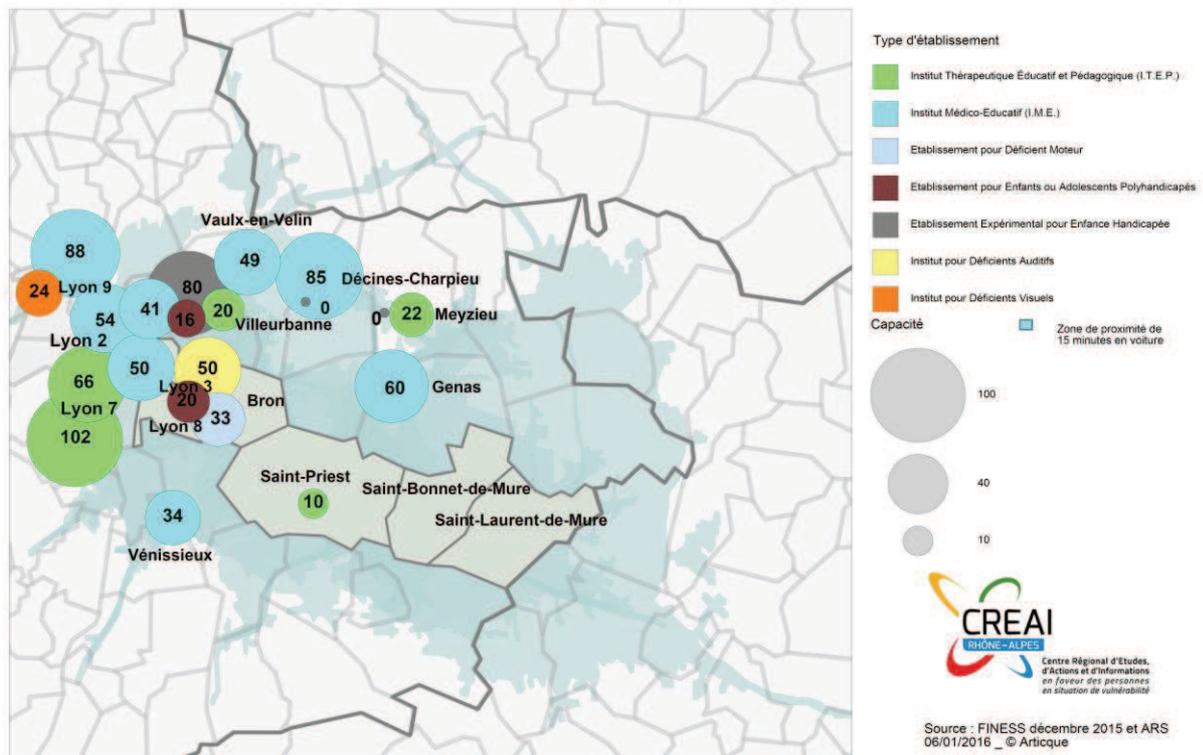
Recensement de l'offre médico-sociale pour enfants dans le territoire Est lyonnais et à proximité en 2015 : Les centres



Recensement de l'offre médico-sociale pour enfants dans le territoire Est lyonnais et à proximité en 2015 :
Les établissements et services proposant de l'hébergement



Recensement de l'offre médico-sociale pour enfants dans le territoire Est lyonnais et à proximité en 2015 :
Les établissements et services ne proposant pas d'hébergement



ANNEXE 4 : SCOLARISATION DES ELEVES EN SITUATION DE HANDICAP AU SEIN DE L'EDUCATION NATIONALE

SCOLARISATION DES ELEVES EN SITUATION DE HANDICAP AU SEIN D'UN ETABLISSEMENT DE L'EDUCATION NATIONALE SUR LE TERRITOIRE EST LYONNAIS

Les données présentées ci-dessous sont issues des enquêtes 3 et 12, réalisées par le Ministère de l'Education nationale (DEPP)¹. Les enquêtes 3 et 12 concernent la scolarisation des enfants en situation de handicap, dans un établissement de premier ou second degré de l'enseignement public et privé sous contrat, à la rentrée scolaire 2014.

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

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

2.1.1. Effectifs des élèves en situation de handicap scolarisés au sein de l'Education nationale à la rentrée scolaire 2014

Commune	Nombre d'élèves en situation de handicap scolarisés
BRON	249
LYON 3E ARRondissement	362
LYON 8E ARRondissement	340
SAINT-PRIEST	317
TOTAL METROPOLE DE LYON	1268
SAINT-BONNET-DE-MURE	11
SAINT-LAURENT-DE-MURE	18
TOTAL DEPARTEMENT DU RHONE	29
TOTAL	1297

Source : DEPP

Sur l'ensemble du territoire Pascaline du Rhône, à la rentrée scolaire 2014, 1 297 enfants et adolescents en situation de handicap sont scolarisés au sein d'un établissement de l'Education nationale.

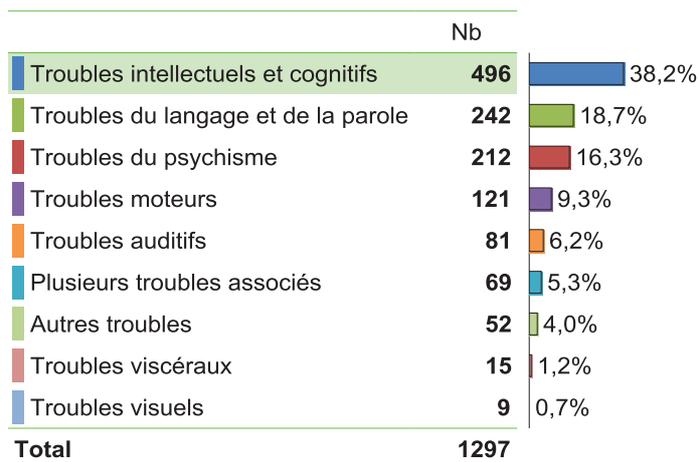
¹ DEPP : Direction de l'Evaluation, de la Prospective et de la Performance

	Moins de 6 ans	6 à 10 ans	11 à 16 ans	De 17 à 20 ans	Plus de 20 ans	Total
Bron	23 (9,2%)	101 (40,6%)	101 (40,6%)	23 (9,2%)	1 (0,4%)	249 (100%)
Lyon 3	40 (11%)	133 (36,7%)	176 (48,6%)	13 (3,6%)	0	362 (100%)
Lyon 8	19 (5,6%)	134 (39,4%)	138 (40,6%)	48 (14,1%)	1 (0,3)	340 (100%)
Saint-Bonnet-de-Mûre	2 (18,2%)	9 (81,8%)	0 (absence de collège et lycée à Saint-Bonnêt-de-Mûre)			11 (100%)
Saint-Laurent-de-Mûre	0	4 (22,2%)	14 (77,8%)	0 (absence de lycée à Saint-Laurent-de-Mûre)		18 (100%)
Saint-Priest	27 (8,5%)	143 (45,1%)	136 (42,9%)	11 (3,5%)	0	317 (100%)
Total	111 (8,6%)	524 (40,4%)	565 (43,6%)	95 (7,3%)	2 (0,2%)	1297 (100%)

Source : DEPP

A la rentrée scolaire 2014, 71% des élèves en situation de handicap, scolarisés au sein de l'Education nationale sont des garçons (soit 921 élèves) et 29% sont des filles (soit 376 élèves).

Troubles des élèves en situation de handicap, scolarisés au sein de l'Education nationale



Source : DEPP

A la rentrée scolaire 2014, parmi les élèves en situation de handicap scolarisés au sein de l'Education nationale :

- 38,2% sont atteints de troubles intellectuels et cognitifs,
- 18,7% sont atteints de troubles du langage et de la parole,
- 16,3% sont atteints de troubles du psychisme.

Spécificités du territoire Pascaline (métropole et Nouveau Rhône) par rapport à la région Rhône-Alpes :

- **la part des élèves atteints de troubles auditifs est plus importante sur le territoire Pascaline** (métropole et Nouveau Rhône) que dans l'ensemble de la région. En effet, ils sont 6,2% parmi les élèves en situation de handicap scolarisés au sein de l'Education nationale (soit 81 élèves), alors qu'ils sont 3% au sein de la région Rhône-Alpes (soit 834 élèves),
- **la part des élèves atteints de troubles visuels est moins importante sur le territoire Pascaline** (ils sont 0,7% des élèves en situation de handicap scolarisés au sein d'un établissement l'Education nationale sur le territoire Pascaline, alors qu'ils sont 1,8% au sein de la région Rhône-Alpes).

Elèves atteints d'autisme ou autre TED parmi les élèves en situation de handicap, scolarisés au sein de l'Education nationale

A la rentrée 2014, 7,3% des élèves en situation de handicap scolarisés au sein d'un établissement de l'Education nationale situé sur le territoire Pascaline (métropole et Nouveau Rhône) sont atteints d'autisme ou autre TED (soit 95 élèves).

Cette part est plus faible que pour l'ensemble de la région Rhône-Alpes, puisqu'au niveau régional, 10,8% des élèves en situation de handicap sont atteints d'autisme ou autre TED (soit 2 975 élèves).

2.1.2. Projet Personnalisé de Scolarisation²

A la rentrée 2014, parmi les 1297 élèves en situation de handicap scolarisés dans un établissement de l'Education nationale du territoire Pascaline (métropole et Nouveau Rhône) :

- 21,8% ont un PPS (Projet Personnalisé de Scolarisation) rédigé par la MDPH (283 élèves),
- 6,4% ont un PPS en cours de rédaction (83 élèves),
- 71,8% n'ont pas de PPS formalisé (931 élèves).

2.1.3. Type de scolarisation des élèves en situation de handicap

Modalité de scolarisation

	Nb	
Scolarisation exclusive dans une classe ordinaire	873	67,3%
Scolarisation dans une classe ordinaire avec appui d'un enseignant spécialisé	20	1,5%
Scolarisation en CLIS	206	15,9%
Scolarisation en ULIS	198	15,3%
Total	1297	

Source :

DEPP

A la rentrée scolaire 2014, parmi les élèves en situation de handicap scolarisés au sein d'un établissement de l'Education nationale appartenant au territoire Pascaline (métropole et Nouveau Rhône) :

- 67,3% sont scolarisés exclusivement dans une classe ordinaire,
- 31,2% sont scolarisés dans un dispositif collectif (15,9% en CLIS et 15,3% en ULIS).

² Depuis le Décret du 11 décembre 2014², le code de l'éducation précise qu'un projet personnalisé de scolarisation (PPS) définit et coordonne les modalités de déroulement de la scolarité et les actions pédagogiques, psychologiques, éducatives, sociales, médicales et paramédicales répondant aux besoins particuliers des élèves présentant un handicap. Il est rédigé conformément au modèle défini par arrêté conjoint des ministres chargés de l'éducation nationale, de l'agriculture et des personnes handicapées, et comprend :

- la mention du ou des établissements où l'élève est effectivement scolarisé ;
- les objectifs pédagogiques définis par référence au socle commun de connaissances, de compétences et de culture et au contenu ou référentiel de la formation suivie au vu des besoins de l'élève (ces objectifs tiennent compte de l'éventuelle nécessité d'adapter la scolarisation de l'élève en fonction des actions mentionnées au premier alinéa du présent article) ;
- les décisions de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées dans les domaines relatifs au parcours de formation ;
- les préconisations utiles à la mise en œuvre de ce projet.

Le projet personnalisé de scolarisation doit être révisé au moins à chaque changement de cycle ou d'orientation scolaire.

Temps de scolarisation, en fonction de la modalité de scolarisation

	Temps complet	Temps partiel	Total
Scolarisation exclusive dans une classe ordinaire	811 (92,9%)	62 (7,1%)	873 (100%)
Scolarisation dans une classe ordinaire avec appui d'un enseignant spécialisé	20 (100%)	0	20 (100%)
Scolarisation en CLIS	187 (90,8%)	19 (9,2%)	206 (100%)
Scolarisation en ULIS	186 (93,9%)	12 (6,1%)	198 (100%)
Total	1204 (92,8%)	93 (7,2%)	1297 (100%)

Source : DEPP

D'une manière générale, on constate que sur l'ensemble du territoire Pascaline du Rhône, 92,8% des élèves en situation de handicap sont scolarisés à temps complet (à noter que dans la région Rhône-Alpes, 90,1% des élèves en situation de handicap sont scolarisés à temps complet).

Modalité de scolarisation au regard de la notification CDAPH

	Scolarisation exclusive dans une classe ordinaire	Scolarisation dans une classe ordinaire avec appui d'un enseignant spécialisé	Scolarisation collective	Total
Pas de prescription	752 (96,7%)	9 (1,2%)	17 (2,2%)	778
CLIS ou ULIS	52 (12,5%)	5 (1,2%)	358 (86,3%)	415
SEGPA	23 (85,2%)	4 (14,8%)	0	27
Exclusivement dans un établissement médico-social	42 (77,8%)	1 (1,9%)	11 (20,4%)	54
Temps partagé : classe ordinaire (hors SEGPA) + établissement médico-social ou hospitalier	3 (60%)	1 (20%)	1 (20%)	5
Temps partagé : CLIS ou ULIS + établissement médico-social ou hospitalier	1 (5,6%)	0	17 (94,4%)	18
Temps partagé : SEGPA + établissement médico-social ou hospitalier	0	0	0	0
Total	873 (67,3%)	20 (1,5%)	404 (31,1%)	1297

Source : DEPP

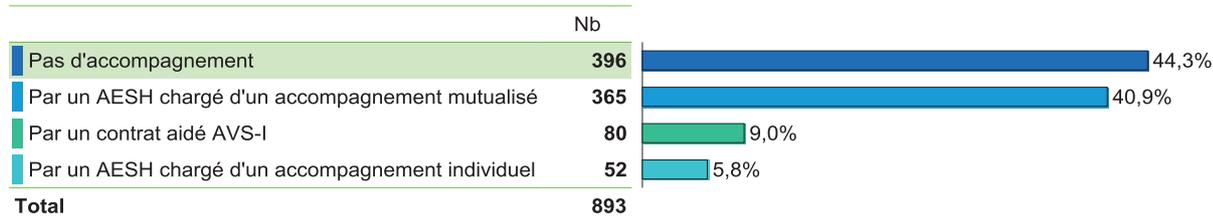
A la rentrée scolaire 2014 :

- parmi les élèves avec une notification pour une scolarisation en CLIS ou ULIS, 86,3% sont effectivement scolarisés au sein d'un dispositif collectif (soit 358 élèves),
- parmi les élèves scolarisés au sein d'un établissement de l'Education nationale sur le territoire Pascaline du Rhône, 4,2% ont une notification pour une scolarisation dans un établissement médico-social exclusivement (soit 54 élèves). Dans la région Rhône-Alpes, cette part représente 3,9%.

2.1.4. Modalités d'accompagnement

Accompagnement par un AVS (Auxiliaire de Vie Scolaire) ou un AESH (Accompagnant des Elèves en Situation de Handicap)³

- Pour les élèves en scolarisation individuelle (avec ou sans appui d'un enseignant spécialisé)



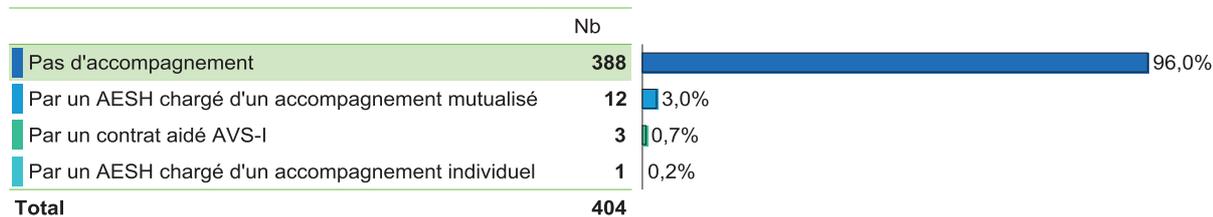
Source : DEPP

A la rentrée scolaire 2014, parmi les élèves en situation de handicap en scolarisation individuelle :

- 44,3% ne sont pas accompagnés par un AVS ou un AESH (individuel ou mutualisé),
- 40,9% sont accompagnés par un AESH chargé d'un accompagnement mutualisé,
- 14,8% sont accompagnés par un AVS ou AESH chargé d'un accompagnement individuel.

A noter que la part d'élèves en scolarisation individuelle, sans accompagnement par un AVS ou un AESH est plus importante sur le territoire Pascaline du Rhône, que dans la région Rhône-Alpes (39,1% des élèves en situation de handicap en scolarisation individuelle dans la région Rhône-Alpes ne sont pas accompagnés par un AVS ou AESH).

- Pour les élèves en scolarisation collective



Source : DEPP

A la rentrée scolaire 2014, 96% des élèves en scolarisation collective ne sont pas accompagnés par un AVS ou un AESH, qu'il soit individuel ou mutualisé (hors accompagnement par un AVS collectif qui est lié au dispositif collectif).

³ L'article 124 de la loi de finances initiale pour 2014 a modifié le code de l'éducation en y insérant un article L.917-1 qui crée le nouveau statut d'accompagnement des élèves en situation de handicap (AESH). La loi a été complétée par le décret n°2014-724 du 27 juin 2014 qui précise le statut des AESH

En effet, depuis la rentrée 2014, les accompagnants des élèves en situation de handicap (AESH) remplacent les auxiliaires de vie scolaire recrutés par contrat d'assistant d'éducation (AED-AVS). Les AESH sont des agents contractuels de l'État recrutés par contrat de droit public. Leur contrat est d'une durée maximale de trois ans, renouvelable dans la limite de six ans. Au terme de six années continues d'engagement, les AESH peuvent bénéficier d'un contrat à durée indéterminée (CDI)³. Les élèves en situation de handicap peuvent également être accompagnés par des personnels embauchés sous contrats aidés, cependant la durée de contrat et la formation de ces personnels sont différentes de celles des AESH. Les AESH permettent donc plus facilement aux élèves, d'être accompagnés dans la durée par la même personne lorsque cela est souhaitable.

Autre type d'accompagnement (SESSAD, EMS, libéral, sanitaire, et sans accompagnement)

- Pour les élèves en scolarisation individuelle (avec ou sans appui d'un enseignant spécialisé)

	Nb	
principalement par intervenant rattaché à un SESSAD	77	8,6%
principalement par intervenant(s) rattaché(s) à établissement médico-social	69	7,7%
principalement par intervenant(s) rattaché(s) à établissement ou service sanitaire	87	9,7%
principalement par intervenant(s) libéral (aux)	398	44,6%
pas d'accompagnement	262	29,3%
Total	893	

Source : DEPP

A la rentrée scolaire 2014, parmi les élèves en situation de handicap en scolarisation individuelle au sein d'un établissement de l'Education nationale appartenant au territoire Pascaline du Rhône :

- 44,6% ont un accompagnement principalement par un intervenant libéral,
- 29,3% n'ont pas d'accompagnement,
- 16,3% sont principalement accompagnés par un intervenant rattaché à un service ou établissement médico-social.

A noter que la part d'élève sans accompagnement est plus importante sur le territoire Pascaline que pour l'ensemble de la région Rhône-Alpes (ils sont en effet 19,2% sur l'ensemble de la région à n'avoir aucun accompagnement, soit 10 points de moins que sur le territoire Pascaline).

- Pour les élèves en scolarisation collective

	Nb	
principalement par intervenant rattaché à un SESSAD	83	20,5%
principalement par intervenant(s) rattaché(s) à établissement médico-social	31	7,7%
principalement par intervenant(s) rattaché(s) à établissement ou service sanitaire	55	13,6%
principalement par intervenant(s) libéral (aux)	111	27,5%
pas d'accompagnement	124	30,7%
Total	404	

Source : DEPP

Parmi les élèves en situation de handicap, scolarisés dans une CLIS ou une ULIS :

- 30,7% n'ont aucun accompagnement,
- 28,2% sont principalement accompagnés par un établissement ou service médico-social,
- 27,5% ont un accompagnement principalement par un intervenant libéral.

Aménagement

A la rentrée scolaire 2014, parmi les 1297 élèves en situation de handicap, scolarisés au sein d'un établissement de l'Education nationale sur le territoire Pascaline du Rhône :

- 66 élèves bénéficient d'un aménagement matériel spécifique⁴ dans l'établissement scolaire (5,1% sur le territoire Pascaline et 3,9% dans la région Rhône-Alpes),
- 134 élèves bénéficient d'un matériel pédagogique adapté⁵ pour l'élève (10,3% sur le territoire Pascaline et 12,1% dans la région Rhône-Alpes),
- 135 élèves bénéficient d'un mode de transport spécifique⁶ (10,4% sur le territoire Pascaline et 16,8% dans la région Rhône-Alpes).

⁴ Cette variable ne prend pas en compte les appareillages personnels de l'enfant. Ainsi, le plan incliné sera renseigné ici, mais pas le siège coquille

⁵ Exemple : ordinateur, plage en braille, loupe...

⁶ Taxi, VSL, ambulance...

ANNEXE 5 : DONNEES SUR LES ELEVES AYANT UNE NOTIFICATION POUR UN ESMS NON MISE EN OEUVRE

Parmi l'ensemble des enfants et adolescents scolarisés au sein d'un établissement de l'Education nationale, un certain nombre d'entre eux ont par ailleurs une notification en cours pour une orientation vers un établissement ou service médico-social.

Une enquête réalisée par les services de l'Education nationale de l'Académie de Lyon, via les renseignements des enseignants référents, permet d'avoir une appréciation du nombre de ces enfants et adolescents.

Enquête auprès des enseignants référents du département du Rhône sur les notifications MDPH non abouties.

En 2014 et 2015, une enquête a été conduite auprès des enseignants référents du département du Rhône concernant les élèves scolarisés⁷ au sein de ce département, dont la notification MDPH pour un ESMS n'a pas été mise en œuvre.

A la rentrée 2015, dans le département du Rhône, 1015 élèves en situation de handicap scolarisés au sein de l'Education nationale ont une notification pour un ESMS non mise en œuvre. On note une augmentation par rapport à 2014 puisqu'ils étaient 929 élèves (+86 élèves), soit une augmentation de 9,3% entre 2014 et 2015.

A la rentrée 2014, 27555 élèves en situation de handicap étaient scolarisés au sein d'un établissement de l'Education nationale. **Ainsi, en 2014**, le nombre d'élèves en situation de handicap scolarisés au sein de l'Education avec une orientation non aboutie pour un établissement ou service médico-social serait de 3,4%.

Concernant plus particulièrement le territoire Pascaline :

- A la rentrée 2014, 119 élèves⁸ du territoire Pascaline, scolarisés au sein de l'Education nationale ont une notification non aboutie pour un ESMS, soit 12,8% des élèves du Rhône ayant une notification non aboutie,
- A la rentrée 2015, 150 élèves⁹ ont une notification pour un ESMS qui n'est pas mise en œuvre, soit 14,8% des élèves avec une notification non aboutie du département du Rhône.

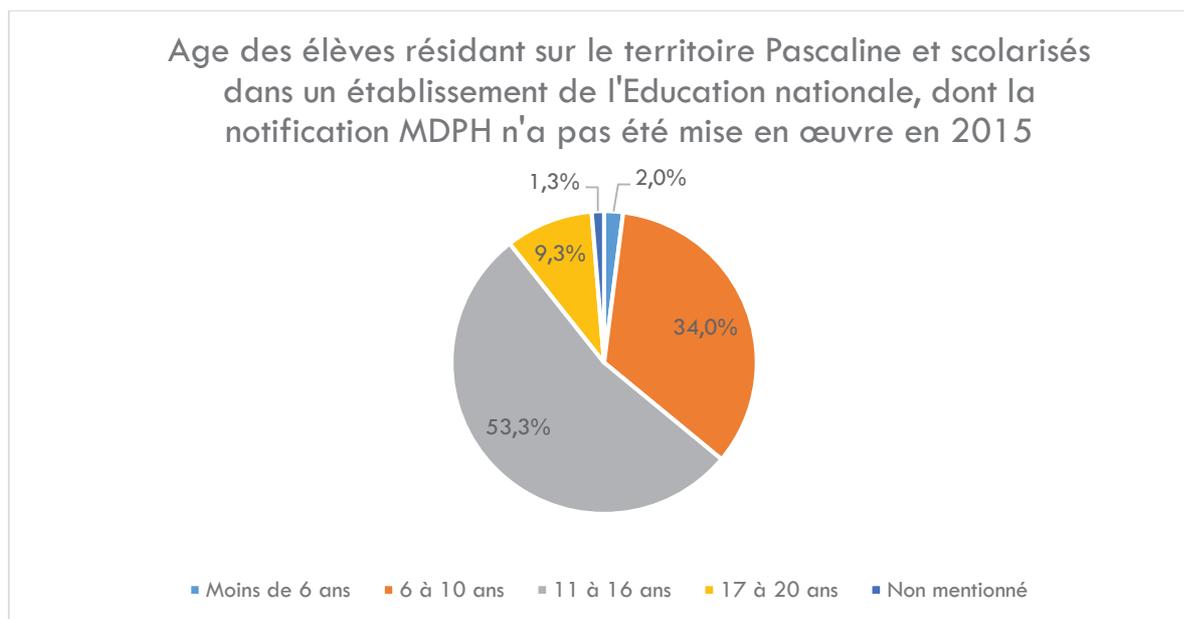
Ainsi, entre 2014 et 2015, le nombre d'élèves ayant une notification pour un accompagnement médico-social non aboutie a augmenté de 26% sur le territoire Pascaline (pour rappel cette augmentation était de 9,3% dans le département du Rhône).

⁷ Que la scolarisation soit effective ou non

⁸ En 2014, il y avait 38 élèves pour lesquels nous n'avons pu attribuer une commune ou un arrondissement lyonnais afin de reconstruire le territoire Pascaline.

⁹ En 2015, il y a 33 élèves pour lesquels nous n'avons pu attribuer une commune ou un arrondissement lyonnais afin de reconstruire le territoire Pascaline.

Age des d'élèves dont la notification MDPH pour un ESMS n'a pas été mise en œuvre, en 2015 :



En 2015, un peu plus de la moitié des élèves résidant sur le territoire Pascaline dont la notification MDPH n'a pas été mise en œuvre, a entre 11 et 16 ans.

Notifications non abouties par type d'orientation sur le territoire Pascaline :

- Nombre d'élèves en situation de handicap, scolarisés au sein de l'Education nationale sur le territoire Pascaline et ayant une notification non aboutie pour un ESMS, en 2014

	Nombre d'élèves en 2014	IME	ITEP	IMPRO	CEM	SESSAD	Dont étab + service
Bron	14	4	4			8	2
Lyon 3	17	9	3			5	0
Lyon 8	33	8	7	1		23	6
Saint-Priest	53	10	5			45	7
Saint-Bonnet-de-Mure	1					1	
Saint-Laurent-de-Mure	1					1	
Total territoire Pascaline	119	31 (26%)	19 (16%)	1 (5,3%)		83 (69,7%)	15

NB : La somme des orientations non abouties en ESMS n'est pas égale au nombre d'élèves dans la mesure où certains élèves ont une orientation pour un établissement et un service.

- Nombre de d'élèves en situation de handicap, scolarisés au sein de l'Education nationale sur le territoire Pascaline et ayant une notification non aboutie pour un ESMS, en 2015

	Nombre d'élèves en 2015	IME	ITEP	IMPRO	CEM	SESSAD	Dont étab + service
Bron	24	4	1	0	0	21	2
Lyon 3	35	10	3	1	1	23	3
Lyon 8	39	11	4	1	0	29	6
Saint-Priest	49	11	9	1	0	33	5
Saint-Bonnet-de-Mure	2	0	0	0	0	2	0
Saint-Laurent-de-Mure	1	0	0	0	0	1	0
Total territoire Pascaline	150	36 (24%)	17 (11,3%)	3 (2%)	1 (0,7%)	109 (72,7%)	16

NB : La somme des orientations non abouties en ESMS n'est pas égale au nombre d'élèves dans la mesure où certains élèves ont une orientation pour un établissement et un service.

Entre 2014 et 2015, on constate que pour les élèves résidant sur le territoire Pascaline :

- le nombre d'orientation non aboutie **en SESSAD a augmenté** de 31% (+ 26 orientations non abouties). Sur le département du Rhône, cette augmentation est de 21,4%.
- le nombre d'orientation non aboutie **en IME/IMPRO a augmenté** de 21,9% (il a augmenté de 11,3% dans le département du Rhône).
- A noter que les orientations non abouties pour un **IMPRO** sont passées de 1 en 2014 à 3 en 2015.
- le nombre d'orientation non aboutie **en ITEP a quant à lui diminué** de 10,5% (il a de même diminué de 10,7% dans le département du Rhône).

Ainsi, on constate que le territoire Pascaline se distingue du reste du Rhône, avec une augmentation des orientations non abouties en SESSAD et IME/IMPRO plus importante que dans le reste du département.

Motifs de la non mise en œuvre de la notification MDPH, par type de notification pour les élèves résidant sur le territoire Pascaline :

2014	Nombre d'élèves avec une notification non aboutie	Motif de non mise en œuvre de la notification MDPH			
		Manque de places	Refus de la famille	Autre	Sans précision
IME	31	18 (58,1%)	10 (32,3%)	2 (6,4%)	1 (3,2%)
ITEP	19	8 (42,1%)	10 (52,6%)	1 (5,3%)	
IMPRO	1	1			
SESSAD, SSEFIS, S3AIS	83	39 (47%)	34 (41%)	7 (8,4%)	3 (3,6%)
Total des élèves avec une notification non aboutie	119	61 (51,2%)	44 (37%)	10 (8,4%)	4 (3,4%)

NB : Le nombre total d'élèves avec une notification non aboutie ne correspond pas à la somme du nombre d'élèves avec une notification non aboutie par type d'ESMS dans la mesure où un élève peut cumuler deux orientations (établissement + service).

En 2014, la principale raison de la non mise en œuvre d'une orientation IME, IMPRO et SESSAD est le manque de places en ESMS.

En revanche, concernant la non mise en œuvre d'une orientation ITEP, la principale raison est un refus de la famille.

D'une manière générale, en 2014, la moitié des élèves dont la notification MDPH n'a pas été mise en œuvre est en raison d'un manque de place dans le secteur médico-social.

2015	Nombre d'élèves avec une notification non aboutie	Motif de non mise en œuvre de la notification MDPH			
		Manque de places	Refus de la famille	Problème d'éloignement et de transport	Autre
IME	36	21 (58,3%)	10 (27,8%)	1 (2,8%)	4 (11,1%)
ITEP	17	9 (52,9%)	4 (23,5%)		4 (23,5%)
IMPRO	3	2 (66,7%)	1 (33,3%)		
CEM	1	1			
SESSAD, SSEFIS, S3AIS	109	62 (56,9%)	24 (22%)	2 (1,8%)	21 (dont 11 : famille à accompagner) (19,3%)
Total des élèves avec une notification non aboutie	150	84 (56%)	33 (22%)	3 (2%)	30 (20%)

NB : Le nombre total d'élèves avec une notification non aboutie ne correspond pas à la somme du nombre d'élèves avec une notification non aboutie par type d'ESMS dans la mesure où un élève peut cumuler deux orientations (établissement + service). En 2015, la raison principale concernant la non mise en œuvre d'une notification SESSAD est le manque de place, quelle que soit l'orientation en ESMS (établissement ou service).

On retient qu'en 2014 et 2015 le principal motif de non réalisation d'une orientation MDPH reste le manque de places en ESMS.

Modalité de scolarisation des élèves dont la notification MDPH pour un ESMS n'a pas été mise en œuvre, en 2015 :

2015	Nombre d'élèves avec une notification non aboutie	Classe ordinaire	Classe ordinaire + AVS	CLIS	ULIS	SEGPA	Halte Montaberlet	Autre
IME	36	4 (11,1%)	6 (16,7%)	19 (52,8%)	4 (11,1%)	0	3 (8,3%)	0
ITEP	17	5 (29,4%)	5 (29,4%)	3 (17,6%)	2 (11,8%)	2 (11,8%)	0	0
IMPRO	3				3			
CEM	1				1			
SESSAD, SSEFIS, S3AIS	109	25 (22,9%)	21 (19,3%)	23 (21,1%)	28 (25,7%)	11 (10,1%)	0	1 (0,9%)

En 2015, sur le territoire Pascaline :

- 63,9% des élèves ayant une notification non aboutie pour un IME sont scolarisés dans un dispositif collectif (52,8% dans une CLIS et 11,1% dans une ULIS),
- 58,8% des élèves ayant une notification non aboutie pour un ITEP sont scolarisés dans une classe ordinaire (avec ou sans AVS). Parmi ces enfants, la moitié bénéficie du soutien d'un AVS.

ANNEXE 6 : SCOLARISATION DES ELEVES EN SITUATION DE HANDICAP AU SEIN D'UN ESMS

SCOLARISATION DES ELEVES EN SITUATION DE HANDICAP AU SEIN D'UN ETABLISSEMENT HOSPITALIER OU MEDICO-SOCIAL

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

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

2.2.1. Effectifs des élèves en situation de handicap accueillis et scolarisés dans les établissements hospitaliers et médico-sociaux

L'enquête 32 recense les jeunes accueillis et scolarisés au sein d'un établissement hospitalier ou médico-social (à la commune d'implantation de la structure). Sur le territoire Pascaline (métropole et Nouveau Rhône), seules les communes de Bron, Lyon 3^{ème}, Lyon 8^{ème} et Saint-Priest ont des établissements hospitaliers ou médico-sociaux sur leur territoire, raison pour laquelle **les communes de Saint-Bonnet-de-Mûre et Saint-Laurent-de-Mûre ne sont pas présentées ci-dessous.**

A la rentrée scolaire 2014, 305 jeunes malades ou en situation de handicap étaient recensés dans l'enquête 32.

Commune	Nombre de jeunes malades ou en situation de handicap recensés dans l'enquête 32
BRON	88
LYON 3E ARRONDISSEMENT	58
LYON 8E ARRONDISSEMENT	149
SAINT-PRIEST	10
TOTAL METROPOLE DE LYON	305

Source : DEPP

Parmi ces 305 jeunes :

	Scolarisés	Non scolarisés	Total
Garçons	145 (78,4%)	40 (21,6%)	185 (100%)
Filles	97 (80,8%)	23 (19,2%)	120 (100%)
Total	242 (79,3%)	63 (20,7%)	305 (100%)

Source : DEPP

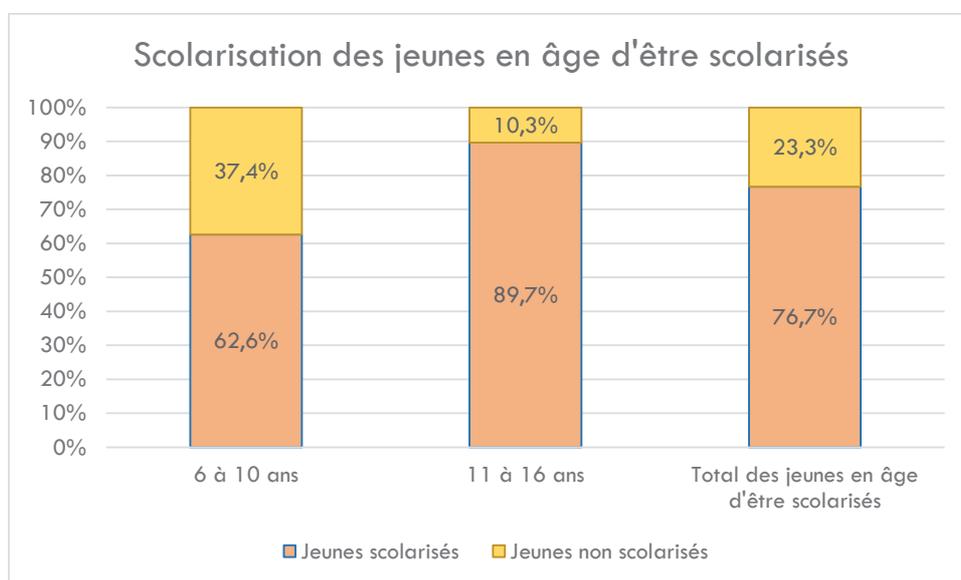
Age des élèves

Les jeunes de 16 ans et plus, qui sont accueillis dans un établissement hospitalier ou médico-social sans être scolarisés, ne sont pas recensés dans l'enquête 32.

	Jeunes recensés dans l'enquête 32	Répartition des jeunes recensés dans l'enquête 32		Répartition par âge des jeunes recensés dans l'enquête 32
		Scolarisés	Non scolarisés	
Moins de 6 ans	27	17	10	8,9%
6 à 10 ans	107	67	40	35,1%
11 à 16 ans	116	104	12	38%
17 à 20 ans	51	50	1	16,7%
Plus de 20 ans	4	4	0	1,3%
Total	305	242	63	100%

Source : DEPP

A la rentrée scolaire 2014, 38% des jeunes recensés dans l'enquête 32 ont entre 11 et 16 ans.



Source : DEPP

Parmi les jeunes en âge d'être scolarisés recensés dans l'enquête 32, 76,7% le sont effectivement.

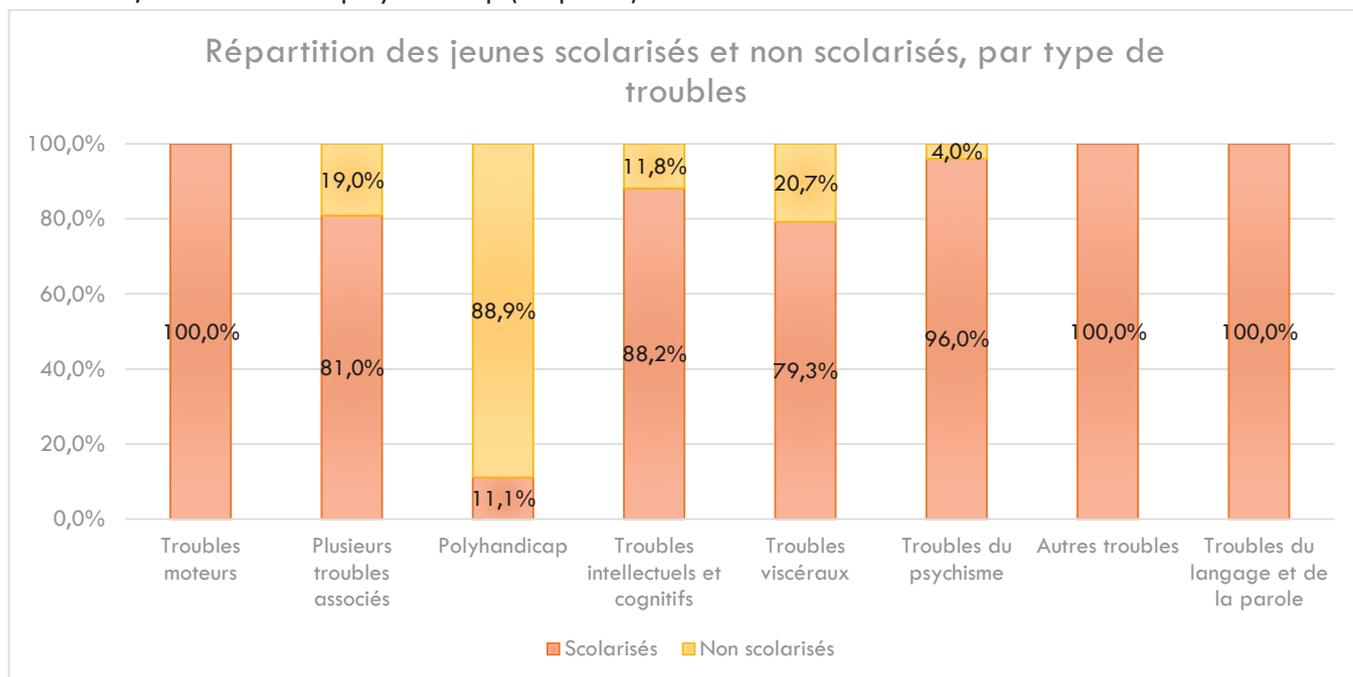
Troubles des élèves

	Jeunes recensés dans l'enquête 32	Répartition des jeunes recensés dans l'enquête 32		Répartition par type de troubles de l'ensemble des jeunes recensés dans l'enquête 32
		Scolarisés	Non scolarisés	
Troubles moteurs	91	91	0	29,8%
Plusieurs troubles associés	63	51	12	20,7%
Polyhandicap	45	5	40	14,8%
Troubles intellectuels et cognitifs	34	30	4	11,1%
Troubles viscéraux	29	23	6	9,5%
Troubles du psychisme	25	24	1	8,2%
Autres troubles	17	17	0	5,6%
Troubles du langage et de la parole	1	1	0	0,3%
Total	305	242	63	100,0%

Source : DEPP

A la rentrée scolaire 2014, parmi les 305 jeunes recensés dans l'enquête 32 :

- 29,8% souffrent de troubles moteurs (soit 91 jeunes),
- 20,7% souffrent de plusieurs troubles associés (63 jeunes),
- 14,8% souffrent de polyhandicap (45 jeunes).



Source : DEPP

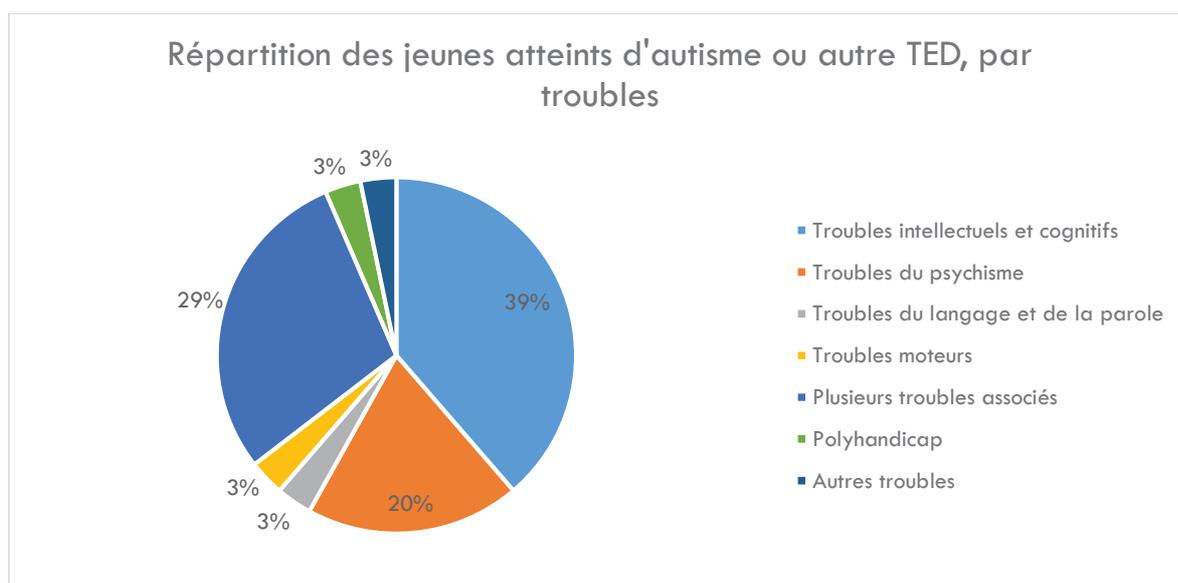
A la rentrée 2014, parmi les jeunes recensés dans l'enquête 32 :

- 88,9% de jeunes atteints de polyhandicap ne sont pas scolarisés,
- 20,7% des jeunes atteints de troubles viscéraux ne sont pas scolarisés.

Jeunes atteints d'autisme ou autre TED

A la rentrée scolaire 2014, 31 jeunes atteints d'autisme ou autre TED sont accueillis ou scolarisés au sein d'un établissement hospitalier ou médico-social. Parmi ces 31 jeunes :

- 25 sont scolarisés (soit 80,6% des jeunes atteints d'autisme ou autre TED),
- 6 ne sont pas scolarisés (soit 19,4% des jeunes atteints d'autisme ou autre TED).



Parmi les jeunes atteints d'autisme ou autre TED recensés dans l'enquête 32 :

- 39% souffrent de troubles intellectuels et cognitifs,

- 29% de plusieurs troubles associés,
- 20% de troubles du psychisme.

2.2.2. Modalités d'accueil et de scolarisation

Modalités des jeunes malades ou en situation de handicap

A la rentrée scolaire 2014, parmi les 305 jeunes recensés dans l'enquête 32 :

- 188 sont accueillis dans un établissement médico-social (soit 61,6% des jeunes recensés dans l'enquête 32), dont :

- 179 pour la durée de l'année scolaire à temps complet (95,2%),
- 9 pour la durée de l'année scolaire à temps partiel (4,8%).

- 117 sont accueillis dans un établissement hospitalier (soit 38,4% des jeunes recensés dans l'enquête 32), dont :

- 13 pour un « accueil court », c'est-à-dire inférieur à 2 semaines (11,1%),
- 22 pour un « accueil moyen », c'est-à-dire pour une durée allant de 2 semaines et 4 mois (18,8%),
- 31 pour un accueil long ou pour la durée de l'année scolaire (26,5%),
- 51 pour un accueil périodique/régulier (par exemple pour les enfants dialysés) (43,6%).

Modalités de scolarisation parmi les 305 jeunes recensés dans l'enquête 32

305 jeunes recensés dans l'enquête 32	Modalité de scolarisation	Type d'étab	Classe externée ou délocalisée ¹⁰	Temps scolarisation	Autre lieu de scolarisation
	Scolarisation dans étab MS ou hospitalier exclusivement : 194 (63,6%)	EMS : 147 Hospitalier : 47	Oui : 7 Non : 187	Temps complet : 104 Temps partiel : 90	
	Scolarisation en temps partagé : 41 (13,4%)	EMS : 2 Hospitalier : 39	Non : 41	Temps partiel : 41	- Classe ordinaire hors SEGPA : 21 - CLIS ou ULIS : 13 - Dans l'unité d'enseignement d'un autre établissement : 3 - A domicile, avec l'aide d'une asso, d'un bénévole, autre enseignement à distance : 3 - Autre formation professionnelle : 1
	Scolarisation exclusive dans une autre structure : 7 (2,3%)	EMS : 3 Hospitalier : 4		Temps complet : 1 Temps partiel : 6	CLIS ou ULIS : 7
	Non scolarisés ¹¹ : 63 (20,7%)	EMS : 36 Hospitalier : 27			

Source : DEPP

¹⁰ « Quand la classe de l'établissement hospitalier ou médico-social est installée dans une école ordinaire ou dans un collège. Elle ne doit cependant pas être confondue avec une classe de l'Education nationale (CLIS ou ULIS) » - Instruction établissement enquête 32

ANNEXE 7 : LISTE DES PARTICIPANTS AUX ATELIERS

NOM	PRENOM	ORGANISME / ETABLISSEMENT	FONCTION	MAIL	TELEPHONE
AVENGOZAR	Céline	Association Une Souris Verte	Documentation information	doc@unesourisverte.org	
ANELLI	Laura	CRDI	Chargée de développement - Pôle formation	l.anelli@handiplace.org	04 75 78 38 11
BECHETOILLE	Blandine	CMPE St Priest / HDJ Arpège / Hôpital St Jean de Dieu	Pédopsychiatre	blandine.bechetoille@arhm.fr	04 37 90 12 92
BOUCHUT	Barbara	CAMSP APAJH Décines IME Les Marguerites SESSAD St Exupéry	Pédiatre coordinatrice	barbara.bouchut@gmail.com	06 12 43 70 53
BRANCION	Christine	ARIMC CAMSP	Assistante sociale	christine.brancion@arimc-ra.org	06 01 72 68 89
BRIOIR	Judicaëlle	Association Une souris verte	Directrice du Centre de formation	judicaelle.brioir@unesourisverte.org	04 78 60 52 59 06 60 88 30 38
CANO	Céline	SESSAD / CMPP Bossuet	Educatrice spécialisée	sessad-bossuet@wanadoo.fr cmppbos@wanadoo.fr	04 72 83 00 72 04 78 52 72 16
CHIVALEY	Jacques	OLPPR - ITEP Maria Dubost	ETS Référent service de suite	j.chivaley@olppr.fr	
COATES BLANCHOZ	Michelle	ARHM LA TRABOULE	Chef de service	michelle.coatesblanchoz@arhm.fr	07 87 78 23 24
COLLET	Philippe	SESSAD Emile Zola	Directeur	direction.goelettes-zola@afg-autisme.com	
CULLAFROZ	Marie-Pierre	MDMPH secteur adulte	Assistante sociale	mcullafroz@grandlyon.com	04 72 61 74 18
DAMBRINE	Jean-Michel	Fondation Richard	Chef de service paramédical	jm.dambrine@fondation-richard.com	04 78 77 88 89
DE LATTRE	Capucine	Association R4P SSR pédiatrique territoire Centre	Vice-Présidente du R4P Médecin MPR coordinateur	capucine.de-lattre@chu-lyon.fr	04 72 12 94 95

NOM	PRENOM	ORGANISME / ETABLISSEMENT	FONCTION	MAIL	TELEPHONE
DESPREZ	Elise	Chambre du Commerce et de l'Industrie Rhône-Alpes	Mission Handicap	desprez@rhone-alpes.cci.fr	04 72 11 33 40
DOMINJON	Daniel	IME Le Bouquet / IES Les Primevères	Médecin psychiatre	ddominjon@irsam.fr ddominjon@adapei69.fr	06 15 11 06 64
GINEYTS	Alain	Education nationale - DSDEN 69	IEN ASH	alain.gineyts@ac-lyon.fr	04 72 80 67 31
HAFFRAY	Elise	Direction de la Protection de l'enfance - Métropole de Lyon	Chargée de mission	ehaffray@grandlyon.com	04 26 83 85 14
HUMBERTJEAN	Anouk	Eclat de Rire	Chef de service	a.humbertjean@educetjoie.com	
IM	Régine	Pôle petite enfance	Directrice	regine.im@arimc-ra.org	06 40 07 19 53
JAMON	Léa	CMPP et SESSAD Bossuet	Stagiaire ES		
JUENET-NORE	Martine	MDMPH Métropole	Médecin coordonateur	mjuenetnore@grandlyon.com	04 26 72 80 15
LUSTIG	Claudine	Association Une Souris Verte	Animatrice de réseaux et formatrice / Accompagnement des familles	claudine.lustig@unesourisverte.org	04 78 60 52 59
MANTECA	Nathalie	IME J.Bourjade SEPAD	Responsable de sites	n.manteca@ccass-sbe.org	06 23 12 66 33
MERLE	Sylvie	SEPR	Référente handicap	s-merle@sepr.edu.fr	04 72 83 27 71
MILAN	Grégory	IME Seguin IME Bourjade SEPAD	Directeur	g.milan@ccass-sbe.org	06 16 98 08 52
MOLLIARD	Myriam	CAMSP Décines	Directrice adjointe	m.molliard@apajh.asso.fr	06 60 76 28 22
MOLLON	Stéphane	IME Seguin	Chef de service	seguin.chefserv@ccass-sbe.org	04 78 54 37 52
MORAILLON-BOCHON	Cécile	CAMSP DA et DV - ADPEP 69	Directrice adjointe	c.moraillon-bochon@lespep69.org	06 31 28 81 22

NOM	PRENOM	ORGANISME / ETABLISSEMENT	FONCTION	MAIL	TELEPHONE
MOULIN	Charlotte	Fondation OVE	Chargée de mission PTA Lyon Est (Pascaline)	charlotte.moulin@fondation-ove.fr	06 21 91 21 95
PAGES	Fabien	SESSAD Pro - OVE	Chef de service	fabien.pages@fondation-ove.fr	06 09 51 90 58
PEREZ	Laëtitia	IES Les Primevères / IRSAM	Chef de service	lperez@irsam.fr	06 98 67 42 31
PRELY	Jérôme	SESSAD + IEM APF Handas Villeurbanne	Adjoint de direction	adjointdirection@handas69.fr	04 78 85 76 08
PRIOLET	Anne	IRSAM IES Les Primevères	Directrice	apriolet@irsam.fr	06 01 40 12 41
REYMOND	Marie-Pierre	DéfiScience	Directrice	marie-pierre.reymond01@chu-lyon.fr	04 72 11 90 66
RUBIO GURUNG	Sophie	Réseau de suivi de périnatalité Ecl'Aur	Pédiatre coordinatrice	sophie.rubio-gurung@chu-lyon.fr	04 72 00 15 09
TEIL	Christine	SESSAD St Exupéry IME Les Marguerites	Assistante sociale	cteil@ime-marguerite.fr	04 78 90 16 23
TIPA	Vincent	Direction de la Protection de l'enfance - Métropole de Lyon	Conseiller spécialisé	vtipa@grandlyon.com	04 26 83 84 82
TO LISSO	Marie-Chantal	ARHM - Pôle Pléiade	Directrice	masbosphore@arhm.fr	04 37 90 11 21
TYSEBAERT	Alphonsine	SSAD - IEM APF / HANDAS	Directrice	direction@handas69.fr	04 78 85 76 08
VIEIRA	Jaël	Education nationale - DSDEN 69	IEN ASH	jael.vieira@ac-lyon.fr	04 72 80 67 35
WALISKO	Christophe	CMPP - SESSAD Bossuet	directeur	cmppbos@wanadoo.fr	06 86 38 89 89
ZERBIB	Claire	CAMSP Rosa Parks	Pédiatre / Directrice technique	claire.zerbib@arimc-ra.org	04 37 25 33 97

ANNEXE 8 : SYNTHÈSE DES ENTRETIENS AVEC LES FAMILLES

SYNTHÈSE DES ENTRETIENS AVEC LES FAMILLES

Les entretiens réalisés avec des parents d'enfants en situation de handicap résidant sur le territoire de l'Est lyonnais ont permis d'approcher précisément les parcours de vie de chacun d'entre eux.

Ainsi, il ressort de ces entretiens, les principaux constats suivants :

En matière de diagnostic et de prise en charge précoce

- Des diagnostics qui apparaissent trop tardifs
- Des délais importants (par exemple 6 mois pour le CEDA)
- Peu de professionnels formés au dépistage de l'autisme (médecins généralistes, personnels paramédicaux, les personnes travaillant dans le secteur de la petite enfance)
- Manque de connaissances des professionnels sur les troubles « dys » (la recherche de troubles n'est pas la première piste de recherche quand l'enfant a des difficultés) et sur le chemin à parcourir pour le diagnostic (6 à 8 mois d'attente pour un rendez-vous dans un centre de référence pour le diagnostic des troubles du langage et de la parole)
- Des difficultés d'orientation des parents

En matière d'accès à une structure d'accueil de petite enfance

- Difficulté pour un accueil par une crèche

En matière de scolarisation

- Temps de scolarisation au sein d'une école jugé insuffisant par les parents
- Pas d'accueil si pas d'AVS – des emplois du temps qui sont imposés aux parents
- Les temps d'AVS sont réduits
- Peu d'accès à des temps et des activités périscolaires (comme par exemple la cantine scolaire)
- Peu d'accès aux apprentissages scolaires pour des enfants lourdement handicapés (polyhandicap...)
- Difficulté pour obtenir des aménagements d'examen (nouveau dossier spécifique à remplir en même temps que l'inscription à l'examen ; décision prise en fonction du dossier et non d'une rencontre avec l'élève)

En matière d'accueil dans une structure médico-sociale

- Des horaires d'ouverture des établissements difficilement compatibles avec un exercice professionnel des deux parents (que ce soit dans le cadre d'accueil de jour, ou pendant les périodes de vacances scolaires)
- Des solutions d'hébergements en internat ne répondant pas toujours aux attentes des parents

En matière de soins

- Dans les ESMS : manque de lien entre les médecins des ESMS et les médecins libéraux
- Difficulté pour avoir recours à une prise en charge par un professionnel médical ou paramédical si l'enfant est accueilli en établissement médico-social (peu de liberté de choix des parents concernant le choix du médecin)
- Manque de certains professionnels paramédicaux sur le territoire (ex : orthophoniste spécialisée dans la prise en charge d'enfants atteints de cécité), pouvant conduire à des ruptures de rééducation
- Pour des enfants dont l'état de santé nécessite des soins importants, voire des hospitalisations régulières, peu de relais possibles au domicile pour prendre le relais des parents
- Dans les établissements de santé : un ressenti des parents d'un manque de prise en compte de l'enfant dans sa globalité (ou du moins l'approche globale de l'enfant et de sa famille est très hétérogène).

En matière d'insertion professionnelle

- Manque de liens entre les dispositifs de l'Education nationale et les dispositifs médico-sociaux
- Crainte majeure d'une absence de solution adaptée en sortie d'un dispositif ULIS

En matière de passage vers un dispositif médico-social pour adultes

- Crainte de ne pas avoir de place dans un établissement médico-social pour adultes – peu de choix pour les parents : un choix en fonction des places disponibles (y compris en ESAT, avec des choix professionnels ne correspondant pas forcément aux choix du jeune)
- Difficulté particulière d'insertion professionnelle pour des jeunes atteints d'autisme (y compris en ESAT)
- Nécessité de devoir anticiper ce passage plusieurs années à l'avance
- Crainte des parents que leur enfant ne puisse plus bénéficier d'autant d'activités que dans un établissement pour enfants (en raison notamment du taux d'encadrement plus faible dans les structures pour adultes que celles pour enfants)
- Difficultés administratives au passage à l'âge adulte (avec la mise en place éventuelle d'une tutelle)

En matière de transports

- La généralisation des points de ramassage pourrait conduire à des ruptures de parcours :
 - o En raison d'une difficulté de certains parents d'organiser par eux-mêmes le transport de leur enfant en situation de handicap jusqu'au point de ramassage
 - o Cette nouvelle organisation a pu conduire à des changements d'horaires pour le transport des enfants, ayant pu devenir incompatibles avec le transport des autres enfants de la fratrie par exemple

Eléments transversaux

- Méconnaissance des dispositifs existants
- Manque de visibilité sur les parcours possibles au regard du handicap de leur enfant
- Peu de soutien des parents – ex : les parents doivent eux-mêmes rechercher les établissements pour adultes susceptibles de pouvoir accueillir leur enfant après 20 ans)
- Ressenti d'un effet filière
- Un sentiment de méconnaissance du handicap et d'un manque de formation pour une grande partie des professionnels du milieu ordinaire (que ce soit dans les crèches, au sein de l'Education nationale, par les médecins libéraux...)
- Impact financier sur les parents (recours éventuel à du personnel à domicile, transports...)
- Des ESMS du territoire qui proposent aux parents de participer à des actions de formations, au même titre que les professionnels = facteur facilitateur d'élaboration d'une culture commune

Attentes des parents :

- Avoir des diagnostics très précoces (notamment en matière d'autisme)
- Une souplesse dans les modes d'accueils : de l'accueil de jour, de l'hébergement temporaire, de l'internat,
- Développer leur connaissance en matière réglementaire
- Développer des dispositifs de pair-émulation
- Renforcer les liens entre les dispositifs EN et MS (par exemple, augmenter des temps de stage en ESAT pour des jeunes en dispositif ULIS)
- Développer le dépistage de l'autisme

ANNEXE 9 : IDENTIFICATION DES PROBLEMES – SEANCE 1



Réflexion sur l'accompagnement des parcours des enfants et jeunes en situation de handicap - Est Lyonnais

Phase 1 « Identification des problèmes »

Séance 1 – Problématique des 0/6 ans : dépistage / diagnostic / prise en charge précoce

Compte rendu de la réunion du 11 février 2016

Les principales difficultés, constatées par les professionnels, dans le parcours des jeunes enfants en situation de handicap entre 0 à 6 ans :

- **En matière de diagnostic**

- Accès aux CAMSP

L'accès aux CAMSP se fait essentiellement par une orientation des professionnels du milieu hospitalier, principalement le secteur de la neuropédiatrie. La prise en charge au CAMSP ne relève pas d'une notification MDPH.

Difficultés constatées :

- Délais d'attente et saturation des places en CAMSP

Certains parents s'inscrivent simultanément auprès de plusieurs CAMSP, ce qui peut entraîner un risque de faire « gonfler artificiellement » les listes.

Proposition : organiser une coordination des listes d'attente des différentes CAMSP, afin de gérer et de prioriser les accès (à l'image des cellules de régulation organisées en périnatalité pour les places en maternité –type 1,2 et 3).

Les délais d'attente pour un 1^{er} rendez-vous au CAMSP de Décines sont actuellement d'1 an et demi voire 2 ans. Ce délai d'attente s'est accentué, en raison d'un nouveau mode de fonctionnement interne à la Fédération des APAJH (organisme gestionnaire du CAMSP de Décines), qui oblige à accueillir seulement les enfants ayant la même déficience qu'un-enfant quittant le CAMSP.

CAMSP de Vénissieux (géré par l'ARIMC) : malgré une ouverture récente, en janvier 2015, ce CAMSP compte déjà 25 enfants sur liste d'attente.

Les délais d'attente en CAMSP ne cessent d'augmenter progressivement, d'autant plus que leur place a été réaffirmée clairement par la HAS¹² et l'ANESM¹³ en matière de diagnostic de l'autisme.

De manière générale, les professionnels constatent des besoins croissants en matière de diagnostic des jeunes enfants, dans l'Est lyonnais, avec une population jeune qui croît.

En revanche, la seule création de places supplémentaires de CAMSP ne permettrait pas de résoudre l'ensemble de ces difficultés.

- **En matière d'accueil dans les structures de petite enfance**

Concernant l'accueil d'enfants en situation de handicap dans des structures d'accueil collectif petite enfance, plusieurs difficultés ont été relevées par les professionnels, pouvant conduire à un refus d'accueil de l'enfant.

Ces refus d'accueil, rarement explicites, ou l'octroi d'un temps minime d'accueil, peuvent être liés à une crainte des professionnels de la petite enfance (tous professionnels confondus, y compris parfois des médecins petite enfance), qui ne sont pas suffisamment formés à ce type d'accueil.

Les raisons explicites évoquées alors par les structures peuvent être le manque de places ou l'âge de l'enfant (supérieur à 3 ans).

Concernant l'âge des enfants, peuvent être accueillis en structure de petite enfance, sauf dérogations, tous les enfants de moins de 6 ans (voir Art L.2324-1 du CSP), notamment lorsque l'enfant est en situation de handicap. Malgré cela, il est constaté, sur le territoire, qu'une partie des crèches n'accueille plus ou pas d'enfants au-delà de 4 ans voire 3 ans.

Cela peut en partie s'expliquer au regard du projet de l'enfant, qui, s'il se retrouve tout seul plus âgé que les autres enfants de la crèche, peut se retrouver également en difficulté dans ce mode de garde.

Les risques de ruptures de parcours constatés par les professionnels :

*Passage entre la crèche et l'école pour les enfants en situation de handicap de 3 à 6 ans :

D'une part, les crèches accueillent très peu d'enfants âgés de plus de 4 ans, et d'autre part, les écoles accueillent encore très peu d'enfants en situation de handicap de moins de 6 ans (âge de la scolarisation obligatoire).

Une grande partie de ces jeunes enfants, en situation de handicap, se retrouve dans l'obligation de rester à domicile, faute de solution d'accueil.

*A 6 ans, pour les enfants souhaitant poursuivre une scolarisation en milieu ordinaire :

A l'âge de 6 ans, les enfants en situation de handicap se retrouvent dans l'impossibilité d'être accueillis en crèches (âge maximum de 6 ans) et dans l'impossibilité d'être suivi par un CAMSP (âge maximum de prise en charge de 6 ans).

Si les conditions d'accueil à l'école ne sont pas encore réunies (octroi d'une AVS...), l'enfant se retrouve alors sans aucune solution d'accueil.

- **En matière d'accueil des très jeunes enfants dans les établissements et services médico-sociaux**

Sur le territoire de l'Est lyonnais, certains établissements médico-sociaux ont un agrément permettant d'accueillir des enfants de moins de 6 ans (à savoir dès 4 ans pour l'IME les Primevères ; dès 5 ans pour l'IME les Marguerites ; 5-15 pour IME Seguin).

Or, très peu de demandes sont adressées par des parents de très jeunes enfants.

En effet, à l'IME les Primevères, bien que l'agrément permette l'accueil d'enfants dès 4 ans, le plus jeune enfant accueilli n'avait pas moins de 5 ans.

De même, à l'IME Seguin dont l'agrément commence à 5 ans, les enfants sont orientés, en moyenne, vers 8 ans.

Ces ruptures de parcours causant des ruptures d'accompagnements et de prises en charge au plus jeune âge peuvent entraîner des sur-handicaps et ainsi des pertes de chance pour ces enfants (poursuite de la scolarisation...):

¹² HAS : Haute autorité de santé

¹³ ANESM : Agence nationale de l'évaluation sociale et médico-sociale

- Manque de solutions de répit proposées aux parents sur le territoire de l'Est lyonnais
- Manque d'accueils séquentiels et accueils de jour dans l'Est lyonnais

Faute d'accueils de ce type, une certaine partie des accueils proposés sont des accueils en internat

- **En matière de scolarisation**

De manière générale, depuis 2005, la scolarisation des enfants en situation de handicap a progressé, dans l'ensemble du Rhône, notamment l'accueil des enfants atteints d'autisme. Chaque année, ce nombre augmente. Concernant les très jeunes enfants, l'ensemble des professionnels constatent peu de scolarisation pour des enfants en situation de handicap de moins de 6 ans, et si l'enfant est scolarisé dans une école ordinaire, son temps de scolarisation est souvent très partiel.

Cela résulte souvent du fait que l'enfant est accueilli à l'école uniquement durant les moments de présence d'un AVS, notamment pour les enfants présentant des troubles du comportement ou une déficience intellectuelle).

De plus, sur le territoire, il est constaté des disparités dans l'accueil de ces très jeunes enfants.

Cela s'explique en partie par la difficulté de recrutement d'AVS dans les communes hors de Lyon, situées dans l'Est lyonnais.

La position institutionnelle de l'Education nationale semble plutôt claire, à savoir que l'accueil de l'enfant dans sa classe de référence ne doit pas être tributaire de la présence de l'AVS.

Proposition : que l'accueil des très jeunes enfants en situation de handicap ne dépende pas seulement de la décision du directeur d'école.

Certains professionnels (enseignants) de l'Education nationale se retrouvent parfois en difficulté face à certaines situations et ressentent une certaine solitude, notamment pour des enfants qui ne sont pas suivis par un SESSAD.

Proposition : étayage des enseignants

Il relève de la mission des SESSAD d'intervenir en soutien à la scolarisation tant aux côtés de l'enfant que pour étayer les professionnels (au regard de la réglementation). Ainsi, pour les enfants accompagnés par un SESSAD, le soutien à la scolarisation est fait par le SESSAD. La difficulté se pose alors pour les enfants qui ne bénéficient pas d'un suivi par un SESSAD.

Parcours : réelle difficulté pour des enfants de plus de 6 ans, non suivis par un SESSAD ou non diagnostiqués : ces enfants ne disposent alors pas d'appui à leur scolarisation.

- Temps partagés Ecole / établissement médico-social

Le développement des Unités d'enseignement externalisées pourrait venir, en partie, résoudre cette difficulté.

+ faut-il favoriser l'inclusion de l'enfant en situation de handicap au sein de sa classe de référence ou privilégier des classes spécifiques regroupant les enfants en situation de handicap ?

Cette question fait débat entre les différents professionnels, mais les professionnels de l'Education nationale favorisent l'inclusion de l'enfant dans sa classe de référence.

- Au sein de l'Education nationale, il existe des cellules de veille pour les situations difficiles, en tant que Pôle Ressources, dans quelques circonscriptions de l'Académie, présentant des difficultés particulières.

Ces instances permettent une véritable interdisciplinarité sur des situations particulières.

- **L'interaction entre les différents acteurs**

- De manière générale, il est constaté un manque de relais entre les différentes équipes du soin, de l'accompagnement et de la scolarisation.

Proposition : il paraît indispensable d'associer plus fortement les équipes de pédopsychiatrie du territoire

- Difficultés liées au financement

En effet, le système tarifaire actuel ne permet pas l'accès aux professionnels libéraux conjointement avec une prise en charge par le CAMSP.

Des concertations sont actuellement en cours entre l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes et les CAMSP du territoire pour assouplir les prises en charge des enfants en ce sens et ainsi favoriser la double prise en charge (CAMSP + Professionnels libéraux)

- Des difficultés de recrutement de professionnels libéraux paramédicaux au sein des ESMS.

— Des passerelles sont à revoir :

Ex : lien entre établissement médico-social et Education nationale pour favoriser la scolarisation en temps partagé si nécessaire.

— Cloisonnement entre le médico-social et le sanitaire, notamment avec le secteur de la pédopsychiatrie. Il s'agit également de travailler les liens entre les structures médico-sociales notamment les IME et d'aller vers une plus grande inclusion des enfants en situation de handicap dans le milieu ordinaire.

L'ensemble des professionnels déplorent un manque d'échanges avec le secteur sanitaire, principalement le secteur psychiatrique, notamment concernant des enfants relevant du secteur de la pédopsychiatrie et du médico-social – besoin de passerelle entre le médico-social et les CMP.

— Un décloisonnement entre le médico-social et l'Education nationale est à l'œuvre et se développe, en partie sur le territoire de l'Est lyonnais

Problématique : comment favoriser le développement d'instances partenariales ?

• La formation et l'étayage des professionnels

— La formation initiale des professionnels paramédicaux n'intègre que très peu la dimension du handicap. Le recours à des professionnels libéraux facilite une prise en charge très précoce pour les tout-petits. Cette prise en charge très précoce peut permettre de limiter les sur-handicaps.

Certains professionnels libéraux sont identifiés comme proposant une spécificité singulière (notamment pour des orthophonistes et des kinésithérapeutes). Or actuellement, ces spécificités ne sont pas officiellement reconnues. Proposition : que les professionnels libéraux bénéficient d'une véritable reconnaissance de leurs spécificités qu'ils ont su développer, afin de valoriser ces compétences et éventuellement inciter certains professionnels à développer leurs compétences.

• Le lien particulier avec les familles

— La problématique des très jeunes enfants concerne en tout premier lieu le lien avec les parents. Certaines familles ont un temps de reconnaissance du handicap de leur enfant qui peut être plus long que d'autres.

Concernant les enfants de 0 à 6 ans, la problématique du déni que peuvent vivre certains parents peut avoir des répercussions plus ou moins graves sur la prise en charge précoce de l'enfant et donc son développement. Ce délai d'acceptation du handicap de leur enfant peut en partie expliquer la faible part d'enfants très jeunes accueillis au sein de structures médico-sociales de type IME.

Ces temps sans accompagnement adapté peuvent éventuellement engendrer une aggravation de la situation de l'enfant.

Problématique : Comment accompagner au mieux les familles dans cette période d'acceptation du handicap, pour permettre, si nécessaire, un accompagnement adapté précoce ?

— Des craintes des parents envers l'effet filière du secteur médico-social

Une partie des parents semble encore imaginer l'entrée en établissement médico-social comme une entrée « définitive » pour leur enfant.

Les professionnels déplorent le manque d'information à destination des familles notamment sur les trajectoires possibles après l'IME par exemple.

Proposition : renforcer l'information des parents ? Proposer des temps d'échange et de connaissance réciproque ?

— Travail également avec l'ensemble des parents d'enfants scolarisés, afin de faire évoluer les représentations du handicap et de l'accueil d'un enfant en situation de handicap dans une classe ordinaire.

— Les professionnels mettent en évidence les difficultés sociales vécues par certaines familles dans l'Est lyonnais (entraînant une certaine complexité des situations)

DIFFICULTES DANS LES PARCOURS DES ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP SUR LE TERRITOIRE DE L'EST LYONNAIS ILLUSTRÉES AU TRAVERS DE VIGNETTES CLINIQUES :

- * Un enfant en âge d'être accueilli dans une structure de petite enfance a été confronté à 11 refus d'inscription en crèche en raison de son état de santé (enfant diabétique).
- * La fin d'un accueil pour un enfant en crèche au motif qu'il a plus de 3ans.
L'école maternelle n'est pas en mesure de l'accueillir car cet enfant n'a pas atteint 6 ans (âge minimum d'obligation de scolarisation)
L'enfant est alors à domicile, en attendant 6 ans.

ANNEXE 10 : IDENTIFICATION DES PROBLEMES - SEANCE 2



Réflexion sur l'accompagnement des parcours des enfants et jeunes en situation de handicap - Est Lyonnais

Phase 1 « Identification des problèmes »

Séance 2 – Problématique des 6/16 ans en matière de scolarité et des 16/25 ans en matière de formation professionnelle / passage vers un dispositif pour adultes en situation de handicap

Compte rendu de la réunion du 3 mars 2016

Plusieurs difficultés, constatées par les professionnels, dans le parcours des jeunes enfants en situation de handicap à partir de 6 ans en matière de :

→ Scolarisation

- Du côté des familles :

Les professionnels participant relèvent différentes difficultés en ce qui concerne la scolarisation des enfants en situation de handicap à partir de 6 ans :

L'âge de 6 ans (classe du CP) constitue un âge charnière dans le parcours de l'enfant en situation de handicap, certains handicaps pouvant notamment être repérés à cet âge.

Cette période marque aussi, pour une grande partie des parents concernés, le moment où ils ressentent de faire un choix entre la poursuite d'une scolarisation de leur enfant dans un établissement de l'Education nationale, ou l'entrée dans un dispositif médico-social : il faut permettre aux parents de poursuivre les deux démarches en parallèle.

L'orientation vers la MDPH est parfois une étape difficile pour les parents qui n'acceptent pas le handicap dans les premiers temps.

Le CAMSP travaille cette question avec les parents de manière progressive afin de leur apporter les informations nécessaires avant d'entreprendre les démarches nécessaires auprès de la MDPH.

De même, le SESSAD Bossuet (dans le 6^{ème} arrondissement de Lyon), ayant un agrément pour des enfants dès 6 ans, accueille dans les faits des enfants dès 9/10 ans.

Exemple de situations :

2 familles dont l'enfant est en situation de handicap en classe de CP, ne souhaitent pas au départ entreprendre de démarche de reconnaissance de handicap pour leur enfant auprès de la MDPH.

Au cours de l'année un travail d'information et de sensibilisation a été mené par le CAMSP afin de faire accepter le handicap aux parents et d'envisager avec eux la solution d'un accompagnement par une structure médico-sociale.

Au cours de l'année les familles ont réussi à se saisir de ces informations et se sont orientées vers la MDPH afin d'avoir une réponse adaptée à leur situation.

Le passage au collège constitue également une autre période charnière, entraînant un nombre important de rupture de parcours, principalement pour les jeunes souffrant de troubles psychiques, d'autisme et de troubles du comportement. Cette période, déjà complexe pour tous les jeunes, l'est d'autant plus pour des jeunes en situation de handicap, nécessitant davantage des parcours sécurisants.

La difficulté se pose alors pour ces jeunes, qui après 16 ans peuvent être amenés à devoir réintégrer le secteur médico-social. Quelles sont les solutions à proposer pour ces jeunes lorsque la scolarisation devient trop compliquée ?

Les parents souhaitent un accompagnement dit « à la carte » (double voire triple notifications) répondant aux besoins évolutifs de leur enfant mais se heurtent aux réalités institutionnelles.

Par exemple, des familles montrent leur volonté de pouvoir disposer, pour leur enfant, de temps de scolarisation avec le soutien d'un AVS, avec des temps d'accompagnement en structure médico-sociale et un accompagnement spécifique sur des temps périscolaires.

Quand l'enfant est accompagné par une structure médico-sociale les professionnels s'entendent sur la nécessité, pour certaines situations, d'avoir recours à une double notification (un accueil en structure médico-sociale et un temps d'accueil à l'école par exemple). Lorsque que l'enfant a besoin d'une AVS, la situation s'en complexifie. Aujourd'hui les lourdeurs administratives et les logiques financières rendent difficile cette fluidité des parcours. Les professionnels soulignent le désarroi des parents qui sont parfois parasités par des contraintes d'urgence, de places... et qui ressentent la lourdeur de l'effet filière.

Le manque de lien et d'interconnaissance entre l'Education nationale et le médico-social est une problématique qu'il faut résoudre malgré des logiques et des cultures de fonctionnement différentes. Les professionnels constatent un manque d'institutionnalisation des liens qui ont pu être créés.

A été également souligné les difficultés sociales vécues par de nombreuses familles notamment sur le territoire de Lyon 8 et de Saint-Priest. Ces derniers paraissent être sous dotés en structure médico-sociale. La prise en compte de cette dimension sociale du handicap est importante, notamment lorsque les parents n'engagent aucune démarche pour leur enfant (principalement dans le cas des enfants présentant des troubles du comportement). L'Education nationale, en lien avec d'autres partenaires (ARS, médico-social) ont déjà développé, sur le territoire, des dispositifs expérimentaux permettant d'accompagner également des enfants n'ayant pas de notification MDPH (dispositif CAPE).

- Du côté des enseignants :

Au sein de l'Education nationale, depuis 2006, le nombre d'enfants en situation de handicap accueillis a été doublé. Ce nombre d'enfants ne cesse de croître,, d'où la création de 5 à 8 nouvelles ULIS dans le Rhône pour la prochaine rentrée scolaire.

Face aux enfants en situation de handicap les enseignants sont soumis à de nombreuses contraintes : nombre d'élèves par classe, le temps à accorder à chaque élève, le manque de connaissance du handicap et de formation dédiée.

Le développement de liens étroits entre l'Education nationale et le médico-social est à poursuivre (notamment en poursuivant des formations conjointes des professionnels...)

De manière générale, face à l'ensemble des situations pouvant conduire à des ruptures de parcours, il faudrait davantage intégrer la dimension de la prévention. Actuellement, l'ensemble des professionnels se retrouvent plutôt confrontés à des situations d'urgence.

→ Formation professionnelle

L'insertion professionnelle des jeunes en situation de handicap nécessite un réel investissement des équipes. Trouver des solutions pour les jeunes au-delà de 20 ans représente un véritable enjeu.

Les équipes se retrouvent confrontées à diverses difficultés :

- Les exigences du milieu ordinaire en termes de productivité notamment
- La représentation du handicap
- Le manque de place en milieu protégé (ESAT, ESAT hors les murs, ESAT d'insertion) entraînant un très important délai d'attente (environ 5 ans d'attente à l'ADAPT, un ESAT hors les murs pour des jeunes cérébro lésés de 16 à 25 ans)

Des jeunes déscolarisés et en rupture (certains sont à domicile sans accompagnement...), le collège étant une période où le décrochage survient le plus fréquemment

Il faudrait également penser la possibilité pour de jeunes adultes de poursuivre leurs apprentissages, même au-delà de 18 voire 20 ans, avant d'intégrer des structures de travail.

Concernant spécifiquement les adultes ayant des troubles psychiques, dont le nombre est en augmentation, leur insertion professionnelle est particulièrement difficile, dans la mesure où ils ne relèvent plus nécessairement d'un dispositif de psychiatrie et que les dispositifs actuels des ESAT ne répondent pas à leurs attentes.

Sur le territoire concerné, il a été remarqué le rôle spécifique du SESSAD à visée professionnelle (OVE), situé dans le 8^{ème} arrondissement de Lyon, qui propose un travail spécifique d'insertion sociale et professionnelle, disposant de 30 places pour des jeunes de 16 à 20 ans atteints de déficiences intellectuelles légères et moyennes. En moyenne, avec 30 places, 60 jeunes étaient suivis par an. Ce nombre de jeunes accompagnés tend à diminuer, limitant ainsi une fluidité dans les parcours, du fait d'une demande grandissante d'accompagnement par un ESAT et d'un nombre accru de jeunes ayant des troubles psychiques (pour lesquels peu de relais actuellement existants).

Exemple de situation :

Une jeune fille qui va prochainement passer un CAP soigneur équidé en juillet 2016, souhaiterait intégrer le milieu ordinaire, or cette possibilité semble pour le moment compromise, le milieu ordinaire n'étant pas en mesure de l'intégrer : comment créer les conditions favorables pour l'accueil d'une personne en situation de handicap en milieu ordinaire ?

→ Passage éventuel vers un dispositif médico-social adulte

Le passage vers l'âge adulte est intrinsèquement une période charnière et parfois difficile.

L'enjeu des structures médico-sociales, des dispositifs d'insertion...est d'assurer une fluidité optimale du parcours afin d'éviter toute rupture.

Dans les faits les professionnels constatent de réelles difficultés pour assurer cette fluidité notamment pour l'orientation de jeunes sortants d'IME vers une structure adulte.

Ces difficultés s'accroissent davantage lorsque le jeune adulte présente un handicap lourd (dont handicap avec troubles associés)

En effet, le FAM pour adultes handicapés neuro-moteurs (ARIMC), de 40 places, récemment construit dans le département du nouveau Rhône connaîtrait déjà une importante liste d'attente.

La période 18-20 ans constitue une étape qui doit être travaillée et anticipée bien en amont, cependant malgré cette anticipation les dispositifs adultes ne sont pas toujours en mesure d'accueillir ces jeunes adultes.

Les participants mettent en évidence le manque de fluidité institutionnelle : les structures adultes n'accueillent qu'à partir de 20 ans, le jeune reste parfois sans solution entre 18 et 20 ans.

Se pose la question de la majorité légale (18 ans) et de la majorité institutionnelle pour intégrer une structure adulte (20ans).

De même, dès 20 ans, ces adultes ne perçoivent plus les mêmes aides qu'auparavant.

Très peu de structures ou dispositifs accompagnent le passage vers l'âge adulte (18-25 ans).

De plus Les structures enfants se heurtent à des listes d'attente en structure adulte souvent très longues, les places sont embolisées notamment du fait du vieillissement des personnes handicapées.

Les participants soulignent la forte part de jeunes bénéficiant de l'amendement Creton qui se retrouvent maintenues en IME faute de place disponible en structure adulte.

L'IME Handas, situé à Villeurbanne, qui dispose d'un agrément spécifique polyhandicap avec troubles associés constate que 60% des jeunes accueillis dans l'établissement dépendront d'ici 2017, de l'amendement Creton.

(Cet établissement, qui a un agrément pour 35 places pour enfants et jeunes de 8 à 20 ans, connaît déjà actuellement 10 jeunes bénéficiant de l'amendement Creton, dont le plus âgé a 26 ans).

La problématique de la cohabitation se pose inéluctablement, des jeunes adultes se retrouvant au sein d'une structure accueillant des enfants tous jeunes (6-10 ans). Cette cohabitation n'est pas toujours évidente. L'engorgement des structures adultes entraîne un maintien de jeunes adultes en structure enfant laissant peu de possibilité pour de nouvelles entrées. Cela entraîne, par effet de ricochet, une absence de fluidité pour les plus jeunes enfants pour une entrée éventuelle dans un dispositif médico-social, notamment vers l'âge de 6 ans, suite à l'accompagnement par un CAMSP.

Pour les jeunes qui ont obtenu une place en structure adulte des efforts sont à mettre en œuvre afin d'offrir une fluidité dans le parcours d'accompagnement et ainsi améliorer le bien-être de la personne.

Exemple de situation :

Une jeune sous aménagement Creton accompagné en internat 7j/7 au sein d'une structure adulte et sa famille souhaitent disposer d'un accompagnement SAMSAH à raison de 2 à 3 jours par semaine afin qu'elle puisse être à domicile avec ses parents.

Cette possibilité est administrativement difficile à mettre en œuvre.

Les professionnels pointent la pratique de la sectorisation qui peut parfois aller à l'encontre de la logique de parcours notamment en ce qui concerne les orientations MDPH. En effet certaines MDPH nomment les établissements ou services lors de la notification (au regard des contraintes administratives des agréments). Cette problématique est également soulevée lorsqu'un enfant ou jeune adulte est domicile à la frontière entre deux départements.

L'instauration d'une culture commune entre les institutions (structures médico-sociales, services de tarification, organismes de contrôle...) est indispensable.

A été évoqué également par les participants l'effectivité des services de suite. Les moyens dédiés à cette mission sont très variables d'une structure médico-sociale à une autre. En effet, certaines structures ne disposent ni de temps ni de professionnels dédiés pour assurer cette mission, alors que d'autres, dont les structures gérées par l'OLPPR présentes sur le territoire de l'Est Lyonnais, ont dédié du temps et du personnel spécifique à cette mission. Dans ce cas, la MDPH souligne l'implication positive sur la qualité de l'accompagnement des personnes dans ces situations.

Conclusion :

Les professionnels déplorent le manque d'espace d'échange et de partage entre les différentes institutions (médico-social, Education nationale, autorités de contrôle et de tarification, secteur sanitaire...).

ANNEXE 11 : IDENTIFICATION DES PROBLEMES - SEANCE 3



Réflexion sur l'accompagnement des parcours des enfants et jeunes en situation de handicap - Est Lyonnais

Phase 1 « Identification des problèmes »

Séance 3 – Problématique d'accès aux soins somatiques et psychiatriques

Situations complexes

Compte rendu de la réunion du 17 mars 2016

Plusieurs difficultés, constatées par les professionnels, dans le parcours des enfants présentant une situation de « handicap complexe »

→ Dépistage et diagnostic :

Les professionnels soulignent l'importance des diagnostics et des prises en charge précoces mais dans la réalité les parents se heurtent à la saturation des structures médico-sociales....

→ Accueil en crèche et scolarisation

-Peu de crèches accueillent des enfants en situation de polyhandicap
-Manque de professionnels dans les crèches pour accueillir des enfants présentant des situations de handicaps complexes

-La loi de 2005 a permis une avancée importante pour la scolarisation des enfants en situation de handicap. La scolarisation des enfants présentant un handicap (tel que le polyhandicap) est complexe pour les enseignants, ces derniers ont besoin d'étayage de la part des structures et de professionnels spécialisés afin de mieux prendre en charge ce public et atténuer l'isolement que ressentent les enseignants face à ces situations. Aujourd'hui une réflexion est à mener pour créer des postes d'enseignant dans les structures médico-sociales afin que les enfants en situation de handicap complexe puissent avoir accès à la scolarisation. L'Education nationale et les CMP travaillent très peu ensemble.

→ Des jeunes qui sont à la lisière de plusieurs dispositifs

Les professionnels constatent qu'il est difficile de coordonner des solutions pour des jeunes présentant des situations de handicap complexes qui sont à la lisière de plusieurs dispositifs, et qui ne « rentrent dans aucune case »

-Pour les enfants en situation de handicap complexe, une des grandes difficultés rencontrées par les professionnels concerne les manifestations du handicap : les troubles associés au handicap notamment les troubles du comportement, ces derniers pouvant s'exprimer à l'adolescence.

- des enfants en situation de handicap complexe peuvent également présenter des difficultés sociales (des enfants polyhandicapés qui sont sur le versant de la précarité et de la protection de l'enfance)

↳ Exemple de situations : Un enfant polyhandicapé suivi par un CAMSP qui présente des troubles visuels importants. Un bilan a été posé conjointement avec le CAMSP déficient visuel. L'enfant a besoin d'orthoptie, mais sa déficience visuelle n'est pas « suffisamment » prononcée pour être accompagné par le CAMSP déficient visuel (qui est saturé), et le secteur libéral n'est pas en mesure de le prendre en charge du fait de son polyhandicap.

→ Des temps d'attente important pour des prises en charge : facteurs aggravant la situation

La question des places dans les structures sociales et une préoccupation majeure, ces dernières sont saturées. Les participants s'accordent à dire que les délais d'attente pour l'intégration d'une structure ou dispositif peuvent entraîner des situations de sur-handicap et d'angoisse pour les parents. Cela complexifie les prises en charge et allonge les temps d'accompagnement.

↳ Exemples de situation :

- Une petite fille atteinte de Trisomie 21 présentant des déficiences associées. Elle bénéficiait d'un accompagnement par la PMI avant son entrée au CAMSP, à 4 ans et demi (seulement un suivi PMI). La situation était très compliquée à l'entrée au CAMSP.

- Un enfant de 17 mois, né à 35 semaines qui n'a pas pu bénéficier d'un suivi par le réseau Ecl'Aur car ce dernier accompagne des enfants nés prématurés à moins de 33 SA. La question motrice n'est pas bien repérée. La famille a sollicité un suivi au CAMSP (2 ans d'attente actuellement), et dans un service de neuropédiatrie (6 mois d'attente). Entre temps des troubles du comportement sont apparus.

- Une maman s'occupant seule de ses enfants triplés, dont 2 sont sous oxygène. Une HAD a été mise en place, mais a pris fin car la situation des enfants ne nécessitait plus l'intervention de l'HAD. Les enfants sont actuellement sur liste d'attente au CAMSP, sans suivi (la situation vient d'être remontée à la direction). La maman aurait besoin d'un accompagnement conjoint entre le CAMSP et le secteur libéral.

Délais d'attente dans les structures :

- CMP de Saint-Priest : 1 an d'attente
- CAMSP de Vénissieux ouvert depuis 2 ans : 2 ans d'attente (25 enfants sont sur la liste d'attente).
- CAMSP de Décines : 2 ans d'attente
- Eclat de rire : 3 ans d'attente
- IME de Jean Bourjade : 2 ans et demi d'attente (4 ans pour les TSA).

Questionnement des professionnels sur les listes d'attente. Les pratiques en matière de gestion des listes d'attente diffèrent selon les structures (priorisation en fonction de l'âge ou du trouble, ordre d'inscription sur la liste d'attente ...)

Risque de rupture de parcours :

En plus des temps d'attente à l'entrée vers une structure sanitaire ou médico-social, les professionnels constatent des ruptures de parcours lors du passage du CMP ou CAMSP vers les hôpitaux de jour ou vers les structures médico-sociales (en raison du manque de place).

Autres périodes de ruptures qui sont constatées par les professionnels :

- Hôpitaux de jours qui accueillent des enfants jusqu'à 12 ans. Il faut donc trouver de nouvelles structures psychiatriques pour les jeunes âgés de 13 à 16 ans, ce qui est très compliqué.

- Lorsque les jeunes arrivent à l'adolescence, il est très difficile de trouver des relais (pour les hospitalisations par exemple).

→ Des situations complexes qui nécessitent du lien avec les structures sanitaires et le secteur libéral

Les établissements et services médico-sociaux sont de plus en plus confrontés à des jeunes ayant des besoins de soins, les besoins de partenariat avec le sanitaire s'intensifient.

Difficultés constatées :

○ **Une pénurie de pédopsychiatre :**

Les nouveaux pédopsychiatres qui arrivent ne permettront pas de combler les prochains départs à la retraite
Exemple : L'établissement Eclat de Rire recherche actuellement un psychiatre (0,10 ETP), sans résultat.

Des établissements se sont déjà regroupés afin de trouver un psychiatre avec un temps de travail plus important, mais les professionnels ont constaté une réelle pénurie dans le secteur.

- La coordination médicale pour les situations complexes est difficile à mettre en œuvre

Exemple de situation :

Un jeune garçon a été opéré de la colonne vertébrale au mois de juillet. L'hôpital n'a pas veillé à la coordination des soins notamment sur la question de la rééducation par un kinésithérapeute qui aurait dû suivre l'opération. Les parents ont cherché activement un kinésithérapeute durant 4 mois sans succès.

Conclusion : l'opération n'a pas eu les effets escomptés car l'enfant n'a pas pu bénéficier d'une rééducation qui était indispensable pour le succès de l'opération.

○ **Le recours aux professionnels libéraux :**

-Dans l'attente d'une entrée en établissement, les familles ont recours à divers professionnels libéraux. Lorsque l'enfant entre en établissement, les familles mettent alors fin aux prises en charge libérales car l'établissement médico-social prendra le relais.

Cependant, faute de professionnels, les temps d'accompagnement proposés dans l'établissement d'accueil ne sont pas toujours suffisants, les familles ré-actionnent alors le libéral (ce qui aura entraîné une période de rupture dans la prise en charge). Se pose ici la question des prises en charges complémentaires médico-social-libéral.

-Les pédiatres ou les médecins traitants n'acceptent souvent plus de nouveaux patients. De plus, les enfants en situation de handicap demandent souvent plus de temps lors d'une consultation (exemple pour remplir un certificat MDPH qui peut s'avérer très fastidieux).

-Des délais d'attente très longs pour consulter un orthophoniste, peu d'orthophonistes sont formés à l'accueil d'enfants présentant une situation de handicap complexe, notamment les enfants polyhandicapés.

-Les difficultés de prises en charge des enfants en situation de handicap complexe par les kinésithérapeutes (même quotation de l'acte pour la prise en charge entre une personne ne présentant pas de handicap et une personne en situation de handicap, en effet la consultation pour un enfant en situation de handicap complexe nécessitera pour le kinésithérapeute un temps de prise en charge plus long).

-Manque de connaissance du secteur libéral : les professionnels des établissements médico-sociaux connaissent peu les professionnels libéraux. Il est difficile pour eux de créer du lien avec le libéral.

Les professionnels des CAMSP essayent de s'appuyer sur le secteur libéral mais ce dernier est lui-même saturé.

Proposition : créer un réseau de libéraux sous forme, par exemple de répertoire.

- Difficultés tarifaires et de financement notamment concernant les prises en charges complémentaires entre les médico-social et le libéral

Le besoin de coordination globalisée du parcours de l'enfant présentant une situation de handicap complexe est indispensable pour les familles notamment celles qui ont un enfant en bas âge en raison de l'annonce du diagnostic et de l'entrée dans un dispositif ou une structure médico-sociale.

Certaines familles choisissent d'être suivies par le CAMSP en raison de la coordination que ce dernier offre, ce qui rassure les familles.

→ La place des familles :

- Des parents qui portent l'accompagnement et veillent à l'articulation et à la coordination du parcours de leur enfant mais qui progressivement, s'épuisent ; il s'agit pour ces parents d'un « parcours du combattant ». Se pose alors la question des solutions de répit (accueils de jour, accueils séquentiels, séjour de répit...). Peu de solutions de ce type existent sur le territoire et méritent d'être développées.
- les délais d'attente pour être accueilli en structure médico-sociales sont très longs et sont d'autant plus difficiles à vivre pour les parents
- une part importante d'enfants et de familles présentant des difficultés sociales (précarité...)

→ Autres points de blocages identifiés :

- Il existe deux commissions à la MDPH : la Commission Moteur ou la Commission Déficience. Il est parfois difficile de déposer un dossier pour un enfant dont l'évolution n'est pas connue (exemple si l'enfant ne marche pas, mais qu'il pourrait acquérir la marche).

Un établissement a ainsi reçu une famille alors que l'enfant ne présentait pas de polyhandicap au moment de l'entrée car sa situation avait évolué. La famille a dû alors, constituer un nouveau dossier.

ANNEXE 12 : IDENTIFICATION DES PROBLEMES - SEANCE 4



Réflexion sur l'accompagnement des parcours des enfants et jeunes en situation de handicap - Est Lyonnais

Phase 1 « Identification des problèmes »

Séance 4 – Problématique des jeunes à difficultés multiples

Compte rendu de la réunion du 31 mars 2016

Plusieurs difficultés, constatées par les professionnels, dans le parcours des jeunes enfants présentant des difficultés multiples

De manière générale, il s'agit de jeunes qui « rentrent dans plein de cases » ou « dans une case par défaut qui ne convient pas complètement ».

→ Profil des enfants et jeunes présentant des difficultés multiples

- des jeunes qui présentent des difficultés multiples, et qui relèvent de plusieurs domaines de compétences (Education nationale, secteur médico-social, protection de l'enfance, pédopsychiatrie ou psychiatrie adulte...)
- des jeunes dont la situation nécessite une coordination des prises en charge et une prise en compte globale de leur situation
- des jeunes qui peuvent mettre en difficulté les institutions et les professionnels

→ Difficultés constatées dans la scolarisation de ces enfants et jeunes

Lorsque l'enfant est scolarisé dans un établissement de l'Education nationale, il peut être difficile pour les enseignants de faire face seuls à ces situations (pas d'éducateur, pas de pédopsychiatre), malgré la présence des AVS (il y a actuellement plus de 3 000 AVS salariés dans le département du Rhône).

Les enseignants, à l'image parfois des professionnels du médico-social, font état d'un épuisement pour l'accompagnement de ces situations.

Ces enfants peuvent connaître aussi tout au long de leur parcours des exclusions, y compris d'ITEP.

Lorsque les parents font un recours auprès d'un juge, il arrive très fréquemment que le juge statue sur une scolarisation ordinaire dans un établissement de l'Education nationale (il arrive même que le juge statue sur les adaptations pédagogiques nécessaires).

L'enfant concerné est alors réintégré dans sa classe, ce qui pose d'importantes difficultés, tant pour l'enfant qui connaît un parcours complexe, que pour les enseignants qui doivent faire face à cette situation.

L'Education nationale mène actuellement des expérimentations dans le département du Rhône, pour tenter d'apporter des solutions à ces situations. En effet, le dispositif CAPE (cellule d'accompagnement pluridisciplinaire expérimentale) permet de dédier des places de SESSAD aux enfants ayant des troubles du comportement et

se trouvant dans un établissement de l'éducation nationale (que ces enfants aient ou non une notification de la MDPH).

Ce dispositif, dans sa 3^{ème} année de fonctionnement, intervient actuellement sur 5 lieux expérimentaux dans le département du Rhône, chacun en lien avec une structure médico-sociale.

Ces cellules ont une mission de suivi des enfants ayant des troubles du comportement, notamment dans une dynamique de prévention.

Elles sont composées d'équipes pluridisciplinaires (médecins scolaires, assistantes sociales, IEN ASH, directeurs d'établissements médico-sociaux...). Seul le secteur de la pédopsychiatrie n'est pas encore représenté.

Cette expérimentation présente actuellement des effets positifs. Comment pérenniser alors ce dispositif, et comment l'étendre à l'ensemble du département ?

Plus largement, la question qui se pose est de savoir comment accompagner les scolarités, avec les professionnels du secteur du médico-social comme ressource pour les enseignants ? (à l'image de ce qui peut déjà exister en interne aux établissements médico-sociaux où l'enseignant bénéficie d'un étayage par les éducateurs de la structure).

→ Périodes majeures de rupture de parcours repérées

- A partir de 16 ans : cet âge correspond à la fin de la période de scolarisation obligatoire et à la fin de la prise en charge en pédopsychiatrie. A partir de cet âge, il y a un risque important que ces enfants échappent à tous les dispositifs existants, parfois même lorsqu'ils sont accompagnés par un ITEP. Ces jeunes peuvent être rattachés sur une projection professionnelle.

« Des jeunes qui ont disparu de tous les radars... on ne sait plus où ils sont ».

- A partir de 18 ans : L'âge de 18 ans représente un risque majeur de rupture de parcours pour les enfants ayant des prises en charge multiples. En effet, après 18 ans, ces jeunes ne sont plus suivis par la pédopsychiatrie (fin de prise en charge à 16 ans), ni par l'ASE.

Exemple de situations :

« Un jeune suivi par un hôpital de jour, par une unité de pédopsychiatrie en séquentiel, par l'ASE et par un IME : à partir de 18 ans, il ne reste que l'IME autour de la table ».

De manière générale, pour les jeunes de 16 à 18 ans, il est important de travailler spécifiquement sur les orientations de la MDPH, pour ne pas que ces jeunes sortent totalement de tous les dispositifs : Comment penser des réponses adaptées à ces jeunes face à la pluralité de leurs difficultés ?

→ Difficulté de coordination des professionnels autour de ces situations

Les professionnels constatent que dans la majeure partie des cas, la coordination de l'ensemble des prises en charge et des accompagnements est assurée par les parents.

Il est déploré une absence de coordination de parcours coordonné entre les différentes institutions, à savoir entre l'éducatif, le social, le médico-social et le médical.

Une des difficultés constatées est l'absence de références professionnelles et de culture communes entre ces différentes institutions (médico-social, Education nationale, secteur de la psychiatrie)

Piste proposée : la construction d'un référentiel partageable entre toutes les institutions, où chaque institution ou chaque professionnel garderait sa spécificité : cet outil commun permettrait alors « de se comprendre ».

La particularité dans l'accompagnement de ces jeunes est l'importance de moyens humains nécessaires.

Il est à noter que l'ensemble des acteurs présents affiche une volonté de travailler ensemble.

→ Lien avec la protection de l'enfance

De manière générale, à l'image de ce qui est décrit précédemment dans le secteur de l'Education nationale, l'ensemble des professionnels présents constate que les décisions judiciaires sont essentiellement en adéquation

avec la volonté des parents. Les professionnels du secteur de médico-social ont le sentiment que les informations préoccupantes (IP) qu'ils font remonter ne sont pas suivies.

→ Place des parents

Du fait d'une difficulté majeure de coordination de l'ensemble des professionnels intervenant autour de l'enfant, les parents occupent un rôle de coordonnateur des prises en charge et des accompagnements de leur(s) enfant(s) (comme évoqué déjà ci-dessus).

Quelles solutions de répit actuellement pour les parents ? Il est actuellement organisé des hospitalisations séquentielles, mais qui deviennent maintenant moins régulières, les services de psychiatrie et pédopsychiatrie étant de plus en plus embolisés par des situations d'urgences.

La situation devient beaucoup plus compliquée à gérer par l'ensemble des professionnels dans les situations de précarité sociale, notamment avec de nombreuses mères isolées, qui font face à de grandes difficultés pour s'occuper de leur enfant.

→ Des freins à la fluidité du parcours

○ Organisation et coûts des transports par les ESMS

Cette problématique n'est pas spécifique à l'accompagnement d'enfants et jeunes présentant des difficultés multiples, mais peut représenter un obstacle à une prise en charge adéquate.

Par exemple, il a été difficile pour un enfant accueilli en ITEP de pouvoir bénéficier d'un accueil complémentaire en hôpital de jour 3 fois par semaine, en raison de contraintes budgétaires de la part de l'ITEP.

De même, la Sécurité sociale finance seulement les trajets domicile – hôpital. Le remboursement des frais de transport école-hôpital reste encore actuellement une simple tolérance de la Sécurité sociale.

○ Difficultés rencontrées avec la MDPH

Le délai de traitement d'une demande auprès de la MDPH du Rhône est actuellement de minimum 6 mois. Ce délai ne permet pas de répondre de manière réactive aux éventuels changements de situations.

Piste de proposition : Pour ces situations qui peuvent être amenées à évoluer de manière très rapide, comment penser un travail spécifique directement au moment de la notification de la MDPH, pour penser directement en termes d'offres de prestations ?

○ Axe de la prévention des situations à risques insuffisamment développé à ce jour

Les professionnels déplorent le fait de gérer essentiellement des situations d'urgence, au détriment de pouvoir prendre en charge en amont ces situations avant que la situation ne devienne urgente

ANNEXE 13 : SYNTHÈSE DES ATELIERS - PHASE IDENTIFICATION DES PROBLÈMES



Réflexion sur l'accompagnement des parcours des enfants et jeunes en situation de handicap - Est Lyonnais

Phase 1 « Identification des problèmes »

Synthèse des ateliers

Rappel de la méthodologie utilisée

Lors du Comité de pilotage régional, il a été proposé d'aborder la question de la territorialisation du parcours des personnes en situation de handicap à travers 4 thématiques :

- La prise en compte et la gestion des situations complexes ;
- L'inclusion en milieu ordinaire ;
- La mobilisation du droit commun ;
- L'accès aux soins somatiques et psychiatriques.

Concernant le parcours des enfants en situation de handicap, ces thématiques ont été déclinées en 4 axes de travail, à savoir :

- Les problèmes rencontrés dans le parcours des enfants de moins de 6 ans ;
- Les problèmes rencontrés dans le parcours des enfants de plus de 6 ans ;
- La gestion des situations complexes ;
- La gestion des situations à difficultés multiples.

Ainsi, 2 réflexions ont été menées en parallèle, en vue d'élaborer un diagnostic partagé et d'élaborer une concertation partenariale avec l'ensemble des acteurs :

- Des ateliers d'identification des problèmes avec les professionnels du territoire, au regard des 4 axes de travail précités (méthode inspirée de la méthode du consensus). Du fait de cette méthode, une seconde phase distincte d'ateliers sera organisée, permettant d'élaborer des recommandations et des préconisations pour résoudre les problèmes préalablement identifiés.
- Des entretiens avec des familles concernées par la situation de handicap de leur enfant (méthode inspirée de celle des vignettes cliniques)

L'ensemble de ce travail constitue des hypothèses à soumettre et à faire valider par le COTEC.

Synthèse des principales difficultés constatées par les professionnels et les familles, illustrées de situations concrètes, dans le parcours des enfants et adolescents en situation de handicap :

→ En matière de dépistage

Les structures d'accueil de petite enfance (les crèches) sont encore peu nombreuses à accueillir des enfants présentant des signes de handicap.

Les dépistages de situation de handicap sont donc majoritairement réalisés à partir de l'école, ou par des pédiatres libéraux.

→ En matière de diagnostic

L'accès aux CAMSP se fait actuellement essentiellement grâce à un adressage des professionnels du milieu hospitalier, principalement le secteur de la neuropédiatrie (l'accès au CAMSP ne relevant pas d'une notification MDPH).

De manière générale, les professionnels constatent des besoins croissants en matière de diagnostic des jeunes enfants, dans l'Est lyonnais.

Difficultés actuelles constatées sur le territoire de l'Est lyonnais :

○ Délais d'attente et saturation des places en CAMSP

Les délais d'attente pour un 1^{er} rendez-vous au CAMSP de Décines sont actuellement d'1 an et demi voire 2 ans. Ce délai d'attente s'est accentué, en raison d'un nouveau mode de fonctionnement interne à la Fédération des APAJH (organisme gestionnaire du CAMSP de Décines), qui oblige à accueillir seulement les enfants ayant la même déficience qu'un autre-enfant quittant le CAMSP.

Le CAMSP de Vénissieux (géré par l'ARIMC), ouvert depuis janvier 2015, compte déjà 25 enfants sur liste d'attente.

L'ensemble des CAMSP du territoire semblent connaître des délais d'attente importants croissants.

○ Manque d'harmonisation des listes d'attente en CAMSP

Certains parents s'inscrivent simultanément auprès de plusieurs CAMSP, ce qui peut faire « gonfler artificiellement » les listes.

Proposition : organiser une coordination des listes d'attente des différents CAMSP, afin de gérer et-prioriser les accès (à l'image des cellules de régulation organisées en périnatalité pour les places en maternité –type 1,2 et 3).

Concernant spécifiquement le diagnostic en matière d'autisme, l'orientation vers le CEDA est parfois compliquée pour les familles (défaut d'orientation par un pédopsychiatre libéral et délai d'attente importants).

En raison de la sectorisation de la psychiatrie, des délais d'attente peuvent être occasionnés pour les parents avant d'être accueillis par le service dont ils relèvent.

Situation : un dépistage de l'autisme fait par un pédiatre, à l'âge de 2 ans de l'enfant : « votre enfant est sourd ou autiste ». Pour lever tout doute sur une surdité éventuelle, des bilans audio phonologiques sont réalisés, avec des délais d'attente avoisinant les 3 mois. (Durant cette période, aucun diagnostic de l'autisme n'est réalisé). Après qu'aucune surdité ne soit diagnostiquée, les parents sont orientés vers un pédopsychiatre libéral, avec un délai d'attente d'environ 3 mois. L'enfant est alors orienté à l'ITAC (Institut des Troubles Affectifs et du Comportement). Il se trouve que l'ITAC n'est pas dans le secteur du domicile des parents. L'accès à l'ITAC est alors refusé (mais un diagnostic de l'autisme est réalisé).

→ En matière d'accueil dans les structures de petite enfance

Concernant l'accueil d'enfants en situation de handicap dans des structures d'accueil collectif petite enfance, plusieurs difficultés ont été relevées par les professionnels, pouvant conduire à un refus d'accueil de l'enfant.

Concernant l'âge des enfants, peuvent être accueillis en structure de petite enfance, sauf dérogations, tous les enfants de moins de 6 ans, notamment lorsque l'enfant est en situation de handicap.

Malgré cela, il est constaté, sur le territoire, qu'une partie des crèches n'accueille plus ou pas d'enfants au-delà de 4 ans voire 3 ans.

Difficultés actuelles constatées sur le territoire de l'Est lyonnais :

- Des refus d'accueil, ou l'octroi de temps minimales d'accueil, motivés par des raisons explicites, mais aussi implicites

Ces refus d'accueil, rarement explicites, ou l'octroi d'un temps minime d'accueil, peuvent être liés à une crainte des professionnels de la petite enfance (tous professionnels confondus, y compris parfois des médecins petite enfance), qui ne sont pas suffisamment formés à ce type d'accueil.

Les raisons explicites évoquées alors par les structures peuvent être le manque de places ou l'âge de l'enfant (supérieur à 3 ans).

Situation : un enfant aurait été refusé dans 11 crèches successives, du fait qu'il soit diabétique.

Facteurs facilitateurs repérés :

Sur le territoire de l'Est lyonnais, la présence d'une crèche gérée par l'association Une Souris Verte (Lyon 3^{ème}) facilite l'accueil d'enfants en situation de handicap.

L'association Une Souris Verte développe également des actions de formation à destination de l'ensemble des professionnels de la petite enfance (permettant alors un étayage des professionnels de l'ensemble des structures de petite enfance).

De même, la crèche Le Jardin des Enfants (Lyon 9^{ème}) réserve 1/3 de ses places à des enfants en situation de handicap.

→ Transition entre les dispositifs de petite enfance et l'école :

Un risque majeur de rupture de parcours a été constaté par les professionnels :

*Passage entre la crèche et l'école pour les enfants en situation de handicap de 3 à 6 ans :

Comme déjà dit précédemment, les crèches accueillent très peu d'enfants âgés de plus de 4 ans, alors que les écoles accueillent encore très peu d'enfants en situation de handicap de moins de 6 ans (âge de la scolarisation obligatoire).

Une grande partie de ces jeunes enfants, en situation de handicap, se retrouve parfois à domicile, faute de solution d'accueil.

Situation : un enfant de 4 ans, précédemment accueilli en crèche, se retrouve pendant 2 ans sans solution à domicile. La crèche ne souhaite plus l'accueillir, l'enfant ayant dépassé les 3 ans, et l'école ne l'accueille pas encore, l'enfant n'ayant pas atteint la limite de l'obligation de scolarisation.

*A 6 ans, pour les enfants souhaitant poursuivre une scolarisation en milieu ordinaire :

A l'âge de 6 ans, les enfants en situation de handicap se retrouvent dans l'impossibilité d'être accueillis en crèches (âge maximum de 6 ans) et dans l'impossibilité d'être suivi par un CAMSP (âge maximum de prise en charge de 6 ans).

Si les conditions d'accueil à l'école ne sont pas encore réunies (octroi d'une AVS...), l'enfant se retrouve alors sans aucune solution d'accueil.

Dans un souci de prise en charge précoce, ces ruptures d'accompagnements et de prises en charge éventuelles au plus jeune âge peuvent entraîner des sur-handicaps, voire l'apparition de nouveaux troubles et ainsi des pertes de chance pour ces enfants (dans le cadre d'une poursuite de la scolarisation...).

→ En matière d'accueil dans les établissements et services médico-sociaux

L'entrée dans un établissement médico-social

Certains établissements accueillant des enfants de l'Est lyonnais ont un agrément permettant d'accueillir des enfants de moins de 6 ans (à savoir dès 4 ans pour l'IME les Primevères ; dès 5 ans pour l'IME les Marguerites ; dès 5 pour l'IME Seguin).

Or, très peu de demandes sont adressées par des parents de très jeunes enfants.

En effet, à l'IME les Primevères, bien que l'agrément permette l'accueil d'enfants dès 4 ans, le plus jeune enfant accueilli n'avait pas moins de 5 ans.

De même, à l'IME Seguin dont l'agrément commence à 5 ans, les enfants sont orientés, en moyenne, vers 8 ans. Aussi, le SESSAD Bossuet (dans le 6^{ème} arrondissement de Lyon), ayant un agrément pour des enfants dès 6 ans, accueille dans les faits des enfants d'un âge de 9/10 ans.

Cela peut en partie s'expliquer par le temps nécessaire aux parents dans le processus d'appropriation de la situation de handicap de leur enfant et se tourner alors vers un établissement médico-social, et par une crainte éventuelle de l'effet filière que leur enfant pourrait connaître suite à son admission dans un établissement médico-social.

Pour les parents dont l'enfant est précédemment suivi par un CAMSP, ce dernier travaille cette question avec les parents de manière progressive afin de leur apporter les informations nécessaires avant d'entreprendre les démarches nécessaires auprès de la MDPH.

De plus, dans l'ensemble des structures accueillant des enfants du territoire de l'Est Lyonnais, des délais d'attente supérieurs à 1 an sont constatés.

En effet, il y aurait :

- 1 an d'attente pour le CMP de Saint –Priest
- 2 ans ½ d'attente à l'IME Jean Bourjade (et 4 ans pour les enfants atteints de TSA)
- 3 ans d'attente au CEM Eclat de rire

Une autre difficulté se pose lorsque des adolescents sont en attente de place dans un établissement médico-social. Approchant la limite d'âge maximale, les ESMS favorisent souvent l'accueil d'enfants plus jeunes.

Situation : un enfant atteint d'autisme de 17 ans est actuellement en ULIS Pro. Les parents auraient souhaité un accueil par un IME « nous sommes en attente d'IME depuis 4 ans et pas de place... A 17 ans, ils ne le prendront plus ».

Concernant l'ensemble des listes d'attente, les professionnels s'interrogent sur l'hétérogénéité des pratiques concernant la gestion de ces listes (quels critères choisir en termes de priorisation : en fonction de l'âge, du trouble de l'enfant, de l'ordre d'inscription... ?)

→ **En matière de scolarisation**

De manière générale, depuis 2005, la scolarisation des enfants en situation de handicap a progressé, dans l'ensemble du Rhône, notamment l'accueil des enfants atteints d'autisme. Chaque année, ce nombre augmente. Au sein de l'Education nationale, depuis 2006, le nombre d'enfants en situation de handicap accueillis a été doublé. Ce nombre d'enfants ne cesse de croître, d'où la création de 5 à 8 nouvelles ULIS dans le Rhône pour la prochaine rentrée scolaire (cf les éléments de diagnostic quantitatif).

Face aux enfants en situation de handicap les enseignants sont soumis à de nombreuses contraintes : nombre d'élèves par classe, le temps à accorder à chaque élève, le manque de connaissance du handicap et de formation dédiée.

Difficultés constatées sur le territoire :

- Des temps de scolarisation correspondant souvent strictement aux temps de présence des AVS : ce qui réduit considérablement les temps de scolarisation des enfants concernés.
- Des difficultés dans le recrutement des AVS, notamment dans des territoires connaissant par ailleurs des situations de précarités sociales importantes
- Un nombre grandissant d'enfants en situation de handicap accueilli au sein de l'Education nationale, nécessitant toujours davantage de moyens humains. Il y a actuellement 3 000 salariés AVS dans le département du Rhône.

Situation : « L'institutrice de CE2 ne voulait pas que notre enfant soit dans la classe sans son AVS. Or le temps d'AVS avait été réduit à 12h par la MDPH, donc notre enfant était scolarisé à mi-temps (un jour l'AVS devait exceptionnellement partir à 11h alors que la classe finissait à 11h30, et l'institutrice ne voulant pas être seule avec notre enfant, nous avons dû venir le chercher à 11h) ».

La scolarisation des enfants de moins de 6 ans

Concernant les très jeunes enfants, l'ensemble des professionnels constate peu de scolarisation pour des enfants en situation de handicap de moins de 6 ans, et si l'enfant est scolarisé dans une école ordinaire, son temps de scolarisation est souvent très partiel.

Cela résulte souvent du fait que l'enfant est accueilli à l'école uniquement durant les moments de présence d'un AVS, notamment pour les enfants présentant des troubles du comportement ou une déficience intellectuelle (bien que la position institutionnelle de l'Education nationale semble plutôt claire, à savoir que l'accueil de l'enfant dans sa classe de référence ne doit pas être tributaire de la présence de l'AVS)..

De plus, sur le territoire, il est constaté des disparités dans l'accueil de ces très jeunes enfants, entre Lyon et les autres communes. Cela s'explique en partie par la difficulté de recrutement d'AVS dans les communes hors de Lyon, situées dans l'Est lyonnais.

La scolarisation des enfants de plus de 6 ans

Difficultés constatées sur le territoire de l'Est lyonnais pour la scolarisation des enfants à partir de 6 ans :

- L'âge de 6 ans (classe du CP) constitue un âge charnière dans le parcours de l'enfant en situation de handicap, certains handicaps pouvant notamment être repérés à cet âge.

Cette période marque aussi, pour une grande partie des parents concernés, le moment où ils doivent faire un choix entre la poursuite d'une scolarisation de leur enfant dans un établissement de l'Education nationale, ou l'entrée dans un dispositif médico-social : il faut permettre aux parents de poursuivre les deux démarches en parallèle.

L'orientation vers la MDPH est parfois une étape difficile pour les parents qui sont parfois encore dans le déni du handicap de leur enfant.

Comme énoncé précédemment, pour les parents dont l'enfant est suivi précédemment par un CAMSP, les professionnels du CAMSP accompagnent cette étape, en apportant toutes informations nécessaires avant d'entreprendre les démarches nécessaires auprès de la MDPH.

Situation : 2 familles dont l'enfant est en situation de handicap en classe de CP, ne souhaitent pas au départ entreprendre de démarche de reconnaissance de handicap pour leur enfant auprès de la MDPH.

Au cours de l'année un travail d'information et de sensibilisation a été mené par le CAMSP afin de faire accepter le handicap aux parents et d'envisager avec eux la solution d'un accompagnement par une structure médico-sociale. Au cours de l'année les familles ont réussi à se saisir de ces informations et se sont orientées vers la MDPH afin d'avoir une réponse adaptée à leur situation.

Le passage au collège

Le passage au collège constitue également une autre période charnière, entraînant un nombre important de ruptures de parcours, principalement pour les jeunes souffrant de troubles psychiques, d'autisme et de troubles du comportement. Cette période, déjà complexe pour tous les jeunes, l'est d'autant plus pour des jeunes en situation de handicap, nécessitant davantage des parcours sécurisants.

Le passage au lycée et la fin de la période de scolarisation obligatoire (dès 16 ans)

Dans le cas des adolescents à difficultés multiples, il s'agit bien souvent de la période où ces jeunes arrêtent toute scolarisation (cf partie sur la gestion des situations multiples).

Facteurs facilitateurs identifiés :

Afin de raccrocher ces jeunes à un projet professionnel pour qu'ils ne décrochent pas, les ULIS collège du territoire sont actuellement particulièrement sensibilisées sur cette transition.

La difficulté se pose pour les jeunes, qui après 16 ans, peuvent être amenés à devoir réintégrer le secteur médico-social. Quelles sont les solutions à proposer pour ces jeunes lorsque la scolarisation devient trop compliquée ?

L'étayage des professionnels de l'Education nationale

Certains professionnels (enseignants) de l'Education nationale se retrouvent parfois en difficulté face à certaines situations et ressentent une certaine solitude, notamment pour des enfants qui ne sont pas suivis par un SESSAD. En effet, les professionnels de l'Education nationale sont amenés à accueillir des enfants présentant tout type de déficience. Bien que des sessions de formation soient organisées, il semble alors extrêmement compliqué que chaque enseignant soit formé à tous les handicaps.

Il relève de la mission des SESSAD d'intervenir en soutien à la scolarisation tant aux côtés de l'enfant que pour étayer les professionnels (au regard de la réglementation). Ainsi, pour les enfants accompagnés par un SESSAD, le soutien à la scolarisation est fait par le SESSAD.

La difficulté se pose alors principalement pour les enfants qui ne bénéficient pas d'un suivi par un SESSAD, ou qui ne sont pas encore diagnostiqués. Ces enfants ne disposent alors pas d'appui à leur scolarisation.

Le développement de liens étroits entre l'Education nationale et le médico-social est à poursuivre (notamment en poursuivant des formations conjointes des professionnels...)

De plus, se pose également le problème du recours aux AVS, ou encore leur manque de formation.

Certains enfants ont alors recours à une succession d'AVS tout au long de leur parcours de scolarisation, parfois même au cours d'une même année.

La fluidité entre un établissement de l'Education nationale et un établissement médico-social

La problématique des temps partagés école / établissement médico-social a fait débat au sein des groupes de travail.

La question se pose alors de savoir s'il est préférable de favoriser l'inclusion de l'enfant en situation de handicap au sein de sa classe de référence ou de privilégier des classes spécifiques regroupant les enfants en situation de handicap ?

Cette question fait débat entre les différents professionnels, toutefois les professionnels de l'Education nationale favorisent l'inclusion de l'enfant dans sa classe de référence.

→ [En matière de formation professionnelle et d'insertion professionnelle pour les jeunes en situation de handicap](#)

L'insertion professionnelle des jeunes en situation de handicap nécessite un réel investissement des équipes. Trouver des solutions pour les jeunes au-delà de 20 ans représente un véritable enjeu.

Les équipes se retrouvent confrontées à diverses difficultés :

- Les exigences du milieu ordinaire en termes de productivité notamment
- La représentation du handicap de l'ensemble de la société
- Le manque de place en milieu protégé (ESAT, ESAT hors les murs, ESAT d'insertion) entraînant un très important délai d'attente (environ 5 ans d'attente à l'ADAPT, un ESAT hors les murs pour des jeunes cérébro lésés de 16 à 25 ans)

Des jeunes déscolarisés et en rupture (certains sont à domicile sans accompagnement...), le collège étant une période où le décrochage survient le plus fréquemment

Il faudrait également penser la possibilité pour de jeunes adultes de poursuivre leurs apprentissages, même au-delà de 18 voire 20 ans, avant d'intégrer des structures de travail.

Concernant spécifiquement les adultes ayant des troubles psychiques, dont le nombre est en augmentation, leur insertion professionnelle est particulièrement difficile, dans la mesure où ils ne relèvent plus nécessairement d'un dispositif de psychiatrie et que les dispositifs actuels des ESAT ne répondent pas à leurs attentes.

Sur le territoire concerné, il a été remarqué le rôle spécifique du SESSAD à visée professionnelle (OVE), situé dans le 8^{ème} arrondissement de Lyon, qui propose un travail spécifique d'insertion sociale et professionnelle, disposant de 30 places pour des jeunes de 16 à 20 ans atteints de déficiences intellectuelles légères et moyennes. En moyenne, avec 30 places, 60 jeunes étaient suivis par an (des durées d'accompagnement de 6 mois en moyenne). Or, cette structure a actuellement un nombre croissant de jeunes en attente de place pour un ESAT (faute de place en ESAT) et un nombre accru de jeunes ayant des troubles psychiques, pour lesquels peu de relais existent actuellement. Ces deux facteurs conduisent à des durées d'accompagnement plus longues par

cette structure (les jeunes sont désormais suivis en moyenne sur une durée d'un an), limitant ainsi la possibilité d'accueil de nouveaux jeunes.

Situation : Une jeune fille qui va prochainement passer un CAP soigneur équidé en juillet 2016, souhaiterait intégrer le milieu ordinaire, or cette possibilité semble pour le moment compromise, le milieu ordinaire n'étant pas en mesure de l'intégrer : comment créer les conditions favorables pour l'accueil d'une personne en situation de handicap en milieu ordinaire ?

→ **Passage éventuel vers un dispositif médico-social adulte**

Le passage vers l'âge adulte est intrinsèquement une période charnière et parfois difficile.

L'enjeu des structures médico-sociales, des dispositifs d'insertion...est d'assurer une fluidité optimale du parcours afin d'éviter toute rupture.

Difficultés constatées sur le territoire de l'Est Lyonnais :

- Difficultés pour assurer la fluidité des parcours, notamment pour l'orientation de jeunes sortants d'IME vers une structure adulte.
- Ces difficultés s'accroissent davantage lorsque le jeune adulte présente un handicap lourd (dont handicap avec troubles associés)

En effet, le FAM pour adultes handicapés neuro-moteurs (ARIMC), de 40 places, récemment construit dans le département du nouveau Rhône connaît déjà une importante liste d'attente.

- La période 18-20 ans constitue une étape qui doit être travaillée et anticipée bien en amont, cependant malgré cette anticipation les dispositifs adultes ne sont pas toujours en mesure d'accueillir ces jeunes adultes.
- Les participants mettent en évidence le manque de fluidité institutionnelle : les structures adultes n'accueillent qu'à partir de 20 ans, le jeune reste parfois sans solution entre 18 et 20 ans.
- Se pose la question de la majorité légale (18 ans) et de la majorité institutionnelle pour intégrer une structure adulte (20ans).
- La majorité légale entraîne le recours aux procédures administratives de tutelle pour les parents de jeunes en situation de handicap
- Dès 20 ans, les adultes ne perçoivent plus les mêmes aides qu'auparavant.
- Peu de dispositifs existants sur le territoire accompagnant spécifiquement le passage à l'âge adulte (dispositif pour les 18-25 ans).
- Des délais d'attente importants pour une place dans un établissement médico-social pour adultes : Les structures enfants se heurtent à des listes d'attente en structure adulte souvent très longues, les places sont embolisées, notamment du fait du vieillissement des personnes handicapées.

Ces délais d'attente entraînent un nombre important d'adultes bénéficiant de l'amendement Creton et accueillis encore dans un établissement médico-social pour enfants.

Par exemple, l'IME Handas, situé à Villeurbanne, qui dispose d'un agrément spécifique polyhandicap constate que 60% des jeunes accueillis dans l'établissement dépendront d'ici 2017, de l'amendement Creton (Cet établissement, qui a un agrément pour 35 places pour enfants et jeunes de 8 à 20 ans, connaît déjà actuellement 10 jeunes bénéficiant de l'amendement Creton, dont le plus âgé a 26 ans).

La problématique de la cohabitation se pose inéluctablement, des jeunes adultes se retrouvant au sein d'une structure accueillant des enfants tous jeunes (6-10 ans). Cette cohabitation n'est pas toujours évidente.

- L'engorgement des structures adultes entraîne un maintien de jeunes adultes en structure enfant laissant peu de possibilités pour de nouvelles entrées. Cela entraîne, par effet de ricochet et en raison d'un fonctionnement en chaîne), une absence de fluidité pour les plus jeunes enfants pour une entrée éventuelle dans un dispositif médico-social, notamment vers l'âge de 6 ans, suite à l'accompagnement par un CAMSP.
- Les professionnels pointent la pratique de la sectorisation qui peut parfois aller à l'encontre de la logique de parcours notamment en ce qui concerne les orientations MDPH. En effet certaines MDPH nomment les établissements ou services lors de la notification (au regard des contraintes administratives des agréments). Cette problématique est également soulevée lorsqu'un enfant ou jeune adulte est domicilié à la frontière entre deux départements.
- A été évoqué également par les participants l'effectivité des services de suite. Les moyens dédiés à cette mission sont très variables d'une structure médico-sociale à une autre. En effet, certaines structures

ne disposent ni de temps ni de professionnels dédiés pour assurer cette mission, alors que d'autres, dont les structures gérées par l'OLPPR présentes sur le territoire de l'Est lyonnais, ont dédié du temps et du personnel spécifique à cette mission. Dans ce cas, la MDPH souligne l'implication positive sur la qualité de l'accompagnement des personnes dans ces situations.

Situation : Enfant de 18 ans actuellement accueilli dans un établissement médico-social du territoire. L'accueil dans cet ESMS est prévu jusqu'à 20 ans : mais actuellement il y a déjà plusieurs enfants de plus de 20 ans bénéficiant de l'amendement Creton encore accueillis dans cet établissement.

Les ESMS pour adultes spécialisés pour l'accueil de personnes polyhandicapées sont très peu nombreux. Les parents ont repéré un ESMS à l'Arbresle, dans lequel une place se libère seulement tous les 6 ans.

La crainte des parents est qu'un ESMS pour adultes ne propose pas d'activités régulières aux personnes accueillies (notamment en raison d'un taux d'encadrement dans les ESMS pour adultes inférieur à celui des ESMS pour enfants), et ne puisse pas permettre à leur enfant de poursuivre ses apprentissages (les parents pensent qu'au mieux les ESMS pour adultes maintiennent les acquis).

Le peu de places disponibles pour des adultes polyhandicapés ne permet pas aux parents d'avoir véritablement le choix dans l'ESMS.

De plus, les parents doivent eux-mêmes identifier les ESMS susceptibles de pouvoir accueillir leur enfant : les parents peuvent se sentir seuls face à cette démarche.

Situation : Pour un adolescent atteint d'autisme : les parents sont actuellement à la recherche d'un ESAT pour leur enfant. Les parents sont amenés à devoir eux-mêmes prendre contact directement avec les ESAT. De nombreux ESAT leur ont répondu qu'ils ne pouvaient pas accueillir des personnes atteintes d'autisme.

Il semblerait que les ESAT favorisent les enfants venant d'un IME, au détriment de ceux venant d'ULIS (ils seraient mieux formés, sortants d'IME).

Les parents souhaitent alors que leur enfant puisse intégrer rapidement un IME avant sa majorité, pour ensuite pouvoir bénéficier d'une place en ESAT (déjà 4 ans sur liste d'attente d'une place en IME) : leur enfant approchant de la majorité, les parents redoutent que plus aucun IME n'accepte de l'accueillir.

Les parents se sentant dans l'impasse face à l'orientation future de leur enfant (leur enfant ayant pourtant acquis toutes les capacités pour pouvoir travailler, dans un milieu protégé), ils envisagent, avec plusieurs autres parents confrontés à cette même difficulté, de créer eux-mêmes des emplois domestiques pour leurs enfants (que les parents soient directement les employeurs de leurs enfants).

Conclusion :

Les professionnels déplorent le manque d'espace d'échange et de partage entre les différentes institutions (médico-social, Education nationale, autorités de contrôle et de tarification, secteur sanitaire...).

L'instauration d'une culture commune entre les institutions (structures médico-sociales, services de tarification, organismes de contrôle...) leur apparaît indispensable.

→ La gestion des situations complexes

Les délais d'attente : source d'aggravation des situations

Dans le cas des situations complexes, tous les temps longs risquent d'amplifier les problèmes, voire même créer des sur-handicaps. Ces situations complexifient les prises en charge ultérieures et allongent les temps d'accompagnement nécessaires.

Situation : Un enfant prématuré âgé aujourd'hui de 17 mois n'a pas pu bénéficier d'un suivi par un réseau de santé de bébés vulnérables (né à 35 SA¹⁴ – le réseau de santé suit les bébés nés à moins de 33SA). Les parents ont sollicité un suivi par un CAMSP. Le CAMSP connaissant actuellement des délais d'attente d'environ 2 ans, le jeune enfant a depuis peu développé des troubles du comportement.

¹⁴ SA : semaines d'aménorrhées

- La prise en charge des enfants dans les structures hospitalières : les hôpitaux de jour accueillent les enfants jusqu'à 12 ans. Il est par la suite difficile de trouver des structures psychiatriques pour les enfants entre 13 et 16. Dès 16 ans, les jeunes adolescents relèveraient désormais du secteur de la psychiatrie adulte.
- De manière générale, la coordination médicale dans le cas de situations complexes est difficile à mettre en œuvre.
- Le manque de places en ESMS pour adultes... beaucoup d'amendements Creton, notamment concernant les situations les plus lourdes (enfants polyhandicapés...)

→ La gestion des situations multiples

Il s'agit de situations dans lesquelles les enfants et jeunes sont à la frontière de tous les dispositifs existants, et peuvent mettre à mal l'ensemble des structures et des professionnels. Ces enfants sont principalement concernés par des troubles du comportement sévères.

Difficultés constatées sur le territoire :

- Le passage à 16 ans représente pour ces enfants la fin de la scolarisation obligatoire. Il s'agit alors bien souvent du moment où ces jeunes décrochent, sauf s'ils se raccrochent à un projet professionnel. Cette période va souvent de pair avec l'arrêt de tout suivi médical psychiatrique, le secteur de la pédopsychiatrie s'arrêtant également à 16 ans (le lien autour de l'enfant étant souvent assuré entre l'Education nationale et la pédopsychiatrie).
- Pas de relais pour l'accompagnement de ces enfants à partir de 18 ans : En effet, le secteur de la pédopsychiatrie prend en charge les enfants jusqu'à 16 ans et l'ASE jusqu'à 18 ans. Après 18 ans, ces jeunes risquent fortement de ne plus être accompagnés. Dans le cas où ces jeunes sont dans une situation de poursuite de leurs études, un CMPP peut les accompagner, par dérogation, jusqu'à 25 ans.

Situation : un jeune de 18 ans précédemment accueilli en hôpital de jour, en Unité pédopsychiatrique en séquentiel et en IME : « après 18 ans, il ne restera que l'IME autour de la table ».

- Des enfants parfois exclus d'ITEP sont réintégré au sein de l'Education nationale (notamment suite à des décisions de justice)
- Difficulté de réaliser des projets de parcours coordonné autour de l'enfant inter-institution (un projet coordonné entre tous les acteurs intervenant auprès de l'enfant, dont chacun garderait sa spécificité).
- Des coordinations de l'ensemble des acteurs actuellement réalisées par les parents. Lorsque les parents ne tiennent plus la situation, l'ensemble des accompagnements risquent également de s'arrêter.
- Des jeunes qui sortent de tous les dispositifs, y compris parfois lorsqu'ils sont dans un dispositif médico-social, de type ITEP.

Situation rencontrée par un professionnel : dans une classe en ITEP, 6 enfants sur un total de 10 ne se présentent actuellement plus à l'ITEP.

- Les services de pédopsychiatrie du territoire embolisés par les urgences, alors que certains jeunes auraient besoin de bénéficier d'hospitalisations séquentielles, rendues impossibles faute de places.

Comment passer d'une logique de dispositifs à une logique de palette de réponses à proposer au regard des besoins de ces jeunes ?

Comment garantir la coordination de l'ensemble des réponses apportées ?

Facteurs facilitateurs :

Sur le territoire de l'Est lyonnais, un dispositif expérimental pluridisciplinaire a été mis en place. Il s'agit du dispositif CAPE (Cellule d'accompagnement pluridisciplinaire expérimentale). Ce dispositif est dans sa 3^{ème} année de fonctionnement.

Ce dispositif permet de dédier des places de SESSAD aux enfants ayant des troubles du comportement et se trouvant dans un établissement de l'Education nationale, pour collaborer avec l'Education nationale dans des établissements repérés dans le 1^{er} et 2nd degré.

Chaque CAPE intervient sur un micro territoire : il y a actuellement 5 lieux expérimentaux dans le département du Rhône, porté chacun par une structure médico-sociale :

- Saint Priest (SESSAD de St Priest)
- Lyon 5 (SESSAD de Fourvière)
- La Duchère (SESSAD de l'OLPPR)
- Rillieux (SESSAD Aline Renaud – OVE)
- Villefranche (ITEP l'Ecoissais – OVE)
- En cours de création : Lyon 8 (OLPPR)

Ces cellules ont une mission de suivi des enfants ayant des troubles du comportement, dans une dynamique de prévention. Comment accompagner les scolarités en étant ressources aux enseignants ?

Ces cellules sont composées d'équipes pluridisciplinaires (médecins scolaires, assistantes sociales, IEN ASH, directeurs d'établissements...)

→ Les difficultés transversales

Fluidité dans les parcours

Les parents souhaitent un accompagnement dit « à la carte » (double voire triple notifications) répondant aux besoins évolutifs de leur enfant mais se heurtent aux réalités institutionnelles.

Par exemple, des familles montrent leur volonté de pouvoir disposer, pour leur enfant, de temps de scolarisation avec le soutien d'un AVS, avec des temps d'accompagnement en structure médico-sociale et un accompagnement spécifique sur des temps périscolaires.

Quand l'enfant est accompagné par une structure médico-sociale les professionnels s'entendent sur la nécessité, pour certaines situations, d'avoir recours à une double notification (un accueil en structure médico-sociale et un temps d'accueil à l'école par exemple). Lorsque que l'enfant a besoin d'une AVS, la situation se complexifie.

Difficultés constatées :

- Manque d'accueils séquentiels et accueils de jour dans l'Est lyonnais, entraînant, par défaut, davantage d'accueils en internat. Or ces accueils en internat ne correspondent pas toujours au souhait des parents, notamment les parents de jeunes enfants
- Le manque de lien et d'interconnaissance entre l'Education nationale et le médico-social est une problématique qu'il faut résoudre malgré des logiques et des cultures de fonctionnement différentes. Les professionnels constatent un manque d'institutionnalisation des liens qui ont pu être créés.
- Ont été également soulignées les difficultés sociales vécues par de nombreuses familles notamment sur le territoire de Lyon 8 et de Saint-Priest. Ces derniers paraissent être moins dotés en structure médico-sociale. La prise en compte de cette dimension sociale du handicap est importante, notamment lorsque les parents n'engagent aucune démarche pour leur enfant (principalement dans le cas des enfants présentant des troubles du comportement). L'Education nationale, en lien avec d'autres partenaires (ARS, médico-social) ont déjà développé, sur le territoire, des dispositifs expérimentaux permettant d'accompagner également des enfants n'ayant pas de notification MDPH (dispositif CAPE – cf partie sur la gestion des situations multiples).

Situation : Une jeune sous aménagement Creton accompagné actuellement en internat 7j/7 au sein d'une structure enfant.

Sa famille souhaiterait disposer d'un accompagnement SAMSAH à raison de 2 à 3 jours par semaine afin qu'elle puisse être à domicile avec ses parents et d'un accompagnement par un établissement médico-social les autres jours. Cette possibilité est administrativement difficile à mettre en œuvre.

La prévention des situations à risques

De manière générale, face à l'ensemble des situations pouvant conduire à des ruptures de parcours, il faudrait davantage intégrer la dimension de la prévention. Actuellement, l'ensemble des professionnels se retrouvent plutôt confrontés à des situations d'urgence.

La difficulté d'avoir recours à des professionnels de santé médicaux et paramédicaux sur le territoire

L'ensemble des structures médico-sociales du territoire de l'Est Lyonnais constatent des difficultés dans le recrutement des professionnels de santé.

Par exemple, l'établissement Eclat de Rire recherche toujours un psychiatre (0,10 ETP), sans succès.

Plusieurs ESMS se sont alors regroupés pour trouver un psychiatre avec un temps de travail plus important, mais les professionnels constatent tout de même une réelle pénurie dans ce secteur.

Ces difficultés pour trouver des professionnels libéraux semblent concerner également les pédiatres, les médecins traitants (qui souvent n'acceptent plus de nouveaux patients), les orthophonistes, les kinésithérapeutes. De plus, les enfants en situation de handicap demandent souvent à l'ensemble de ces professionnels des temps de consultation plus importants (notamment lorsqu'il s'agit de remplir des certificats pour la MDPH).

Faute de prise en charge médicale ou paramédicale, les enfants connaissent alors parfois des ruptures de parcours ou des prises en charge non adéquates.

Situation : un enfant a été opéré de la colonne vertébrale. Cette opération nécessitait ultérieurement une prise en charge en kinésithérapie. L'ESMS dans lequel est l'enfant ne dispose actuellement plus de kinésithérapeute (indisponibilité momentanée de ce professionnel). Après plus de 4 mois de recherche par les parents d'un kinésithérapeute en libéral, en vain, les médecins constatent alors que l'opération n'a pas eu les effets escomptés, faute de rééducation.

La coordination entre les différents acteurs du territoire

- Difficulté de réaliser des projets de parcours coordonné autour de l'enfant inter-institution (un projet coordonné entre tous les acteurs intervenant auprès de l'enfant), dont chacun garderait sa spécificité, ses références et cultures professionnelles.

Proposition : la construction d'un référentiel partageable ou chaque professionnel garderait sa spécificité

- De manière générale, il est constaté un manque de relais entre les différentes équipes du soin, de l'accompagnement et de la scolarisation (exemple : difficulté encore d'intégrer le secteur de la psychiatrie au sein du dispositif CAPE pré-cité), ainsi qu'entre le secteur de la pédopsychiatrie et de la psychiatrie adulte.

Dans le cas d'enfants en situation complexe, cette coordination est d'autant plus importante, en veillant à ne pas cliver les soins médicaux de l'accompagnement éducatif.

Proposition : il paraît indispensable d'associer plus fortement les équipes de pédopsychiatrie du territoire.

- Difficultés liées au financement

En effet, le système tarifaire actuel rend difficile l'accès aux professionnels libéraux conjointement avec une prise en charge par le CAMSP.

Des concertations sont actuellement en cours entre l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes et les CAMSP du territoire pour assouplir les prises en charge des enfants en ce sens et ainsi favoriser des prises en charge complémentaires dans le secteur libéral (CAMSP + Professionnels libéraux)

- Des difficultés de recrutement de professionnels libéraux paramédicaux au sein des ESMS (cf la difficulté de l'ESMS Eclat de Rire pour recruter un pédopsychiatre).
- Cloisonnement entre le médico-social et le sanitaire, notamment avec le secteur de la pédopsychiatrie. Il s'agit également de travailler les liens entre les structures médico-sociales notamment les IME et d'aller vers une plus grande inclusion des enfants en situation de handicap dans le milieu ordinaire.

L'ensemble des professionnels déplore un manque d'échanges entre le médico-social et le secteur sanitaire, principalement le secteur psychiatrique, notamment concernant des enfants relevant du secteur de la pédopsychiatrie et du médico-social – besoin de passerelle entre le médico-social et les CMP.

Ce manque de connaissance mutuelle est également constaté entre les professionnels du médico-social et les professionnels médicaux et paramédicaux libéraux

Proposition : créer un réseau coordonné de libéraux autour de la prise en charge des enfants et jeunes en situation de handicap.

Facteurs facilitateurs :

- Un décloisonnement entre le médico-social et l'Education nationale est à l'œuvre et se développe, en partie sur le territoire de l'Est lyonnais
- L'ensemble des professionnels affiche une volonté de travailler conjointement.

Comment favoriser le développement d'instances partenariales ?

La formation et l'étayage des professionnels

Difficultés constatées sur le territoire de l'Est lyonnais :

- La formation initiale des professionnels paramédicaux n'intègre que très peu la dimension du handicap, ainsi que celle des professionnels de la petite enfance (cf les difficultés relatives à l'accueil en structures de petite enfance), alors que le recours à des professionnels libéraux facilite une prise en charge très précoce pour les tout-petits. Cette prise en charge très précoce peut permettre de limiter les sur-handicaps ou l'apparition de nouveaux troubles.
- Manque de valorisation des spécificités éventuellement développées par certains professionnels de santé : Certains professionnels libéraux sont identifiés sur le territoire comme proposant un accompagnement particulier (notamment pour des orthophonistes et des kinésithérapeutes). Or actuellement, ces spécificités ne sont pas encore officiellement valorisées et reconnues.

Proposition : que les professionnels libéraux bénéficient d'une véritable reconnaissance de leurs spécificités qu'ils ont su développer, afin de valoriser ces compétences et éventuellement inciter certains professionnels à développer leurs compétences.

La prise en compte des aidants / parents

Les difficultés constatées sur le territoire de l'Est lyonnais

- Manque d'informations des parents sur les dispositifs existants et leurs droits

Situation : « Notre enfant est resté 3 ans dans une école maternelle en classe ordinaire, sans même savoir qu'une CLIS maternelle existait dans la commune d'à côté ».

- Manque de solutions de répit proposées aux parents sur le territoire de l'Est lyonnais
- Les professionnels soulignent le désarroi des parents qui sont parfois parasités par des contraintes d'urgence, de places... et qui ressentent parfois des craintes envers « l'effet filière » du secteur médico-social

Une partie des parents semble encore imaginer l'entrée en établissement médico-social comme une entrée « définitive » pour leur enfant.

Les professionnels déplorent le manque d'information à destination des familles notamment sur les trajectoires possibles après l'IME par exemple.

Proposition : renforcer l'information des parents ? Proposer des temps d'échange et de connaissance réciproque ?

- Les professionnels mettent en évidence les difficultés sociales vécues par certaines familles dans l'Est lyonnais (entraînant une certaine complexité des situations)

Facteurs facilitateurs identifiés :

- L'accompagnement de l'enfant par un CAMSP intègre l'accompagnement des parents.

Certaines familles ont un temps d'appropriation de la situation de handicap de leur enfant qui peut être plus long que d'autres.

Concernant les enfants de 0 à 6 ans, cette période peut risquer de retarder la prise en charge précoce de l'enfant.

Ce délai d'appropriation de la situation de handicap de leur enfant pourrait en partie expliquer la faible part d'enfants très jeunes accueillis au sein de structures médico-sociales de type IME.

Ces temps sans accompagnement adapté peuvent éventuellement engendrer une aggravation de la situation de l'enfant.

Les professionnels s'interrogent sur la manière d'accompagner au mieux les familles dans cette période d'appropriation du handicap, pour permettre, si nécessaire, un accompagnement adapté précoce ? (travail sur la guidance parentale).

Des obstacles administratifs

Aujourd'hui, les professionnels constatent des lourdeurs administratives et des logiques financières qui peuvent souvent rendre difficile la fluidité des parcours.

Les difficultés constatées sur le territoire de l'Est lyonnais

- La difficulté en termes de double orientation : La MDPH se montre plutôt favorable aux doubles orientations (notamment ESAT et milieu ordinaire).
- Non recours à des droits en raison de suspension d'indemnisation

Les recours contre les notifications des MDPH étant suspensifs, certains parents ne le font pas, malgré leur volonté. En effet, pendant ces périodes de recours qui durent plusieurs mois, toutes les prestations versées directement aux parents sont également suspendus.

- Difficultés dans les suivis de dossiers en cas de déménagements des parents
- Délai de traitement des dossiers par la MDPH et suivi des dossiers en cas de déménagement

Actuellement sur le territoire, le délai de traitement d'une demande auprès de la MDPH est de plus de 6 mois.

Situation : Demande des parents auprès d'une MDPH d'Ile-de-France d'un ordinateur pour la scolarisation de leur enfant (avant la rentrée scolaire). La demande ayant été faite dans un autre département et le formulaire n'étant pas les mêmes, les parents ont dû renouveler la demande à la MDPH du Rhône. Pour pallier cette attente, l'institutrice a elle-même prêté son ordinateur personnel à cet enfant. L'accord de la MDPH a été prononcé en février.

Difficultés dans la gestion des transports, tant pour les familles que pour les établissements médico-sociaux

Difficultés constatées sur le territoire de l'Est lyonnais

- Changement récent de réglementation en matière de transports : désormais, les familles n'ont plus la possibilité de choisir le chauffeur, et doivent se rendre à point de ramassage pour le transport de leur enfant
- Gestion des frais de transport par les établissements médico-sociaux : par exemple, le transport d'un enfant bénéficiant d'une trachéotomie doit se faire par transport sanitaire, via une ambulance (coût beaucoup plus élevé que le transport en taxi). Pour des raisons de coûts de transports les professionnels ont dû composer différemment.

La Sécurité sociale prend en charge le remboursement des trajets domicile / hôpital, et pour le moment, une tolérance est accordée concernant le remboursement des trajets domicile / hôpital.

Situation : Avant : les chauffeurs venaient récupérer les enfants à domicile

Maintenant : Généralisation des points de ramassage (suite à un souhait de réduction des coûts de transports, par l'ARS).

→ Cette nouvelle organisation peut conduire à des ruptures de parcours :

Difficultés pour certains parents de devoir se déplacer, parfois même en voiture, au point de ramassage

Changements des horaires de ramassage parfois devenus incompatibles avec les accompagnements des autres enfants à l'école.

ANNEXE 14 : FEUILLE DE ROUTE - PHASE PISTES DE SOLUTIONS



Réflexion sur l'accompagnement des parcours des enfants et jeunes en situation de handicap - Est Lyonnais

Feuille de route pour la phase 2 « Elaboration de pistes de solutions »

Suite à la phase 1 d'identification des problèmes repérés sur le territoire de l'Est lyonnais concernant le parcours des enfants et jeunes en situation de handicap, une feuille de route est constituée pour permettre aux professionnels participant aux ateliers de la phase 2 de rechercher concrètement des pistes de solution aux problèmes identifiés.

Ainsi, certains problèmes identifiés ne relevant pas de la compétence directe des acteurs du territoire, sont écartés de cette réflexion, bien qu'ayant été soulevés lors des ateliers de la précédente phase, comme par exemple les questions tarifaires.

Par ailleurs, un travail spécifique relatif à la coordination et au développement de l'offre de répit à destination des aidants est actuellement mené, par un collectif d'acteurs associatifs, sur le territoire de la Métropole de Lyon. Ainsi, la recherche de pistes de solutions en matière de répit ne sera pas traitée dans le cadre de ces ateliers, mais les éléments de réflexion en matière de répit seront intégrés aux réflexions en cours.

1. Comment faciliter l'accès au diagnostic ?

- Quelle sensibilisation prévoir en matière de dépistage (pour les professionnels libéraux, les structures de petite enfance...) ?
- Quel rôle peuvent jouer les professionnels des crèches pour aider les parents dans leur démarche de diagnostic ? Comment renforcer les liens entre les structures de petite enfance et les partenaires du diagnostic ?
- Quelle mobilisation des professionnels du médico-social pour des très jeunes enfants pour lesquels une démarche de diagnostic est en cours (quel lien entre les crèches et les CAMSP prévoir ?)
- Quelle solution proposée au regard des listes d'attente de chacun des CAMSP du territoire ? (*Certains parents s'inscrivent simultanément auprès de plusieurs CAMSP, ce qui peut entraîner un risque de faire « gonfler artificiellement » les listes*) :

Proposition : organiser une coordination des listes d'attente des différentes CAMSP, afin de gérer et de prioriser les accès (à l'image des cellules de régulation organisées en périnatalité pour les places en maternité –type 1,2 et 3).

2. Comment renforcer les liens entre les structures de petite enfance et l'Education nationale, afin de fluidifier les parcours des très jeunes enfants ?

- Accueil en structure de petite enfance : Comment faciliter l'accueil des jeunes enfants de moins de 6 ans, en crèche ou à l'école (pour éviter les ruptures entre 3 et 6 ans) ?,

- comment renforcer l'accueil en crèche des enfants en situation de handicap, y compris des enfants présentant des troubles somatiques (nécessitant une gastrostomie, ventilation, soins ...)

→ Quelle méthode et quels outils développés pour faciliter la transition entre l'accueil en crèche et l'école ?

(Voir ce qui est développé par la Mairie de Bron en la matière)

- En matière d'intervention précoce : Comment favoriser l'accueil des très jeunes enfants en EMS, pour les enfants de moins de 6 ans (dans les EMS du territoire ayant des agréments pour accueillir des enfants de moins de 6 ans) (des EMS qui dans les faits n'accueillent pas de tout-petits : renforcer l'information des parents ?).

→ Quelle harmonisation éventuelle prévoir pour la gestion des listes d'attente des ESMS (pratique actuelle hétérogène en la matière) : priorisation en fonction de l'âge ou du trouble, ordre d'inscription sur la liste d'attente ... ?

- Comment fluidifier les liens entre les CAMSP et les EMS du territoire ?

3. Comment accompagner les scolarisations des enfants en situation de handicap ?

Difficultés actuelles : Une scolarisation limitée pour les enfants en situation de handicap de moins de 6 ans, particulièrement pour certaines typologies de situations de handicap.

- Comment faciliter l'accueil des enfants de moins de 6 ans à l'école, tant pour les enfants précédemment accueillis par une crèche que pour n'étant pas préalablement accueillis en crèche.

- Plus largement, la question qui se pose est de savoir comment accompagner les scolarités, avec les professionnels du secteur du médico-social comme ressource pour les enseignants ? (à l'image de ce qui peut déjà exister en interne aux établissements médico-sociaux où l'enseignant bénéficie d'un étayage par les éducateurs de la structure).

- Dans une perspective de prévention, comment accompagner les enseignants pour les situations difficiles concernant des enfants non suivis par un SESSAD (car pas de notification MDPH ou enfant en attente de place) ? Quel dispositif d'alerte pour des situations qui deviennent complexes au sein de l'école ?

Voir en ce sens le dispositif CAPE (pour des enfants ayant des troubles du comportement, sur des territoires expérimentaux dans le Rhône) : Comment prévoir un développement de ce dispositif à l'ensemble du territoire ? Approfondir les missions et rôle des cellules de veille en interne à l'Education nationale.

4. Améliorer la transmission des informations entre les différents acteurs intervenant auprès de l'enfant

Difficultés actuelles : Un manque de relais entre les différentes équipes du soin, de l'accompagnement et de la scolarisation, et des difficultés dans la transmission des informations entre les différentes structures de prises en charge et d'accompagnement qui conduit actuellement à un « effet patinage » des professionnels pour récupérer les informations utiles à l'accompagnement de l'enfant.

- Comment faciliter la transmission des informations utiles entre structures, dans le respect du cadre réglementaire, en intégrant les parents (pour connaître ce qu'ils souhaitent transmettre) ?

- Comment associer plus fortement les équipes de pédopsychiatrie du territoire ?

5. Améliorer la coordination des interventions auprès de l'enfant

- Comment penser le temps de scolarisation, d'accompagnement et de soins de manière globale, sans que cela représente pour l'enfant éventuellement des « doubles journées » ?

(Voir ce qui se fait du côté de la Protection de l'enfance : commission réunissant les partenaires intervenant auprès de l'enfant).

- Comment renforcer la coordination avec les équipes sanitaires, principalement le secteur psychiatrique, notamment concernant des enfants relevant du secteur de la pédopsychiatrie et du médico-social – besoin de passerelle entre le médico-social et les CMP.

→ Comment favoriser le développement d'instances partenariales ? Comment organiser des lieux et des temps d'échanges entre les différentes institutions ?

- Comment penser un projet global d'accompagnement de l'enfant, coordonné entre tous les intervenants ?

Proposition : la construction d'un référentiel centré sur l'enfant ou l'adolescent, afin d'analyser ses besoins et de proposer des actions partagées et concertées. Il serait partageable entre toutes les institutions, où chaque institution ou chaque professionnel garderait sa spécificité. Cet outil commun permettrait alors « de se comprendre ».

- Comment intégrer davantage des démarches de prévention dans les situations qui peuvent devenir complexes ?

6. Formation professionnelle et passage éventuel à un dispositif médico-social pour adultes

- En matière de formation professionnelle : Comment renforcer les liens entre les ULIS et les ESAT (encore un effet filière actuellement, avec des enfants en ULIS qui ont beaucoup de mal à trouver ensuite une place en ESAT, les ESAT semblant favoriser les enfants issus d'IMPro)

(Quel lien entre les compétences développées en ULIS et les activités proposées par les ESAT ?)

Voir le dispositif ADAPEI qui facilite les transitions (voir plateforme 16-25 ans à Grenoble)

Voir le dispositif proposé par le SESSAD à visée professionnelle de l'OVE (Lyon 8) : travail spécifique d'insertion sociale et professionnelle, disposant de 30 places pour des jeunes de 16 à 20 ans atteints de déficiences intellectuelles légères et moyennes.

- Quelle offre penser pour des jeunes en attente d'une insertion en ESAT (permettant le maintien des acquis du jeune et le développement de ses compétences) ? Comment penser la possibilité pour de jeunes adultes de poursuivre leurs apprentissages, même au-delà de 18 voire 20 ans, avant d'intégrer des structures de travail ?

- Comment permettre à des jeunes ayant suivi un parcours inclusif mais pour lesquels une insertion dans le milieu ordinaire de travail ne peut plus être envisagée, d'être accompagnés par une structure médico-sociale dès l'adolescence ?

- Quel lien créer avec les représentants des sociétés (CGPME, MEDEF), notamment pour développer des inclusions en milieu ordinaire ?

- Transition entre un ESMS pour enfants et un ESMS pour adultes : Quel lien entre les activités proposées dans les ESMS pour enfants et celles proposées dans les ESMS pour adultes ? (Notamment pour des enfants polyhandicapés, pour lesquels il serait utile de poursuivre le développement des apprentissages après 20 ans).

- Un renforcement et une homogénéisation à prévoir de l'effectivité des services de suite ?

(Ex : les structures gérées par l'OLPPR présentes sur le territoire de l'Est lyonnais, ont dédié du temps et du personnel spécifique à cette mission. Dans ce cas, la MDPH souligne l'implication positive sur la qualité de l'accompagnement des personnes dans ces situations.)

- Comment adapter l'offre médico-sociale aux jeunes adultes ayant des troubles psychiques : Quel dispositif penser pour ces jeunes, dont le nombre est en augmentation, et pour lesquels une insertion professionnelle est particulièrement difficile, dans la mesure où ils ne relèvent plus nécessairement d'un dispositif de psychiatrie et que les dispositifs actuels des ESAT ne répondent pas à leurs attentes ?

7. Penser des orientations spécifiques pour les enfants en situation complexe et multiple

Difficultés actuelles : Des situations qui sont amenées à évoluer très rapidement et qui nécessitent une multitude d'interventions -- des dossiers au sein de la MDPH qui sont basculés entre la commission handicap moteur et la commission troubles du comportement par exemple, ou la Commission déficience.

- Concernant les orientations spécifiques pour ces enfants : Quel travail sur les orientations de ces enfants ?
- Comment penser l'évaluation de la situation de ces enfants ? (En amont d'une orientation) : une évaluation plus fine de la situation à prévoir ?
- Possibilité de proposer des orientations spécifiques, à savoir des orientations très larges (vers un dispositif, une palette de réponses –à l'image de ce qui est proposé via le dispositif ITEP ?)

Piste de proposition : Pour ces situations qui peuvent être amenées à évoluer de manière très rapide, comment penser un travail spécifique directement au moment de la notification de la MDPH, pour penser directement en termes d'offres de prestations ?

- Concernant les relais entre les acteurs de l'enfance et du secteur adulte : Comment penser des relais pour les enfants dont la situation est multiple, principalement après 16 ans (relais pédopsychiatrie et psychiatrie adulte / scolarisation), puis après 18 ans (fin des dispositifs de protection de l'enfance) ?
- Que penser pour des jeunes qui sont amenés à « disparaître de tous les radars » : Quelle offre adaptée proposer alors à ces jeunes ?

Evolution de contexte réglementaire pour la gestion des situations complexes

L'article 74 de la loi Santé du 26 janvier 2016 vise à mettre en place un service « d'appui aux professionnels pour la coordination des parcours de santé complexes ». Sont à ce titre visés les patients dont l'état de santé, le handicap ou la situation sociale « rend nécessaire l'intervention de plusieurs catégories de professionnels de santé, sociaux ou médico-sociaux » (CSP art. L.6327-1 à L.6327-3).

Les ARS sont chargées d'organiser ces fonctions d'appui destinées aux professionnels de santé, sociaux et médico-sociaux. Ces fonctions d'appui pourront être mises en œuvre par une équipe de soins primaires ou une communauté professionnelles territoriale de santé (CPTS).

La loi prévoit également la possibilité pour l'ARS d'organiser les fonctions d'appui en constituant, par voie de convention avec les acteurs du système de santé, « une ou plusieurs plateformes territoriales d'appui à la coordination des parcours de santé complexes » (CSP art. L.6327-2).

8. Travailler des articulations avec les professionnels libéraux

- Quel outil à disposition de l'ensemble des acteurs pour recenser les spécificités éventuellement développées par les professionnels de la rééducation (kiné, orthophoniste...) ? – hypothèse que peu de professionnels très spécialisés (notamment pour l'accueil d'enfants polyhandicapés) : mais certains ayant développé des spécialités très précises.

Proposition : créer un réseau de libéraux sous forme, par exemple de répertoire.

- Quel lien à développer avec la future Plateforme Territoriale d'Appui ?
 - Comment penser l'intervention des libéraux, notamment pour les périodes sans accompagnement médico-social ou lorsque les ESMS connaissent une carence de professionnels libéraux ?
 - Quelle coordination prévoir pour des enfants qui étaient suivis par des professionnels libéraux avant d'être accompagnés par un ESMS ?
- Plus largement, quelle articulation possible entre la médecine de ville, le secteur sanitaire et le secteur médico-social, notamment pour les enfants en attente d'accompagnement ?

9. Garantir une continuité dans la prise en charge psychiatrique des enfants et jeunes ?

- Comment fluidifier les transitions dans les parcours des jeunes :
Après 12 ans (fin hôpital de jour),

Après 16 ans (fin de la prise en charge en pédopsychiatrie) : Comment renforcer les liens entre la pédopsychiatrie et le secteur de la psychiatrie adulte ? Quels dispositifs de psychiatrie prévoir pour les jeunes après 16 ans ?

→ Comment faciliter l'ensemble de ces transitions ?

10. Comment renforcer l'information des parents et les actions de guidance parentale ?

Situation actuelle : des parents qui craignent un effet filière du secteur médico-social + craintes des parents de témoigner des difficultés rencontrées

- Comment accompagner les parents au moment de l'appropriation de la situation de handicap de leur enfant ? (en vue éventuellement d'un accompagnement plus précoce par un ESMS par exemple) ?

- Comment renforcer l'information et la formation des parents ? Renforcer également la pair-émulation ?

Voir exemple les formations conjointes professionnels / parents organisées par l'IES Les Primevères

- Comment intégrer l'accompagnement des aidants au plus tôt dans les parcours ?

ANNEXE 15 : PISTES DE SOLUTIONS - THEMATIQUE 1 - SEANCE 1



Réflexion sur l'accompagnement des parcours des enfants et jeunes en situation de handicap - Est Lyonnais

Phase 2 « Elaboration de pistes de solutions »

Séance 1 – Problématique d'inclusion en milieu ordinaire et de mobilisation du droit commun

Compte rendu de la réunion du 28 avril 2016 (matin)

Ces ateliers constituent la seconde phase de la réflexion relative au parcours des enfants en situation de handicap dans l'Est lyonnais, à savoir l'élaboration de pistes de solutions préalablement identifiées (cf synthèse des ateliers de la phase 1 ci-jointe).

De manière générale, on retire des précédents ateliers que, le dispositif médico-social pour enfants paraît, assez embolisé par de jeunes adultes qui, faute de fluidité avec le dispositif médico-social pour adultes, sont souvent maintenus, par dérogation, dans le dispositif médico-social pour enfants.

De plus, les parents de très jeunes enfants craignent « l'effet filière » du secteur médico-social, ce qui peut en partie expliquer le peu de sollicitation pour des accueils en établissement médico-sociaux pour ces enfants.

Il importe également, au cours de cette phase de travailler particulièrement sur les coordinations à développer entre l'ensemble des professionnels des secteurs du médico-social, du sanitaire (notamment la psychiatrie), de l'Education nationale...

Ainsi, au cours de ces 3 séances, il convient de dégager des pistes de solution pour développer les accompagnements en milieu ordinaire, dans la mesure où le droit commun est considéré comme la meilleure réponse par les parents.

→ [Les pistes de solution pour faciliter l'accompagnement médico-social des très jeunes enfants : des dispositifs souples et intégrés au milieu ordinaire](#)

* **Renforcer l'information des parents pour « démystifier » le secteur médico-social et rendre visible les actions proposées par les ESMS**

Les parents méconnaissent le secteur médico-social et ont encore avoir la crainte d'un « effet filière » du secteur médico-social, ce qui les incite à poursuivre le plus longtemps possible dans le milieu ordinaire, avant de se

tourner vers des structures spécialisées. Cette période d'appropriation de la situation de handicap de leur enfant est, pour les parents, un cheminement plus ou moins long.

Ainsi, il importe, pour les professionnels présents à cette séance, de permettre aux parents, à tout moment de découvrir le secteur médico-social.

Préconisations :

- que les ESMS puissent permettre aux parents de découvrir les structures médico-sociales dès qu'ils le souhaitent, y compris si la structure n'a pas de place ou si aucun dossier n'a encore été déposé auprès de la MDPH (ou si la notification n'est pas encore connue), afin de permettre aux parents de découvrir le fonctionnement des structures médico-sociales. Les modalités de visite des établissements seraient à adapter en fonction de l'âge des enfants accueillis...

Pour les professionnels présents à cet atelier, il est important de s'interroger sur leur propre responsabilité. Il semblerait qu'ils aient une responsabilité davantage de tous les usagers, que des seuls usagers de l'ESMS dans lequel ils travaillent.

- Renforcer l'information des parents sur les parcours des enfants en situation de handicap, notamment sur les possibilités de scolarisation et les différents modes d'accueil.

- Renforcer la visibilité de ce qui est proposé dans chacune des structures médico-sociales, en matière de prise en charge éducative, de scolarisation...

- rendre visible et valoriser les partenariats développés par les structures médico-sociales auprès des parents et des différents partenaires (que ces partenariats soient formalisés ou non).

*** Permettre des entrées progressives dans les dispositifs**

Afin de permettre aux parents de connaître le secteur médico-social et permettre ainsi des accompagnements si besoin pour de très jeunes enfants, répondant aux besoins et attentes des parents et de l'enfant, il apparaît important de développer les possibilités d'entrées progressives dans les différents dispositifs, avec des modes d'accueil en séquentiel (à l'image des périodes d'adaptation réalisées dans les crèches).

*** Renforcer les actions de guidance parentale**

La place des parents est centrale pour l'ensemble des professionnels présents à l'atelier. En effet, il convient principalement de les repositionner dans leur posture d'acteur, et de les accompagner tout au long du parcours de leur enfant

Préconisations :

- Pour repositionner les parents dans leur posture d'acteur, il est important que l'ensemble des informations concernant leur enfant leur soient transmises.

- Renforcer les actions de guidance parentale proposées par les professionnels du secteur médico-social

- Intégrer les possibilités de répit au plus tôt dans les parcours (cette problématique n'est pas plus approfondie, dans la mesure où un travail spécifique sur ce sujet est par ailleurs réalisé)

*** Améliorer la visibilité de l'ensemble des dispositifs et structures existants sur le territoire de l'Est lyonnais, tant pour les professionnels que pour les familles**

Les professionnels présents à cet atelier souhaitent avoir à leur disposition des outils communs permettant d'identifier très précisément l'ensemble des acteurs exerçant sur le territoire (avec une description précise de leurs compétences).

Cette préoccupation des acteurs est à mettre en lien avec la Plateforme territoriale d'appui qui est actuellement en cours d'élaboration par ailleurs, dans le cadre de l'expérimentation Pascaline. En effet, il semblerait qu'il relève de la compétence de cette plateforme d'élaborer et d'avoir à disposition un tel outil.

*** Développer la culture commune entre les différents professionnels, autour des besoins des enfants**

Il apparaît essentiel de développer une culture commune entre les différents professionnels, dans un souci de cohérence du projet de l'enfant, notamment entre les professionnels du secteur médico-social, sanitaire, de l'Education nationale...

Préconisations :

- poursuivre et étendre les formations relatives à la scolarisation des enfants polyhandicapés, conjointes entre le médico-social et l'Education nationale (réalisées par le CREA Rhône-Alpes)

- organiser des formations conjointes entre les professionnels du secteur médico-social et les professionnels du secteur sanitaire
- à l'image de certains ESMS, intégrer les parents au sein des formations proposées aux professionnels

Dans le même sens, il importe aux professionnels de pouvoir formaliser voire développer les collectifs déjà existants, à l'image du collectif des IME.

* Développement de partenariats interinstitutionnels : développement de lieux et de temps communs

Afin de fluidifier les parcours des enfants, il est nécessaire que les différents professionnels intervenant auprès de l'enfant assurent une réelle coordination des différentes prises en charge qu'ils assurent, centrée sur les besoins de l'enfant. L'ensemble des professionnels présents réaffirme l'importance d'« apprendre à apprendre » ensemble, à savoir de tenir compte du fait que le partenariat ne va pas de soi (encore plus pour la coopération).

La coordination de leurs interventions peut passer par des partenariats plus ou moins formalisés, mais il importe désormais, pour les professionnels réunis lors de cette séance, de formaliser des espaces (des lieux et des temps).

Préconisations :

- développer des lieux dédiés pour les enfants, dans lesquels l'ensemble de leur prise en charge pourrait être assurée, aussi bien un accueil en crèche, qu'une prise en charge en CAMSP, et une scolarisation en maternelle. Ces lieux permettraient à tous les enfants d'être accueillis dans un même lieu (enfants en situation de handicap ou non), et les enfants en situation de handicap bénéficieraient de l'ensemble des interventions nécessaires directement sur leur lieu de vie.

Cela pourrait également permettre aux parents d'un très jeune enfant de prendre connaissance progressivement des dispositifs existants, s'ils sont géographiquement situés dans un espace unique.

- poursuivre l'externalisation des Unités d'Enseignement, qui permettent également aux enfants et aux professionnels de se retrouver tous au sein de l'école

- élaboration de référentiels partagés entre tous les professionnels intervenant auprès de l'enfant, centrés autour des besoins des enfants

Les lieux et les espaces communs pourraient également être développés dans les écoles, permettant également des espaces et des temps communs entre les professionnels intervenant auprès de l'enfant.

Ce lieu spécifique dédié permettrait à l'ensemble des professionnels de « créer la possibilité de », de permettre, si la situation d'un enfant le nécessite, de se retrouver dans l'école.

Ces espaces communs pourraient aussi faciliter pour l'enfant les temps périscolaires, notamment l'organisation des temps du repas de midi par exemple (temps qui pose actuellement d'importantes difficultés pour les professionnels).

* Proposer des réponses en termes de dispositifs, de palettes de réponses

Les dispositifs actuels sont jugés pas assez souples, tant par les parents que par les professionnels, pour permettre une réelle fluidité dans les parcours des enfants en situation de handicap.

Cela est d'autant plus important pour les enfants dont la situation nécessite une diversité d'interventions (notamment pour les enfants dont la situation est complexe).

Pour pallier ce manque de souplesse, l'ensemble des professionnels souhaite que les enfants concernés puissent se voir proposer une palette de réponses, adaptables facilement en fonction de leurs besoins et de l'évolution de leur situation.

Préconisations :

- Engager un travail de réflexion partenariale avec la MDPH (la MDPH n'était pas représentée au sein des ateliers de la phase 2) pour penser dès le plus jeune âge des enfants des réponses coordonnées (pour des enfants dont la situation nécessite plusieurs types de réponses).

- Pouvoir proposer des réponses souples, vers des dispositifs, des plateformes, à l'image de ce qui se fait avec les dispositifs ITEP

Comment accompagner les enfants en attente de prise en charge par un CAMSP

Les CAMSP du territoire de l'Est lyonnais connaissent actuellement des délais d'attente importants. Or, compte tenu de l'importance d'une prise en charge parfois précoce et intensive pour les enfants en situation de handicap, il importe de pouvoir proposer des solutions adaptées aux besoins de ces jeunes enfants, malgré l'impossibilité d'un accompagnement par un CAMSP.

De plus, les CAMSP sont actuellement plutôt embolés par les soins.

Préconisations :

- Renforcer le temps médical actuellement disponible au sein des CAMSP pour permettre de réaliser de la coordination avec les professionnels libéraux du territoire pour permettre des prises en charge en libéral pour des enfants inscrits sur une liste d'attente d'un CAMSP.
- Renforcer les partenariats entre les CAMSP et les services sociaux pour ne pas « perdre de vue » des familles dont l'enfant serait concerné par une situation de handicap.

Au regard des listes d'attente pour des prises en charge en CAMSP, la question se pose également de la priorisation des situations : Que proposer en ce sens ?

* **Permettre une meilleure fluidité des parcours pour les très jeunes enfants**

Lors de la phase d'identification des problèmes, il a été soulevé la difficulté d'accueil dans les crèches pour les très jeunes enfants en situation de handicap, ainsi que les freins à la transition entre les dispositifs de garde de petite enfance (les crèches) et l'école. Cette difficulté majeure dans les parcours, notamment la difficulté pour être accueilli à l'école avant 6 ans, peut conduire à une absence d'accompagnement adapté, et peut être susceptible d'entraîner des sur-handicaps pour ces enfants.

Ainsi, les professionnels de cet atelier se sont interrogés sur les solutions à proposer pour les enfants de 3 à 6 ans qui ont envie d'apprendre, et pour lesquels l'accueil en crèche ne suffit pas.

Préconisations :

- développer les lieux d'accueil pour les très jeunes enfants ayant une trachéotomie, à l'image de la crèche PEPitous (PEP 69, à Villeurbanne)
- Développer les dispositifs « passerelle », tel que la classe passerelle qui est située dans le 8ème arrondissement de Lyon (à développer)
- Penser la création de dispositifs innovants mixtes entre le CAMSP, la crèche et l'école (à l'image de la Maison des 3 espaces à Saint Fons)
- Sensibiliser les assistantes maternelles à l'accueil d'un enfant ne situation de handicap : développer des liens et des partenariats avec les Relais d'assistantes maternelles et les structures médico-sociales, pour permettre également l'accueil d'enfants en situation de handicap par ces assistantes maternelles (en organisant un appui et un étayage à penser avec le MS).

Il est à noter que le développement de UE maternelle autisme permettent spécifiquement aux jeunes enfants atteints d'autisme d'être accompagnés dès leur plus jeune âge dans un dispositif spécifique, permettant un travail conjoint entre l'Education nationale et le médico-social. En effet, 1 enseignant est destiné à 7 élèves, avec un appui spécifique des professionnels du médico-social (l'enseignant garde la main sur sa classe). Une UE maternelle autisme est déjà présente dans une école du 5ème arrondissement de Lyon, et une prochaine sera ouverte dès la rentrée de septembre 2016 dans une école de la commune de Vénissieux.

Désormais, pour les professionnels présents à cet atelier, la prochaine étape serait de penser des dispositifs pouvant convenir à l'ensemble des enfants en situation de handicap (et non plus une pathologie spécifique, comme l'autisme par exemple)

* **Penser la scolarisation dans tous les lieux de vie de l'enfant**

La scolarisation est actuellement très centrée dans les lieux de l'école. Il apparaît important pour l'ensemble des professionnels de pouvoir changer la vision normative actuelle, pour également penser que « l'école peut être de partout ». En effet, comment faire pour que l'école puisse également « venir » dans les différents lieux de vie de l'enfant, que ce soit au sein d'une école, ou au sein d'un établissement médico-social ou hospitalier.

Au sein de l'Education nationale, la question se pose de savoir comment prendre en compte les difficultés d'un enfant n'ayant pas encore de notification MDPH, dans la mesure où la logique actuelle est celle qu'en l'absence de notification MDPH, un enfant ne dispose pas d'accompagnement spécifique ou d'adaptation de ses

apprentissages (avec un programme et des objectifs identiques à l'ensemble des enfants scolarisés). Comment les enseignants peuvent aménager les apprentissages pour chacun des enfants, y compris pour ceux n'ayant pas encore de diagnostic médical, sans pour autant que ces enseignants deviennent des « dépisteurs » ? Dans le même sens, selon les professionnels de l'atelier, il conviendrait de mener un travail spécifique avec les médecins scolaires, pour ne pas penser trop tôt que les enfants en situation de handicap ne sont pas scolarisables.

De plus, au cours des ateliers, il a été rappelé le rôle pivot des enseignants référents tout au long du parcours de scolarisation des enfants en situation de handicap (dans le cadre du projet personnalisé de scolarisation).

Préconisation :

- Compte tenu du rôle important de l'enseignant référent, serait-il envisageable que ce dernier soit présent dès la 1^{ère} réunion pluri partenariale, à savoir avant même que l'enfant ait une notification MDPH, sur demande de l'ensemble des acteurs (principalement les parents), afin que cet enseignant référent soit présent dès le démarrage de la scolarisation de l'enfant.

Il a été constaté, au sein de l'Education nationale, la présence d'outils et guides spécifiques à la scolarisation des enfants en situation de handicap, par type de déficience (à savoir l'accueil spécifique d'un enfant atteint d'autisme...).

Les professionnels présents au sein des ateliers souhaitent désormais le développement d'outils partageables par tous les enfants en situation de handicap, et non plus spécifiques à certains d'entre eux. Ces outils permettraient alors de pouvoir accueillir plus facilement au sein de l'école tout enfant.

Préconisation :

- Elaboration d'outils adaptés et communs à l'ensemble des enfants en situation de handicap. Ces outils pourraient aussi être mis à disposition des enfants ayant des difficultés d'apprentissages, et permettraient un aménagement des apprentissages de l'enfant, suite à une observation de la situation directement par l'enseignant, indépendamment du diagnostic (pour des enfants n'ayant pas encore de notification MDPH).

ANNEXE 16 : PISTES DE SOLUTIONS - THEMATIQUE 1 - SEANCE 2



Réflexion sur l'accompagnement des parcours des enfants et jeunes en situation de handicap - Est Lyonnais

Phase 2 « Elaboration de pistes de solutions »

Séance 2 – Problématique d'inclusion en milieu ordinaire et de mobilisation du droit commun

Compte rendu de la réunion du 12 mai 2016 (matin)

→ Améliorer le parcours des très jeunes enfants

Constat : les enfants quittent les CAMSP à 6 ans, et une partie d'entre eux se retrouve par la suite sans solution.

* Renforcer le travail d'anticipation pour le parcours des jeunes enfants

- Sur le territoire de l'Est lyonnais : présence du SEPAD : accompagnement sans notification préalable MDPH – fonctionnement similaire à un SESSAD
- Les CAMSP ont déjà un rôle d'orientation : comment renforcer leur rôle dans ce sens, pour ces enfants qui finissent leur accompagnement par le CAMSP ? et comment d'autres structures médico-sociales peuvent également orienter les parents ? Pour pouvoir orienter les parents, il faut au préalable avoir une connaissance assez fine des dispositifs existants sur le territoire.
- Consacrer la dernière année de PEC par un CAMSP à un travail de réflexion sur l'orientation à venir

Ce travail d'anticipation qui est à réaliser avec la famille peut se heurter parfois à la temporalité des familles elles-mêmes. En effet, il est parfois difficile pour des parents d'un très jeune enfant de se projeter sur une orientation post-CAMSP.

En revanche, dans leur processus d'appropriation de la situation de handicap de leur enfant qui nécessite du temps, lorsque les familles décident de poursuivre l'accompagnement de leur enfant dans le secteur médico-social, il leur est souvent opposé un manque de place. Cette situation est très compliquée et douloureuse à vivre pour les parents.

- Comment accompagner les parents dans ces moments-là : 2 réflexions à mener :
 - Comment faire pour que des interlocuteurs puissent discuter avec les parents ?
 - Que dire à des parents à ce moment-là ?
- Développer les orientations vers des dispositifs et non plus vers un seul type d'établissement ou service. Pour cela, il faut travailler spécifiquement cette question avec la MDPH.

Pour les enfants déficients auditifs

- Sur le territoire de l'Est lyonnais, au regard du parcours des enfants ayant une déficience auditive, le service d'accompagnement aux jeunes sourds s'est interrogé sur la nécessité d'un dispositif nouveau, qui permettrait de répondre aux besoins d'enfants de moins de 6 ans qui souhaitent acquérir des apprentissages scolaires, en collaboration avec l'Education nationale. En effet, la rigidité actuelle peut conduire à ce que les enfants, dans la transition entre le CAMSP et le SEFIS connaissent une rupture dans leur parcours, notamment en matière de scolarisation. Cette difficulté actuelle de passage entre le CAMSP et le SEFIS explique en partie le fait que le CAMSP spécialisé « déficients auditifs », malgré une capacité de 60 places, accompagne actuellement entre 70 et 100 enfants.
- Afin de limiter les ruptures de parcours pour les jeunes enfants en sortie de CAMSP, il est important de renforcer les liens actuels entre ces deux structures, pour fluidifier les parcours.
- Il est envisagé, par les acteurs du territoire, la création d'une ULIS maternelle destinée aux jeunes enfants déficients auditifs, qui serait installée à proximité immédiate du CAMSP DV ou du SEFIS, dans laquelle les professionnels du CAMSP pourraient poursuivre l'accompagnement des enfants, et que les professionnels du SEFIS puissent commencer à accompagner les enfants, en liens étroits avec les professionnels du CAMSP et de l'Education nationale.
Cette proposition est également en cours de réflexion avec la MDPH.

→ Améliorer la connaissance mutuelle des acteurs de terrain du territoire...

- Renforcer le repérage des acteurs sur un micro territoire et améliorer la connaissance mutuelle des acteurs de terrain, pour connaître précisément les missions respectives de chacun des acteurs, intégrant également les acteurs de droit commun formaliser plus précisément les fonctionnements de chacune des institutions).
- Il est important de maintenir, voire renforcer, les formations communes entre professionnels de différentes structures, afin de renforcer leur connaissance mutuelle (que ce soit dans le cadre des formations initiales ou des formations continues).
- Formaliser un outil d'informations au service de tous (avec l'identification précise des acteurs et de leurs missions)
- Réaliser une cartographie précise des acteurs de la santé, au sens large

→ ...et renforcer leur coopération

- Au moment de la création d'une nouvelle structure médico-sociale pour enfants, contraindre les différents acteurs à réfléchir ensemble aux articulations à mettre en place entre leurs différentes interventions (Education nationale, MDPH, CAF dans le cas d'une structure de petite enfance...)
- Formaliser les relations entre les acteurs, via des conventions.
- Impliquer davantage les collectivités territoriales, notamment lors de l'implantation d'une nouvelle Unité d'enseignement externalisée dans une école. A l'heure actuelle, les collectivités territoriales ne semblent pas avoir été sollicitées pour l'implantation des UE externalisées¹⁵. Leur implication, dans le cadre d'une convention, pourrait permettre d'éviter notamment par la suite que la collectivité territoriale récupère les locaux préalablement destinés à cette UE.
- Développer les conventions entre acteurs, dans un souci de pérennisation des actions en cours, y compris lorsque les modalités de coopération sont encore en cours de négociation (une convention pour acter que les acteurs s'engagent concrètement à réfléchir à des modalités de coopération) : concevoir un cadre souple permettant aux acteurs de créer.
- Comment penser un partenariat privilégié entre le médico-social et l'Education nationale pour partager de l'évaluation, du diagnostic, lorsque la situation d'un enfant le nécessite ?

¹⁵ C'est le cas par exemple de l'UE de l'IME Jean Bourjade qui a été externalisée dans une école de Villeurbanne.

- Penser la création de supports communs entre le médico-social et l'Education nationale. Par exemple, l'ITEM Handas avait mené un travail en collaboration avec l'Education nationale pour penser des objectifs pédagogiques dans le cadre des activités éducatives proposées aux enfants polyhandicapés. Suite à ce travail, l'établissement Eclat de rire a alors pu bénéficier des résultats de cette expérimentation et engager ce même travail au sein de leur établissement.

→ Valoriser les projets innovants

La procédure actuelle d'appel à projets peut conduire davantage à de la concurrence entre opérateurs qu'à du partenariat. Les projets innovants, mettant en valeur des partenariats réels, semblent actuellement non suivis par les pouvoirs publics, s'ils ne passent pas par cette procédure d'appel à projets.

- Proposer des réponses à des appels à projets partenariaux, et non seulement inciter les opérateurs à développer par la suite du partenariat.
- Intégrer l'Education nationale pour les appels à projets pour des structures enfants, afin d'intégrer les problématiques d'accès à la scolarisation.
- Travailler sur les freins institutionnels, notamment auprès de la MDPH, pour permettre des notifications vers des dispositifs innovants pluri partenariaux.

Au sein de l'Education nationale, un dispositif expérimental existe déjà, sur 6 territoires expérimentaux du département du Rhône. Il s'agit du dispositif CAPE (cellule d'accompagnement pluridisciplinaire expérimentale), qui permet de dédier des places de SESSAD aux enfants ayant des troubles du comportement et se trouvant dans un établissement de l'éducation nationale.

Ces cellules pluridisciplinaires (médecins scolaires, assistantes sociales, IEN ASH, directeurs d'établissements...) ont une mission de suivi des enfants ayant des troubles du comportement, dans une dynamique de prévention. Chaque SESSAD ayant été libre d'expérimenter son mode d'organisation, les premiers résultats de cette expérimentation montrent des modalités d'intervention distinctes d'un territoire à un autre. En effet, certains SESSAD ont fait le choix d'intervenir directement auprès des enfants concernés, alors que d'autres ont fait le choix d'intervenir exclusivement auprès des équipes enseignantes.

→ Améliorer la connaissance des besoins des enfants sur un micro territoire.

Les professionnels partagent le constat d'un manque de connaissance précise sur les besoins des enfants vivant sur le territoire de l'Est lyonnais, y compris via les connaissances disponibles auprès des MDPH.

- La CNSA conduit actuellement un travail au niveau national, dans le but d'harmoniser entre les MDPH les données disponibles (les pathologies des enfants...) : il faudrait suivre très précisément l'avancée de ces travaux pour connaître la disponibilité de ces données, puis prévoir un travail qualitatif de ces données.
- Organiser un travail sur les orientations proposées par la MDPH, au regard du parcours de scolarisation proposé par les ESMS

→ Articuler les dispositifs spécifiques de gestion des situations complexes

- Penser les liens autour de la Plateforme territoriale d'appui (PTA), en cours d'élaboration dans le cadre de l'expérimentation Pascaline sur ce même territoire (penser le partenariat avec l'Education nationale). Cette plateforme territoriale a pour objectif de pouvoir répondre aux professionnels de santé (tout secteur confondu), lorsqu'ils sont confrontés à une situation complexe qu'ils n'arrivent plus à gérer.
- Elaboration à venir de la future Communauté professionnelle territoriale de santé (CPTS) qui réunira les acteurs du territoire des secteurs sanitaire, libéral, médico-social, gérontologie, Education nationale... Cette CPTS doit pouvoir être force de proposition et assurer un maillage territorial optimal.
- Des dispositifs d'alerte au sein de l'Education nationale, à savoir :
 - 2^{ème} niveau : Les pôles ressources en circonscription : l'IEN peut constituer une équipe d'experts de l'Education nationale de sa circonscription, pour les réunir en cas de situation complexe (médecins scolaires, enseignants spécialisés d'ULIS, membres de RASED...)
 - 3^{ème} niveau : cellule ASH (à la DSDEN du Rhône) : cellule composée de l'IEN ASH, du médecin Conseiller technique de l'Inspecteur d'Académie, de l'assistante sociale Conseiller technique de l'Inspecteur d'Académie. Cette cellule est saisie lorsque les pôles ressources en circonscription

ne parviennent pas à trouver de solution pour un enfant en situation de handicap. Cette cellule entretient des liens étroits directement avec l'ARS et la MDPH.

- Comment coordonner ces cellules d'alerte et de gestion des situations complexes et quelles articulations penser ?

ANNEXE 17 : PISTES DE SOLUTIONS - THEMATIQUE 1 - SEANCE 3



Réflexion sur l'accompagnement des parcours des enfants et jeunes en situation de handicap - Est Lyonnais

Phase 2 « Elaboration de pistes de solutions »

Séance 3 – Problématique d'inclusion en milieu ordinaire et de mobilisation du droit commun

Compte rendu de la réunion du 26 mai 2016 (matin)

Constats généraux :

- De plus en plus de jeunes en situation de handicap en apprentissage, et qui parviennent à conclure des CDI à l'issue de leur formation.
- En revanche, il existe encore des obstacles majeurs pour une inclusion en milieu ordinaire de travail et des difficultés réelles pour les entreprises pour accueillir des jeunes en situation de handicap.
- Les ESAT sont aujourd'hui de réelles entreprises¹⁶ et connaissent alors un niveau d'exigence parfois très élevé, ne correspondant pas forcément aux besoins et attentes d'une partie des jeunes en situation de handicap.
- Les sorties de formation et du milieu protégé, ainsi que l'entrée dans le monde du travail ordinaire, peuvent faire peur¹⁷. Ainsi, il existerait un besoin sensible de préparer la transition et de faire perdurer, pour un temps, une forme d'accompagnement. Elle serait à la fois bénéfique au jeune, à sa famille mais aussi à l'entreprise accueillante (rôle ressource de transition).
- Les professionnels constatent des ruptures dans les parcours et les accompagnements lorsque les jeunes s'approchent de leur majorité.
- Nécessité de travailler la communication entre le monde du handicap et celui du droit commun, mais également à l'accompagnement vers ce dernier.
- Le dialogue et la coordination entre les différentes institutions (nécessaire au parcours du jeune) pourrait être améliorés par le renforcement des liens entre les différents référents handicap (l'orientation des familles se ferait en direction de ceux-ci).

¹⁶ La sociologie des directeurs de ces établissements a changé, pour faire place à d'anciens dirigeants d'entreprises commerciales.

¹⁷ Par la fin des accompagnements ou un certain arrêt des apprentissages.

Organisation territoriale :

La SEPR a un lycée professionnel (Lycée des Métiers d'Arts et de l'Image) et un CFA et accueille actuellement près de 3 000 jeunes (des jeunes qui ont souvent connu des ruptures avec le système scolaire).

Difficultés constatées : les possibilités en matière d'accompagnement adapté des jeunes en situation de handicap différentes entre le CFA et le lycée.

Au lycée, une reconnaissance par la MDPH est requise, avec mise en place de PPS et d'ESS. Par exemple, en cas de déficience auditive, le SEFFS peut intervenir et ces interventions peuvent être couplées à une prise en charge LSF. D'autres aménagements peuvent être mis en place grâce au travail conjoint avec l'équipe pédagogique.

Au CFA, une RQTH est nécessaire afin de pouvoir mettre en place des adaptations pédagogiques grâce aux aides financières de l'AGEFIPH (aménagement de poste, mise en place de soutien, remédiation, matériel spécifique...). Dans le cas de déficience auditive, il faut aussi tenir compte des possibilités d'intervention de l'organisme partenaire

Par exemple, un jeune atteint de surdité ne peut bénéficier que de quelques heures de traduction en langue des signes au CFA par semaine, contrairement au lycée pro où il bénéficiait jusqu'à 20h d'interface par semaine. Cette difficulté tient principalement au fait que les enveloppes financières ne sont pas les mêmes.

La CCI accompagne les jeunes en situation de handicap qui sont en apprentissage.

→ **Améliorer le parcours des jeunes en formation professionnelle**

Constat : difficultés de transition entre des dispositifs de l'Education nationale, de type ULIS, et les dispositifs médico-sociaux. Certaines familles demanderaient une orientation en IMPro, non justifié par les besoins d'accompagnement du jeune mais afin de faciliter l'accueil de leur enfant en ESAT (effet filière). Le parcours ordinaire serait ainsi mal valorisé en termes d'insertion professionnelle.

La disponibilité des places en IMPro est également problématique. Certains jeunes seraient ainsi inclus en ULIS faute de place, sans qu'ils ne soient forcément en capacité de valider leur diplôme (CAP notamment).

Proposer des modalités souples

- Développer des accueils en temps partiel : il est actuellement possible de signer simultanément des contrats d'apprentissage à temps partiel et des contrats d'apprentissage dans des ESAT.
- Organiser des temps partagés en milieu ordinaire et en milieu protégé par exemple.
- Pour les jeunes de moins de 16 ans qui ne parviennent pas à s'orienter vers une formation, ils ont la possibilité, de bénéficier d'une année d'orientation supplémentaire avant leur orientation en lycée professionnel (lui permettant ainsi de tester plusieurs ateliers et plusieurs stages en milieu protégé avant son orientation). Ce dispositif est également disponible dans les IMA (et les MFR pour les jeunes de moins de 16 ans). L'ouverture d'une telle classe est prévue à Lyon pour la rentrée scolaire de septembre 2016.

Au sein de la SEPR, une classe de 3^{ème} de préparation pro est également disponible pour les jeunes.

Un dispositif ULIS accompagne aussi les élèves du lycée ayant la notification MDPH.

Par ailleurs, à la rentrée 2016 une section de DIMA sera ouverte à la SEPR de Lyon. Elle s'adresse aux élèves issus de 4^{ème}, âgés de 15 ans intéressés par une orientation vers la voie professionnelle en apprentissage ou statut scolaire. Une alternance entre le centre de formation et des stages en entreprise est mise en place. L'objectif est de découvrir des métiers en construisant son projet professionnel et d'acquérir les compétences pour poursuivre une formation.

- Pour des jeunes en sortie d'IME qui ne souhaiteraient/pourraient pas engager de suite une activité professionnelle, y compris dans un ESAT, envisager la possibilité de leur proposer des aménagements spécifiques (mi-temps CAJ et mi-temps ESAT par exemple), à l'image de ce qui peut être proposé pour les personnes handicapées vieillissantes.

Cette idée avait été expérimentée dans le cadre des sections jeunes développées au sein des ESAT (qui avaient pour but d'accueillir des jeunes en leur proposant un temps de travail et un temps d'activité).

- Engager une réflexion sur la possibilité de pouvoir proposer des temps partagés entre des dispositifs pour enfants et des dispositifs pour adultes pour les adolescents et jeunes adultes.

Renforcer les liens entre les acteurs du médico-social et les acteurs de la formation professionnelle (Education nationale et lycées professionnels privés)

- Poursuivre le travail déjà engagé par les coordinateurs d'ULIS pour renforcer les liens avec les ESAT (qui restent souvent interpersonnels).
- Formaliser ces liens en construction pour pérenniser ces relations institutionnelles.
- Antérieurement, il existait le programme départemental d'insertion des personnes handicapées (PDIPH), avec une fonction de coordination au carrefour de tous les dispositifs – cela n'existe plus aujourd'hui : cela permettait d'avoir une vision globale de l'ensemble des dispositifs existants sur un territoire.

Engager une réflexion spécifique concernant les aptitudes médicales des jeunes en formation professionnelle

Une réflexion spécifique est à mener concernant les visites médicales d'aptitude des jeunes :

- avec les médecins scolaires, dans le cadre de la visite d'aptitude à l'entrée de la formation (à savoir au cours du 1^{er} trimestre de la 1^{ère} année de CAP) : cette visite médicale est considérée comme trop tardive, dans la mesure où le jeune peut se retrouver alors dans l'impossibilité de suivre une formation pour laquelle il a déjà commencé une année de formation. Désormais, cette visite est prévue, dans la mesure du possible, dès la 3^{ème} (le système est différent dans les écoles privées, comme à la SEPR).
- Entre les médecins scolaires conseillers techniques de l'Education nationale et les médecins conseillers techniques de la MDPH : pour s'accorder sur un discours cohérent et commun, pour que les jeunes ne reçoivent pas un accord de la médecine scolaire puis un refus d'aptitude de la part du médecin de la MDPH, à l'issue de sa formation.
- Poursuivre cette réflexion avec la médecine du travail pour penser des aménagements possibles pour les personnes en situation de handicap¹⁸.

Renforcer la formation des professionnels accompagnant des jeunes en situation de handicap

- Penser un étayage des professionnels formateurs des CFA par le MS (les formateurs des CFA se retrouvent parfois démunis face à une situation complexe posée par un jeune en situation de handicap – les enseignants en lycée pro peuvent aussi connaître cette difficulté, notamment si le jeune n'est pas suivi dans le cadre d'un dispositif ULIS).
- Recenser les personnes ressources : par exemple, le SAVS La Traboule peut intervenir en formation et sensibilisation des équipes dans les entreprises.
- Poursuivre la démarche qualitative d'accueil en formation des personnes en situation de handicap. Cette démarche est portée par la Région et animée par le CRDI. Elle s'adresse aux organismes de formation éligibles qui s'engagent de façon volontaire dans la démarche. Dans ce cadre, un.e Référent.e H+ est formé.e. Il/elle peut ensuite, de même que l'équipe pédagogique, bénéficier des journées de formation portant sur les thématiques suivantes : DYS, trouble du spectre autistique, déficience intellectuelle, handicap psy. Des échanges de pratiques entre référents sont déjà organisés, dans le cadre d'ateliers animés par le CRDI.

Développer des liens entre les acteurs de la formation professionnelle et ceux du milieu ordinaire de travail

Constat : une partie des jeunes en formation professionnelle ne parvient pas à trouver par la suite un emploi en milieu ordinaire, malgré les qualifications acquises.

Il arrive que certains jeunes poursuivent davantage leurs études, faute d'un emploi en milieu ordinaire.

Besoin de développer les liens entre les dispositifs de formation et ceux de l'insertion professionnelle de droit commun (Cap Emploi, mission locale...). Anciennement, l'Agefiph proposait ce type d'accompagnement (sur le champ de la déficience intellectuelle).

Par exemple : Le SAVS La Traboule, dont l'objectif est l'accompagnement et l'insertion des jeunes adultes atteints d'autisme (de 20 à 30 ans), témoigne avoir de plus en plus de difficultés en matière d'insertion

¹⁸ Un médecin du travail a déclaré une personne atteinte de déficiences visuelles inapte à tous les postes au sein d'une entreprise, sans proposer d'aménagements envisageables.

professionnelle pour ces jeunes. Les jeunes accompagnés par ce SAVS ont actuellement tous connu des ruptures dans leur parcours, de 2 voire 3 ans, malgré des niveaux de diplômes assez élevés.

L'Union régionale des PEP69 (URPEP) mène actuellement une étude sur les 0/20 atteints de déficiences visuelles, pour essayer de penser un projet d'aide à l'insertion professionnelle de ces jeunes, avec les professionnels de l'insertion professionnelle.

Les critères de réussite pour une insertion en milieu ordinaire de travail : penser des dispositifs de sécurisation des parcours

Constat : les expériences actuelles vécues par les entreprises dans le cadre de l'accueil d'une personne en situation de handicap sont parfois extrêmement compliquées, dans la mesure où cet accueil demande du temps et des aménagements nécessaires. Ainsi, dans une entreprise accueillant une personne en situation de handicap, une personne ressource est actuellement en burn-out, du fait de la charge supplémentaire que représente l'accueil et l'accompagnement du jeune en situation de handicap.

- Il existe actuellement au sein des institutions des « référents handicap » (à la CCI, dans les Greta, dans les Missions locales, une référente emploi au sein de la MDPH...) : ces personnes ont pour mission de donner des directions aux jeunes en situation de handicap – Il faudrait penser davantage de connexions entre ces différentes personnes. Mais comment penser désormais un accompagnement concret de ces jeunes ?
- Mutualiser les expériences positives.
- Développer une approche systémique, une approche en réseau.
- Penser des fonctions ressources en appui tout au long des parcours (par la CCI...).
- Au sein des entreprises, il faut 1 personne ressource identifiée pour le travailleur en situation de handicap (voire une 2ème personne qui puisse prendre le relais lorsque la 1ère personne ressource est absente).
- Il est actuellement possible d'aménager des postes dans des grandes entreprises ou collectivités territoriales, mais il est plus difficile de trouver des aménagements dans les plus petites structures (qui sont pourtant pourvoyeuses d'un nombre important de travailleurs en situation de handicap). En effet, l'inclusion d'une personne en situation de handicap suppose de partir de son profil, de ses capacités, plutôt que d'une fiche de poste figée. Il s'agit d'individualiser l'accompagnement.
- Développer des fonctions d'accompagnement à l'emploi : en effet, il est proposé à ces jeunes des accompagnements adaptés lorsqu'ils sont en apprentissage, mais tous ces accompagnements s'arrêtent lorsque ces jeunes exercent un emploi en milieu ordinaire (alors que par ailleurs, il existe aussi un soutien à la vie sociale, par le biais des SAVS).
Antérieurement, il existait sur le territoire un SAVSP (Service d'accompagnement à la vie sociale ET PROFESSIONNELLE, porté par l'OVE). Ce dispositif reposait sur des financements expérimentaux qui n'ont pas été reconduits.

Développer des réponses spécifiques pour certains jeunes

- Pour les jeunes adultes atteints d'autisme

Constat : peu d'ESMS pour de jeunes adultes atteints d'autisme.

Globalement, l'inclusion des publics porteurs d'autisme dans les ESAT se réalise au cas par cas, sans qu'il n'y ait de réel accueil spécifique. Seul l'ESAT La Goutte d'Or à Meys (département de la Loire) a une section spécifique pour l'accueil de jeunes atteints d'autisme.

- Pour les jeunes atteints de handicap psychique :

Permettre plus de souplesse et de relais entre les différents dispositifs existants (avec par exemple des recours à de l'accueil temporaire).

Engager une réflexion sur les notifications pour ces jeunes, avec la possibilité éventuelle d'organiser des prises en charge partagées et complémentaires entre deux structures médico-sociales.

Engager une réflexion spécifique sur le besoin de reconnaissance sociale et d'utilité sociale pour des jeunes ne pouvant pas exercer une activité professionnelle, du fait de leur handicap

Des actions de type bénévolat pourraient être proposées à des jeunes qui ne pourront pas s'intégrer (ou seulement partiellement) au rythme de vie de l'ESAT.
Cette même réflexion pourrait être engagée pour des personnes en situation de handicap lourd (polyhandicap...).

ANNEXE 18 : PISTES DE SOLUTIONS - THEMATIQUE 2 - SEANCE 1



Réflexion sur l'accompagnement des parcours des enfants et jeunes en situation de handicap - Est Lyonnais

Phase 2 « Elaboration de pistes de solutions »

Séance 1 – Problématique d'accès aux soins somatiques et psychiatriques et prise en compte et gestion des situations complexes

Compte rendu de la réunion du 28 avril 2016 (après-midi)

Ces ateliers constituent la seconde phase de la réflexion relative au parcours des enfants en situation de handicap dans l'Est lyonnais, à savoir l'élaboration de pistes de solutions préalablement identifiées (cf synthèse des ateliers de la phase 1 ci-jointe).

De manière générale, on retire des précédents ateliers que, les délais d'attente existants à chaque transition tout au long du parcours peuvent être sources d'aggravation des situations, voire de développement de sur-handicaps, d'autant plus lorsque la situation des enfants est complexe.

Pour les enfants ayant d'importantes déficiences, notamment pour les enfants polyhandicapés, il avait également été noté, un manque majeur de places pour les accueillir. Ce manque de places, notamment dans des établissements pour adultes, entraînait un nombre important de jeunes maintenus en établissements pour enfants, au titre de l'amendement Creton.

Il importe, au cours de cette phase, de travailler particulièrement sur les coordinations à développer entre l'ensemble des professionnels des secteurs du médico-social, du sanitaire (notamment la psychiatrie), de l'Education nationale, pour limiter les risques de rupture dans les parcours.

Ainsi, au cours de ces 3 séances, il convient de dégager des pistes de solution pour fluidifier les parcours des enfants dont les situations sont complexes et pour lesquels une pluralité et une coordination des interventions sont indispensables.

→ Les pistes de solution pour fluidifier le parcours des enfants en situation complexe ou multiple, et permettre un accès aux soins somatiques et psychiatriques

* **Vers une adaptation de l'offre proposée par l'Aide sociale à l'enfance, au regard des besoins et attentes des jeunes**

Il a été repéré sur le territoire de l'Est lyonnais un travail mené par la Métropole de Lyon, avec 8 associations gestionnaires d'établissements médico-sociaux, pour adapter l'offre actuelle aux besoins et attentes des jeunes en situation multiple. Ce travail est mené entre les services de la Protection de l'enfance de la Métropole de Lyon, les associations gestionnaires d'ESMS et le Centre hospitalier du Vinatier (le Dr TH. Rocher, pédopsychiatre).

Ce travail fait notamment suite au constat d'une sous-activité en MECS, ne correspondant peut-être plus tout à fait aux attentes des jeunes. La question se pose alors pour savoir comment adapter l'offre d'ASE et revoir l'offre en MECS.

Les services en charge de la Protection de l'enfance sont également en cours de réflexion pour le développement d'une offre d'accueil spécialisé en famille pour ces enfants. Dans le cadre de ces accueils, quel étayage du médico-social peut-on prévoir ?

Le constat repose sur un manque de places dans les établissements de la protection de l'enfance, entraînant également un manque de fluidité dans le parcours de ces enfants. En effet, par exemple, l'IDEF (Institut départemental de l'enfance et de la famille), situé à Bron, dont la durée des accueils est limitée à 90 jours par an, connaît actuellement une part importante d'enfants accueillis depuis plus de 90 jours, faute de possibilité d'accueil dans une autre structure adaptée.

Sur le territoire, des dispositifs innovants ont été développés, à l'image de l'expérimentation menée par la SLEA avec 2 unités de vie qui réunissent pour chacune d'entre elles 2 professionnels permanents pour 2 jeunes.

* **Développer des démarches de prévention (et non de réparation ou d'urgence), dans un cadre collaboratif entre tous les acteurs professionnels**

Comment travailler conjointement et de façon complémentaire dans un cadre collaboratif (et non plus seulement sur prescription) ?

Comment sensibiliser l'ensemble des acteurs dans une démarche de prévention, comme par exemple les assistantes sociales exerçant dans les collèges ?

Il a été rappelé par les professionnels présents que le caractère complexe d'une situation peut résulter d'un simple petit blocage dans le cours du parcours, qui faute d'accompagnement adéquat peut aggraver considérablement la situation.

En matière de prévention, il convient également d'intégrer l'aide aux aidants dans l'ensemble du parcours des parents (cette thématique ne sera pas abordée plus longuement dans ce cadre, étant par ailleurs largement travaillée dans un groupe de travail spécifique).

* **Penser le rôle spécifique de coordonnateur de parcours pour améliorer la coordination des interventions autour de l'enfant**

A l'image de ce qui existe dans les pays anglo-saxons ou au Québec dans le domaine du vieillissement, les professionnels présents à cet atelier imaginent la fonction spécifique d'un professionnel (qui n'est pas un membre de la famille), et qui aurait pour fonction de veiller à la coordination du parcours de la personne en situation de handicap.

Cela existe déjà pour les personnes atteintes de maladies neurodégénératives, via les référents de parcours de santé mis en place par l'AFM, ou via les gestionnaires de cas au niveau des MAIA dans le champ de la gérontologie.

Dans le cadre de l'expérimentation Pascaline, un volet spécifique « Tandem » est en cours de développement, sur le même modèle que les référents de parcours de santé.

* **Développer des solutions spécifiques pour l'accompagnement des jeunes souffrant de handicap psychique**

Concernant les jeunes souffrant de handicap psychique et de handicap dit « invisible », il avait été constaté, au cours de la phase d'identification des problèmes, des difficultés spécifiques dans l'accompagnement de ces jeunes, avec des dispositifs actuels ne répondant pas à leurs attentes, notamment l'offre en ESAT.

Comment accompagner ces jeunes dans leur choix professionnel (pas de réel choix d'orientation professionnelle aujourd'hui, mais davantage un choix au regard des places disponibles dans les ESAT), pour l'aide à l'emploi, pour l'accès à un logement ?

Il a été repéré sur le territoire certains SAMSAH et SAVS qui accompagnent ces jeunes, notamment pour l'accès à un logement, notamment le SAVS La Traboule, service d'accompagnement et de transition (dans le 3^{ème} arrondissement de Lyon¹⁹) qui accompagne des jeunes atteints d'autisme vers l'emploi.

* **Améliorer la coordination entre le secteur médico-social, le secteur sanitaire et principalement la psychiatrie, l'Education nationale et la protection de l'enfance, autour d'un projet d'un jeune**

Le manque de coordination entre tous les acteurs intervenant autour de l'enfant a été identifié comme étant un frein important à la fluidité des parcours.

Ainsi, comment serait-il possible de penser des dispositifs de prise en charge partagée entre tous les acteurs ? Quel travail serait à mener avec la MDPH pour permettre de telles prises en charge ?

Comment les professionnels peuvent penser collectivement autrement les temps de la journée d'un enfant, afin de lui permettre de pouvoir bénéficier de l'ensemble des prises en charges adaptées dont il a besoin, sans pour autant que leurs journées soient trop longues.

* **Renforcer les actions de guidance parentale**

Renforcer le travail avec les parents au domicile de l'enfant.

* **Proposer un accompagnement pour des enfants en attente d'accompagnement par une structure médico-sociale**

Dans le territoire du Rhône, un dispositif expérimental a été mis en place par l'Education nationale, à savoir le dispositif NINA (dispositif concernant les Notifications ITEP Non Abouties). Ce dispositif est porté par l'OVE et s'appuie sur le DEAT mobile (dispositif expérimental d'accueil temporaire). Il concerne des enfants dans la notification MDPH pour une orientation en ITEP n'est pas aboutie, et qui sont alors scolarisés dans un établissement de l'Education nationale.

* **Prendre en compte la situation des jeunes au-delà de 20 ans**

Pour éviter les ruptures de parcours existantes à chaque transition entre dispositif, notamment entre les dispositifs pour enfants et ceux pour adultes, les professionnels présents à cet atelier souhaiteraient que les jeunes puissent être accompagnés par des dispositifs spécifiques au-delà de 20 ans, dans la logique des débats européens et internationaux actuels précisant que la jeunesse se prolonge jusqu'à 25 ans, voire 30 ans.

* **comment renforcer l'accueil des enfants dont la situation nécessite des soins médicaux importants**

- HAD pourrait-elle intervenir directement dans les ESMS ?

* **Améliorer la transmission des informations entre les professionnels, notamment avec la psychiatrie**

Les professionnels présents lors de la phase d'identification des problèmes ont déploré le manque de transmission d'informations écrites entre l'ensemble des professionnels.

¹⁹ Le service d'accompagnement et de transition La Traboule est une structure expérimentale de 30 places pour des jeunes adultes autistes ou porteurs de troubles envahissants du développement, de 20 à 30 ans, dans le département du Rhône, portée par l'ARHM

Il convient alors de s'interroger sur les moyens à mettre en œuvre pour permettre la transmission d'informations utiles, pour que l'enfant puisse bénéficier d'un accompagnement adapté.

Préconisations :

- possibilité de connaître dès l'admission d'un enfant son suivi par l'ASE ? (à creuser par les professionnels)
- travailler sur des écrits partageables
- formations spécifiques sur la place du médecin en institution médico-sociale (un travail avait été mené en ce sens par le Dr Bouchut et le R4P) : travail à reprendre ?
- s'appuyer sur les recommandations de l'ANESM pour inciter l'ensemble des professionnels à formaliser par écrit les informations nécessaires (travail autour de la qualification des situations, notamment pour réaliser les bilans...)
- revoir les éléments transmissibles entre la MDPH et les ESMS (avant transmission de l'ensemble des éléments d'informations, y compris le dossier médical... plus le cas aujourd'hui).

Dans le territoire, COMPILIO a été développé par le R4P : il s'agit d'un carnet numérique regroupant toutes les informations concernant tant le soin que les habitudes de vie de la personne. Les parents ont le choix de rendre ces différentes informations accessibles aux professionnels, et peuvent également choisir s'ils souhaitent que les professionnels puissent également compléter ce carnet numérique.

* **Développer des dispositifs inter-institutions (un accompagnement multimodal)**

Les professionnels souhaiteraient qu'il puisse être proposés des accompagnements inter-institutions, centrés autour des besoins de l'enfant.

Un dispositif expérimental en ce sens est mené dans le département de la Loire, dans lequel, lorsque la situation d'un enfant devient compliquée, un éducateur d'un IME se rend au sein de la MECS pour essayer de recréer du lien avec l'enfant.

De manière générale, il s'agit de réfléchir à des pistes de solutions, sur le territoire de l'Est lyonnais, permettant d'améliorer la coordination de l'ensemble des interventions des professionnels, autour d'un unique projet pour l'enfant (voir en ce sens le Projet pour l'enfant « PPE » qui va être mis en place, pour les enfants relevant de la Protection de l'enfance).

En matière de handicap rare, il existe dans la région une Equipe relais handicap rare. En Rhône-Alpes Auvergne, cette équipe est portée par les PEP69. Elle a pour mission de mobiliser l'ensemble des acteurs autour des situations de handicap rare et ainsi éviter les ruptures de parcours (repérer les situations de handicap rare et soutenir les réponses d'accompagnement et de prises en charge).

Éléments d'informations générales :

Un colloque est organisé le 4 novembre 2016, par le CREAI, sur le partage de l'information, avec une focale concernant la protection de l'enfance.

ANNEXE 19 : PISTES DE SOLUTIONS - THEMATIQUE 2 - SEANCE 2



Réflexion sur l'accompagnement des parcours des enfants et jeunes en situation de handicap - Est Lyonnais

Phase 2 « Elaboration de pistes de solutions »

Séance 2 – Problématique d'accès aux soins somatiques et psychiatriques et prise en compte et gestion des situations complexes

Compte rendu de la réunion du 12 mai 2016 (après-midi)

Les pistes de solution pour fluidifier le parcours des enfants en situation complexe ou multiple, et permettre un accès aux soins somatiques et psychiatriques

→ Améliorer la connaissance de l'ensemble des dispositifs par les acteurs

- Comment pouvoir être informés et avoir connaissance de l'ensemble des dispositifs existants sur ce territoire ?
Avant même de pouvoir travailler ensemble, il est indispensable que les acteurs aient une connaissance mutuelle de leurs missions.
- Développer une connaissance fine des partenaires du territoire (par exemple avoir la connaissance des arthérapeutes ayant développé des compétences spécifiques pour l'accueil de jeunes en situations complexes).
- L'identification des acteurs serait éventuellement envisageable via le Répertoire Opérationnel des Ressources (ROR) qui devrait être opérationnel, pour le secteur médico-social, en 2018 (travail actuellement piloté par le CHU de Grenoble).
- Des connaissances réciproques à renforcer entre les acteurs du secteur médico-social et ceux de la protection de l'enfance. En effet, les relations actuellement reposent davantage sur des relations entre personnes que sur des relations entre institutions formalisées par des conventions : proposer des formations conjointes, des temps d'échanges... Les professionnels proposent également que des temps institutionnalisés soient organisés (par l'ARS ?) dans lesquels chaque institution serait représentée.
l'ASE organisait précédemment, une fois par an, un forum des établissements qui réunissait l'ensemble des association de la protection de l'enfance... à reprendre éventuellement.

→ Favoriser la fluidité entre les dispositifs existants, organiser des relais entre eux et développer le fonctionnement en dispositif

- L'IME Seguin accueille actuellement les jeunes jusqu'à 16 ans et organise la transition éventuelle vers un IMPro.
- Dans le cadre de la protection de l'enfance, l'ASE organise des PEC partagées pour les jeunes avant 18 ans, puis des groupes spécifiques pour les jeunes adultes en situation de handicap.
- Penser une continuité des soins pour les jeunes, notamment au passage à 18 ans (la pédopsychiatrie suit les jeunes jusqu'à 18 ans, s'ils ont été préalablement suivis par la pédopsychiatrie avant 16 ans).
- Permettre des souplesses de passage entre les différentes structures, comme par exemple pouvoir proposer des prises en charge en ESAT et en Centre d'accueil de jour parallèlement (ce qui n'est pas possible actuellement)
- Développer les orientations vers des dispositifs, à l'image de ce qui se développe dans le cadre du dispositif ITEP.
- Le fonctionnement en dispositif entraîne également une modification des métiers des professionnels : ainsi, le rôle de référent de parcours doit prendre en compte l'ensemble du parcours du jeune dans son ensemble (et non plus seulement le parcours du jeune dans l'ESMS)

Des freins à la souplesse des parcours sont encore existants et doivent être travaillés par ailleurs, tels que le financement au prix de journée, le financement des transports... La problématique des moyens financiers est centrale, même si elle n'est pas unique. Pour cette problématique, les professionnels proposent d'approfondir les modalités de tarification actuellement pratiquées dans d'autres secteurs, notamment en gérontologie, avec un montant financier alloué calculé au regard du niveau de dépendance de l'enfant et des besoins de coordination autour de ses besoins.

Des dispositifs innovants allant dans le sens d'une fluidité des parcours existent déjà sur le territoire :

- Une plateforme innovante portée par l'OVE pour les adultes
- Le DEAT mobile de l'OVE (pour les enfants ayant une notification pour un ITEP, dans le cadre du dispositif NINA –notifications ITEP non abouties-)
- Le DEAT mobile pour des enfants sans solution confiés à l'ASE
- L'équipe mobile pour adolescents (EMA) qui intervient dans 3 ITEP (portée par Saint Jean-de-Dieu) : cette équipe accompagne les professionnels des structures MS dans la prise en charge des enfants et élabore des outils avec les équipes.
- L'équipe mobile ESPERRA pour les soins palliatifs pédiatriques (qui réalise aussi de la coordination des soins)
- Le dispositif CESCO, porté par l'ALLP, destiné à gérer les situations complexes à l'hôpital (ALLP organise également des actions de formation à destination des professionnels, ainsi que des actions directes favorisant les sorties d'hospitalisation)

Les points communs entre ces dispositifs sont la mobilité des équipes, pour répondre aux besoins des jeunes directement sur leurs lieux de vie, ainsi qu'une nécessaire coordination des interventions.

Dans le secteur pour adultes, on retrouve les SAMSAH qui réalisent également des activités de coordination des soins. Les professionnels de cet atelier soumettent l'hypothèse d'une telle structure également dans le secteur pédiatrique.

Pour penser une meilleure coordination des parcours, les professionnels des ateliers proposent de s'inspirer de la fonction de Référents de parcours, développée par l'AFM (anciennement appelé techniciens d'insertion). Cette mission semble également être celle des référents de parcours via TANDEM, dans le cadre des maladies chroniques et des situations complexes (volet également expérimenté dans le cadre de Pascaline).

→ Penser des solutions d'hébergement diversifiées

Pour des jeunes pour lesquels l'hébergement collectif en MECS n'est pas adapté, comment penser des réponses adaptées ?

- Des réflexions sont actuellement en cours pour un hébergement adapté pour les jeunes psychotiques
- Serait-il pertinent d'organiser des plus petites unités de vie, dans lesquelles les jeunes changent régulièrement d'unité de vie, mais dans lesquelles un lieu spécifique est dédié à l'enfant qui peut s'y rendre s'il sent qu'il ne tient plus (des expérimentations en ce sens sont menées dans d'autres territoires, notamment dans le département de la Loire)

→ Organiser des instances partenariales de concertation autour de ces situations

- Au sein de l'ASE, pour les enfants relevant de la protection de l'enfance, des réunions de prise en charge (PEC) partagée sont déjà organisées, permettant de fixer des objectifs communs aux différents acteurs, autour des besoins du jeune. Il semblerait pertinent d'associer la MDPH dans ces réunions de PEC partagée, dans la mesure où elle a la connaissance des acteurs du secteur médico-social.
- Comment penser un lieu formalisé de concertation entre les acteurs, notamment pour des enfants ne relevant pas de la protection de l'enfance ? (à l'image des PEC partagées décrites ci-dessus) : Comment organiser un co-portage des situations complexes et facilement pouvoir partager ces situations, notamment entre les acteurs médico-sociaux et sanitaires (en particulier la pédopsychiatrie), pour que chaque acteur ne soit pas seul face à ces situations. Cet espace d'échange collectif doit être organisé par un pilote spécifique (MDPH ?) et doit permettre à chaque professionnel de s'engager sur des objectifs précis partagés.
- Organiser un cadre formel dans lequel les acteurs sont contraints de se réunir (ARS / MDPH / structures MS...)
- Développement du travail en réseau

ANNEXE 20 : PISTES DE SOLUTIONS - THEMATIQUE 2 - SEANCE 3



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

Réflexion sur l'accompagnement des parcours des enfants et jeunes en situation de handicap - Est Lyonnais

Phase 2 « Elaboration de pistes de solutions »

Séance 3 – Problématique d'accès aux soins somatiques et psychiatriques et prise en compte et gestion des situations complexes

Compte rendu de la réunion du 26 mai 2016 (après-midi)

Les pistes de solution pour fluidifier le parcours des enfants en situation complexe ou multiple, et permettre un accès aux soins somatiques et psychiatriques

Eléments de présentation du territoire :

- Filière DéfiScience (installée dans la région Rhône-Alpes depuis 1 an) : il s'agit d'une filière nationale²⁰ pour les maladies rares du développement cérébral (ainsi que la Trisomie 21). Dans la région, cette filière est rattachée au CHU HFME (service du Pr Vincent Desportes) avec un Centre de référence, qui connaît actuellement d'importants délais d'attente pour la réalisation de diagnostics. Le public concerné par cette filière est le public atteint de déficiences intellectuelles (avec ou sans autisme associé).
La filière a 3 missions principales :
 - faciliter l'accès aux soins des personnes atteintes de maladies rares du développement
 - assurer la formation des acteurs
 - assurer de la recherche fondamentale et de la recherche en sciences sociales(Pour information, en France il existe 23 filières labellisées (spécialisées pour l'hémophilie, les maladies du cœur...))
Cette filière a participé à une expertise collective de l'INSERM relative à l'élaboration de recommandations de bonnes pratiques concernant l'accès aux soins et au diagnostic des personnes

²⁰ Il existe 5 secteurs pour cette filière en France : une pour le Nord, le Sud, l'Est, l'Ouest et l'Ile-de-France

souffrant de déficiences intellectuelles, et a donné lieu à l'élaboration de recommandations de bonnes pratiques.

Elle participe également à des actions de formations des médecins, notamment par de l'e-learning, et a participé à l'élaboration de fiches sous forme de BD pour préparer la consultation avec une personne en situation de handicap (souffrant notamment de déficiences intellectuelles) (BD Santé : <http://santebd.org/>)

Par ailleurs, un travail de recensement des professionnels médicaux en libéral accueillant des personnes en situation de handicap est également en cours.

→ Améliorer le diagnostic et les évaluations des situations des jeunes enfants

Le diagnostic est une demande forte des familles qui veulent mettre un nom sur les troubles affectant l'enfant.

De plus, les stratégies rééducatives ne sont pas les mêmes d'un syndrome à un autre. On a une meilleure connaissance des processus neurocognitifs : plus on affine cette connaissance, plus on peut proposer par la suite des stratégies de remédiations qui sont aidantes pour les personnes.

L'accès au diagnostic est un pré-requis important, même si se pose derrière la question de l'accès effectif à des soins.

→ Améliorer l'accès aux soins somatiques des enfants et jeunes en situation de handicap

Situations actuelles de jeunes qui ne peuvent pas subir une prise de sang à cause de comportements problématiques...

- Renforcer la prévention et mettre en place des politiques de prévention auprès des personnes et au sein des structures médico-sociales – ex : en matière d'hygiène bucco-dentaire...
- Projet innovant : Suite à un appel à projet lancé par l'ARS Rhône-Alpes, la Fondation Dispensaire Général de Lyon met actuellement en place un Centre de consultations spécialisées dédiées aux personnes en situation de handicap. Il s'agit d'un dispositif de consultation de soins courants, qui se situerait dans les locaux du Centre de santé Sévigné, dans le 3^{ème} arrondissement de Lyon.
- Renforcer les liens entre les médecins des ESMS et les médecins libéraux

→ Améliorer l'accès aux soins psychiatriques pour les enfants et jeunes

Proposer des dispositifs innovants sur le territoire de l'Est lyonnais dans un souci de meilleure coordination des soins physiques et psychiques

- Renforcer la coordination entre la médecine de 1^{er} recours et la psychiatrie

Exemple d'un dispositif expérimental pas sur le territoire de l'Est lyonnais (actuellement pour les jeunes domiciliées dans les communes du secteur de psychiatrie Ouest du Vinatier²¹). La plateforme de santé CoReSo SomaPsy est une plateforme d'appui aux patients et aux professionnels contribuant à l'accompagnement de patients porteurs de pathologies chroniques et / ou en situation de fragilité et de leurs familles. Il s'agit d'un dispositif expérimental pour les jeunes de 18 à 25 ans, qui a pour objectif de renforcer les liens entre le secteur de la psychiatrie et de la médecine générale de ville. Ce dispositif permet notamment de faciliter l'accès aux soins primaires et l'accueil de ces jeunes tout en rassurant les médecins. Ce travail de lien et d'appui permet de

²¹ A savoir les communes de Caluire, Neuville-sur-Saône, Vaulx-en-Velin, Rillieux-la-Pape, et le 1^{er}, 2^{ème}, 4^{ème} et 5^{ème} arrondissement de Lyon)

pérenniser les suivis. De plus, il favorise la rencontre entre médecine de ville et psychiatrie. Actuellement, les patients suivis par ce dispositif sont principalement orientés par les CMP du territoire.

- Renforcer la coordination plus spécifiquement pour les enfants en protection de l'enfance

Constats : des délais d'attente en CMP d'environ 1 an. Les enfants accueillis sont ceux présentant les troubles les plus importants (et les durées de prise en charge s'allongent d'autant).

Faire rentrer davantage la psychiatrie à l'ASE : formaliser de réels partenariats tripartites entre l'ASE, les associations de protection de l'enfance et la psychiatrie

→ Proposer des réponses pluri partenariales

La préoccupation des professionnels réunis au sein de cet atelier est avant tout d'essayer d'organiser des réflexions concertées entre tous les acteurs intervenant dans le domaine du handicap (y compris les acteurs de la protection de l'enfance²²), pour ainsi penser des réponses collectives : via la conférence des financeurs ?

Il s'agit principalement ici de décloisonner les dispositifs déjà existants.

Des réflexions sont actuellement menées au sujet de l'inclusion de la psychiatrie au sein des dispositifs ASE. Par exemple, des unités de vie (habituellement agrémentées PJJ-ASE) pourraient recevoir un agrément médical. La structure expérimentale Les Pléiades (Structure Educative Pédagogique et Thérapeutique, située à Oullins) a fait l'objet d'un partenariat pour son élaboration et sa mise en œuvre, entre l'ARS, l'ASE, la PJJ, l'Education nationale et la MDPH (avec un financement assuré pour 70% par l'ARS et 30% par l'ASE). De manière opérationnelle, un partenariat a été construit entre les établissements ou services des jeunes, les partenaires institutionnels et les structures de soins, notamment les Centres hospitaliers spécialisés. Cette structure fonctionne également en étroite collaboration avec le réseau ITEP du Rhône.

Au sein de cette structure, 2 pédopsychiatres à mi-temps interviennent en relais entre eux. Ils interviennent également en appui aux équipes de l'ASE pour améliorer l'accompagnement proposé à ces jeunes.

- Développer ce type de structure pluri partenariale
- Renforcer les prises en charge conjointes entre le secteur de la psychiatrie et le secteur éducatif
- Développer la possibilité d'organiser des prises en charge complémentaire (de type IME + orthophoniste en libéral) : une réflexion sans doute nationale est à mener en ce sens.

→ Améliorer la formation des professionnels

En effet, une meilleure formation des professionnels (initiale et continue) peut conduire à un meilleur accompagnement des personnes en situation de handicap, et également limiter le développement de sur-handicaps éventuels. Les personnels de l'aide à l'enfance pourraient par exemple bénéficier de formation à la question des troubles psychiatriques.

→ Améliorer la transmission des informations entre les professionnels intervenant auprès de la personne en situation de handicap

- Penser une coordination des différentes initiatives en cours d'élaboration en ce sens, à savoir « Compilio » (porté par le R4P et actuellement en cours de déploiement sur 3 bassins de l'ex-région

²² Qui sont confrontés à des situations d'enfants avec problématiques multiples (comme sociale et psychiatrique).

Rhône-Alpes, dont Lyon²³ : <https://compilio.sante-ra.fr/>), l'outil « Mes Patients » (développé dans le cadre de l'expérimentation Pascaline), le projet « Acapelha » (développé par Ressources), le DMP (géré par l'ASIP santé)

- Engager des réflexions entre les différents acteurs concernant le partage de l'information, notamment dans le cadre du travail en équipe et du partage de l'information à caractère secret, et la réticence éventuelle d'une partie d'entre eux à transmettre des informations : quelles informations partagées ? Comment renforcer le travail d'équipe par une meilleure transmission des informations utiles et nécessaires ? Comment assurer un niveau de partage d'information satisfaisant pour que l'équipe accompagnant le jeune soit capable de mettre en place les adaptations suffisantes ? Il s'agirait ainsi de penser non pas en termes de diagnostic mais de besoins spécifiques de l'enfant et de s'entendre sur ce qu'il convient de faire pour s'adapter à la situation de l'enfant et pour étayer son accompagnement.

→ **Propositions complémentaires :**

Faisant état du préjudiciable cloisonnement des financements (qui conduit au cloisonnement des dispositifs) les professionnels suggèrent d'associer le champ de l'enfance (PMI, ASE notamment) à la nouvelle conférence des financeurs.

Ils proposent également de s'inspirer du travail réalisé par les MAIA (sur le champ de la personne âgée), à savoir : mettre l'utilisateur au centre, et penser en termes de parcours et de réponses intégrées (associant les actions d'acteurs de différents champs et co-construites).

²³ Avec Grenoble et Saint-Etienne.

Adresse

**71 cours Albert Thomas
69447 Lyon Cedex 03**

Téléphone

04 72 77 60 60

Télécopie

04 78 37 03 38

Courriel

accueil@creai-ara.org

Site

www.creai-ara.org



Observation régionale médico-sociale

REFLEXION RELATIVE A LA
TERRITORIALISATION DES PARCOURS DES
PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

TERRITOIRE EST LYONNAIS

VOLET ENFANTS / JEUNES ADULTES

A la demande de l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes

ANALYSE D'IMPACTS

Rapport intermédiaire

CREAI Auvergne-Rhône-Alpes

JUILLET 2016

Document de travail

LES IMPACTS POTENTIELS DES PROPOSITIONS FORMULEES

Document de travail

Document de travail

Il s'agit de présenter les possibles impacts des propositions formulées en se plaçant, d'une part, essentiellement du point de vue des établissements et services médico-sociaux, et d'autre part, au regard de chacune des propositions formulées.

Il s'agit de préciser les principales répercussions que ces propositions auraient en termes d'évolution des compétences et des pratiques professionnelles, mais aussi en matière de relations entre gestionnaires ou encore entre gestionnaires et autorités publiques.

Cette lecture des impacts potentiels est par ailleurs complétée par une description des éléments interrogés en matière de priorisation d'affectation de moyens, mais également s'agissant du processus d'orientation dont la responsabilité incombe à la MDMPH.

DES IMPACTS S'AGISSANT DES MODALITES D'ORIENTATION

→ Différentes propositions impliqueraient la nécessité de disposer de modalités d'orientation plus souples qu'actuellement, permettant des accès directs et des prises en charge précoces (comme par exemple les propositions 1.1 et 2.2).

→ Des propositions interrogent les possibilités de prises en charge conjointes, partagées et complémentaires entre ESMS (propositions 4.1, 4.3, 7.1 et 7.2).

DES IMPACTS S'AGISSANT DE L'ORGANISATION DE L'OFFRE MEDICO-SOCIALE

→ En termes de moyens, des financements spécifiques seraient nécessaires dans les domaines suivants :

- En matière d'aide aux aidants, dans le cadre du développement des modalités d'aide aux aidants et des solutions de répit (proposition 1.2)
- En matière de diagnostic et d'intervention précoce, pour renforcer les temps médicaux disponibles dans les CAMSP (proposition 2.1)
- Pour favoriser un plus large recours aux professionnels médicaux et paramédicaux libéraux (un levier d'action éventuel en la matière existerait pour les ARS via la création de PCPE) (proposition 2.2)
- Pour le développement de dispositifs innovants pour les très jeunes (proposition 2.3), notamment en vue de la création de nouveaux lieux uniques d'intervention, de dispositifs passerelles, de dispositifs spécifiques pour les enfants et jeunes en situation de handicap lourd (en termes charge en soins) (proposition 2.3)
- Pour la pérennisation et l'extension de dispositifs innovants en matière d'inclusion scolaire, à l'image des dispositifs existants de type CAPE et NINA, assurant un suivi et un accompagnement de jeunes accueillis dans un établissement de l'Education nationale (proposition 3.2)
- Pour le développement d'une offre médico-sociale de type SESSAD Professionnel (proposition 4.3) et notamment en direction du public atteint d'autisme ou de handicap psychique (4.4)
- Pour le développement des accueils séquentiels et temporaires, ainsi que pour des prises en charge partagée, notamment dans l'accompagnement professionnels des jeunes souffrant d'autisme ou de handicap psychique (proposition 4.4)
- Pour relancer les dispositifs dédiés d'insertion professionnelle destinés à faire perdurer une forme d'accompagnement après la sortie des dispositifs d'apprentissage et à soutenir l'entrée en milieu ordinaire (proposition 4.3) ; ainsi que pour le développement de dispositifs spécifiques pour les jeunes adultes en situation de handicap au-delà de 20 ans (proposition 4.5)

NB : Les services de Protection de l'enfance sont pour leur part concernés par l'élargissement nécessaire de l'offre d'hébergement dans les situations de suppléance aux fonctions parentales pour les enfants et jeunes en situation de difficultés multiples (proposition 7.2).

DES IMPACTS S'AGISSANT DES RELATIONS CONTRACTUELLES ENTRE AUTORITES PUBLIQUES ET GESTIONNAIRES

→ La proposition 6.3 qui consiste à renforcer le partenariat entre ESMS a une répercussion sur les relations contractuelles entre l'ARS et les ESMS dans la mesure où il s'agirait de valoriser cette dimension partenariale dans le cadre de la procédure d'agrément.

DES IMPACTS S'AGISSANT DES RELATIONS CONTRACTUELLES ENTRE GESTIONNAIRES

Les propositions effectuées, notamment dans le cadre du renforcement du partenariat entre les différents acteurs en présence sur le territoire de l'Est lyonnais, nécessiteraient une plus grande formalisation de leurs partenariats déjà existants ou en cours de construction (pour permettre une plus grande fluidité du parcours des enfants et des jeunes en situation de handicap entre les différents dispositifs existants) :

→ *Entre les gestionnaires médico-sociaux :*

- En matière d'harmonisation, voire de gestion commune des listes d'attente (proposition 2.2), dont notamment celle de CAMSP (proposition 2.1) et concernant les liens entre les CAMSP et les réseaux de périnatalité
- Pour la formalisation des partenariats existants (proposition 6.3) et le renforcement de celui-ci, par exemple en matière de petite enfance¹ (proposition 1.2)
- Pour la formalisation des différentes interventions des professionnels au sein des lieux uniques partagés (propositions 1.2, 2.3, 6.2)
- Dans le cadre du partenariat entre les structures médico-sociales et les assistants maternels afin de les accompagner pour l'accueil d'un jeune enfant en situation de handicap (proposition 2.3)
- Pour proposer des temps partagés entre des dispositifs pour enfants et des dispositifs pour adultes (proposition 4.5)

La mise en œuvre opérationnelle de plans d'actions partagés nécessiterait également une formalisation de l'organisation commune des acteurs, par exemple dans le cadre d'un fonctionnement de type dispositif (à l'instar de ce qui se développe avec les ITEP) (proposition 7.1)

→ *Entre les acteurs de la protection de l'enfance et de la psychiatrie :*

Des propositions ont été formulées dans le sens d'un renforcement du partenariat entre des structures de protection de l'enfance (ASE) et des acteurs de la pédopsychiatrie. En effet, le développement de nouvelles réponses pour les jeunes à difficultés multiples pourrait impliquer le développement d'une offre « cohérente » entre les acteurs de la Protection de l'enfance, le sanitaire et le médico-social (proposition 7.2).

→ *Entre les acteurs du secteur médico-social et sanitaire :*

Des propositions formulées auraient un impact sur les partenariats entre les structures médico-sociales et les structures sanitaires, notamment dans le cadre d'un éventuel développement des interventions des équipes mobiles sanitaires et des services d'hospitalisation à domicile (HAD) au sein des ESMS (proposition 8.2).

DES IMPACTS S'AGISSANT DE L'EVOLUTION DES PRATIQUES PROFESSIONNELLES ET DES COMPETENCES PROFESSIONNELLES (BESOINS EN FORMATION)

Les propositions visant à favoriser une fluidité du parcours des enfants et des jeunes parmi les différents dispositifs existants et à positionner les ESMS comme ressources pour l'ensemble du territoire impliquent nécessairement les pratiques professionnelles des différents intervenants.

Ainsi, on pourrait retenir :

→ *Pour les professionnels du secteur médico-social :*

- Globalement, un investissement nécessaire de chacun d'entre eux dans une mission d'action et de fonction ressource sur leur territoire, avec notamment une mission d'information des parents sur le dispositif médico-social dans son ensemble (sur les parcours possibles – proposition 1.2) et une plus grande ouverture des structures sur l'extérieur (proposition 1.2).

¹ Partenariat CAMSP/services sociaux pour assurer le suivi continu de certaines situations.

- Des interventions proactives en matière de prévention (en matière de repérage et de prise en charge anticipés, de risque de rupture, des transitions).
- Un parcours fluide et souple pour les enfants et les jeunes implique la nécessité de mettre en œuvre des fonctions de référence de parcours (proposition 7.1) ou de coordination de parcours (proposition 8.3)
- L'organisation d'accueils partagés pour les plus jeunes (proposition 2.3) ou pour les plus âgés (16/25 ans) (proposition 4.1) ou de lieux partagés d'accueil (proposition 2.3 avec notamment les Unités d'enseignement externalisées, 3.2 et 3.3 avec les dispositifs type CAPE et NINA)
- L'amplification des missions de services de suite dans les périodes de transitions (plutôt « services passerelle ») (proposition 4.5)
- Le développement de réponses coordonnées à destination des parents ayant un enfant en situation de handicap, notamment au cours de la période de repérage d'une situation de handicap chez l'enfant²(proposition 1.1)
- Le développement des actions de guidance parentale, à la fois anticipée et renforcée pendant les périodes d'attente de prise en charge (proposition 1.1), de transition³ (proposition 2.2)
- Le développement des activités de bénévolat à proposer pour les jeunes accompagnés par une structure médico-sociale pour adultes (CAJ, SAVS).

→ **Pour les médecins, qu'ils exercent une activité professionnelle au sein de la MDMPH, de l'Education nationale ou dans un service de médecine du travail** : des rapprochements seraient à opérer, notamment en vue d'harmoniser leurs pratiques respectives en matière de visites d'aptitude à l'entrée de la formation (proposition 4.2)

→ **Pour les professionnels de l'Education nationale** : la possibilité éventuelle de mobiliser les enseignants référents (qui font le lien entre l'Education nationale et la MDMPH) même en amont des reconnaissances de la MDMPH (proposition 3.2).

En matière de formation et d'évolution des compétences des professionnels, les différentes propositions formulées interrogent :

- Le développement de formations communes, comme par exemple entre professionnels de l'Education nationale et des ESMS, notamment s'agissant de la scolarisation des enfants polyhandicapés (proposition 3.1) ou encore s'agissant des questions ayant trait au partage d'informations utiles et au secret professionnel (ensemble des partenaires concernés)
- Le développement de formations croisées, comme par exemple des formations sur la spécificité de certaines situations de handicap (par exemple une formation spécifique concernant l'accompagnement en protection de l'enfance de jeunes ayant des troubles psychiatriques, à destination des professionnels de l'ASE – proposition 5.2).
- Le développement de formations pour les formateurs en CFA, relatives à l'accompagnement de jeunes en situation de handicap, notamment de ceux ayant des troubles du comportement (proposition 4.1)
- Le développement de formations en vue de renforcer les actions de guidance parentale (proposition 9.2) et en matière de repérage des situations à risques (proposition 1.1).

DES IMPACTS S'AGISSANT DES SYSTEMES D'INFORMATION

Des propositions formulées auraient un impact en matière de systèmes d'informations, à savoir :

- La nécessité d'allouer des moyens pour la création d'un répertoire partageable des dispositifs existants (propositions 2.2 et 5.1), voire pour créer un site internet dédié au « pôle » territorial (proposition 5.1)
- Le besoin éventuel d'harmonisation des différentes initiatives allant dans ce sens (à savoir la PTA, le ROR notamment) (proposition 5.1)

• .

² En termes d'annonce de la situation ou du premier accompagnement (information des parents, aide à l'orientation des enfants (notamment entre médecin et psychologues médico-sociales, médecins scolaires)

³ Sortie de CAMSP par exemple

LES IMPACTS POTENTIELS DES PROPOSITIONS AU REGARD DE CHACUNE DES PROPOSITIONS FORMULEES

Déclinaisons des objectifs		Impacts					
Axes de travail	Propositions	Modalités d'orientation	Organisation de l'offre médico-sociale	Relations contractuelles ESMS / autorités publiques	Relations contractuelles entre ESMS	Evolutions des pratiques et des compétences professionnelles / Besoins de formation	Systèmes d'information
Objectif 1 : Engager une réelle démarche de prévention en matière de handicap							
1.1 : Engager une réflexion sur le repérage des situations (<i>petite enfance</i>)	Apporter un étayage anticipé des parents à l'exercice des fonctions parentales (et à la prise en compte rapide et globale de la situation de handicap de l'enfant)					Développement des actions d'étayage à destination des parents	
	Renforcer la guidance parentale pour les parents dont l'enfant est en attente d'accompagnement médico-social			Mission de prévention réaffirmée. Moyens supplémentaires pour cette mission spécifique dans les ESMS		Etayage proposé aux parents même si l'enfant ne fait pas partie de la file active	
	Elaborer une culture professionnelle commune après repérage d'une situation de handicap (annonce, orientation, premier accompagnement)	Développement des orientations souples en matière de prévention des situations à risques				Développement des espaces de réflexion collective sur ces questions, ainsi que temps communs de sensibilisation, voire de formation. Développement de compétences en matière de travail collaboratif	

Déclinaisons des objectifs		Impacts					
Axes de travail	Propositions	Modalités d'orientation	Organisation de l'offre médico-sociale	Relations contractuelles ESMS / autorités publiques	Relations contractuelles entre ESMS	Evolutions des pratiques et des compétences professionnelles / Besoins de formation	Systèmes d'information
1.2 : Engager des actions pour une mobilisation des familles	Proposer des temps d'échange entre parents et ESMS (afin de mieux informer les familles)			Implication des ESMS dans cette fonction ressource de l'ensemble du territoire		Ouverture des établissements (visites à la demande des parents / organisation de journées portes ouvertes...)	
	Organiser des lieux communs réunissant les acteurs de la petite enfance	Développement des orientations souples			Travail inter-institutionnel et partenarial afin d'assurer la création de cet espace commun	Développement de compétences en matière de travail collaboratif	
	Etablir des partenariats entre les ESMS et les services sociaux pour un meilleur repérage des situations à "risques"				Engagements réciproques formalisés (conventions)	Développement de compétences en matière de travail collaboratif	
	Sensibiliser les acteurs à s'inscrire dans une démarche de prévention		Développement de solutions de répit	Mission de prévention réaffirmée dans les CPOM (au sens de repérage et d'accompagnement anticipés)		Développement de compétences en matière de repérage des situations à risques pour l'ensemble des professionnels susceptibles d'être concernés (dont acteurs hospitaliers)	

Déclinaisons des objectifs		Impacts					
Axes de travail	Propositions	Modalités d'orientation	Organisation de l'offre médico-sociale	Relations contractuelles ESMS / autorités publiques	Relations contractuelles entre ESMS	Evolutions des pratiques et des compétences professionnelles / Besoins de formation	Systèmes d'information
Objectif 2 : Renforcer la prise en charge précoce des enfants en situation de handicap (en milieu ordinaire ou milieu spécialisé)							
2.1 : Organiser une réflexion visant à accompagner les enfants en liste d'attente en CAMSP	Organiser, pour les bébés vulnérables, une répartition entre les réseaux de périnatalité et les CAMSP et l'adressage vers ces CAMSP				Conventions de coopération entre réseaux de périnatalité et CAMSP (pour assurer un l'accès facilité, sans modalités d'admissions lourdes, aux CAMSP des bébés vulnérables adressés par les réseaux). Mutualisation des temps de médicaux		
	Organiser une coordination des listes d'attente entre CAMSP				Formalisation si besoin de ce travail de coordination et d'harmonisation des critères de priorisation entre les CAMSP		Elaboration d'un système d'informations commun aux CAMSP
	Renforcer le temps médical disponible dans les CAMSP pour développer les relais en libéral (pour les enfants en attente de place)		Renforcement des moyens dédiés à cette fonction de coordination/relais				Renforcement du travail de relais

Déclinaisons des objectifs		Impacts					
Axes de travail	Propositions	Modalités d'orientation	Organisation de l'offre médico-sociale	Relations contractuelles ESMS / autorités publiques	Relations contractuelles entre ESMS	Evolutions des pratiques et des compétences professionnelles / Besoins de formation	Systèmes d'information
2.2 : Renforcer le travail d'anticipation des transitions dans le parcours des jeunes enfants pour une fluidité de leurs parcours en mobilisant l'ensemble des acteurs	Renforcer la fonction relais des CAMSP	Besoin d'orientations souples et rapides de la MDMPH (vers des dispositifs et non un établissement précis)	Développement d'une offre médico-sociale suffisante en sortie de CAMSP (notamment en IME et SESSAD)	Incitation à l'accueil des jeunes enfants de moins de 6 ans dans les ESMS		Développement des compétences en matière de coordination et de transition entre dispositifs	
	Mettre à disposition des professionnels un répertoire partageable des dispositifs existants sur le territoire						Création et diffusion d'un répertoire et/ou harmonisation avec les autres initiatives en cours
	Renforcer l'accompagnement des parents dans les périodes de transition					Inclusion de la guidance parentale dans les pratiques professionnelles	
2.3 : Proposer de nouvelles solutions d'accueil pour les très jeunes enfants	Développer des lieux uniques d'accompagnement	Développement de modalités d'orientation souples			Partenariats développés ou renforcés entre ESMS, ou avec d'autres acteurs du territoire (l'Education nationale, les crèches...)	Développement de compétences en matière de travail collaboratif	
	Développer des dispositifs passerelles type classe maternelle passerelle		Développement d'UE maternelles			Développement de compétences en matière de travail collaboratif	
	Etablir des partenariats entre médico-social et réseaux d'assistantes maternelles					Etayage des assistantes maternelles par les professionnels du secteur médico-social	
	Développer des lieux d'accueil spécifique pour les jeunes enfants en situation de handicap avec charge en soins importante		Développement de nouveaux dispositifs (avec médicalisation ou relais médicaux)		Renforcement des partenariats entre les différents ESMS susceptibles d'intervenir		

Déclinaisons des objectifs		Impacts					
Axes de travail	Propositions	Modalités d'orientation	Organisation de l'offre médico-sociale	Relations contractuelles ESMS / autorités publiques	Relations contractuelles entre ESMS	Evolutions des pratiques et des compétences professionnelles / Besoins de formation	Systèmes d'information
Objectif 3 : Favoriser l'inclusion scolaire et penser l'accès aux apprentissages scolaires dans les établissements médico-sociaux pour enfants							
3.1 : Amplifier les formations communes, dans la perspective de poursuivre les rapprochements entre l'Education nationale et le secteur médico-social	Poursuivre les formations communes					Organisation de formations pour les professionnels	
3.2 : Poursuivre la mobilisation des ressources du médico-social au sein des établissements scolaires, à l'image des dispositifs CAPE et NINA	Permettre la sollicitation de l'enseignant référent avant notification MDMPH	Accès direct sans nécessité d'orientation préalable					
	Pérenniser les dispositifs CAPE et NINA et prévoir une extension sur d'autres territoires		Pérennisation de ces dispositifs, voire extensions de ceux-ci				

Déclinaisons des objectifs		Impacts					
Axes de travail	Propositions	Modalités d'orientation	Organisation de l'offre médico-sociale	Relations contractuelles ESMS / autorités publiques	Relations contractuelles entre ESMS	Evolution des pratiques et des compétences professionnelles / Besoins de formation	Systèmes d'information
Objectif 4 : Développer les accompagnements spécifiques aux adolescents et jeunes adultes, en matière de formation professionnelle et/ou passage à un dispositif médico-social pour adultes							
4.1 : Développer les possibilités d'accueil à temps partiel entre les dispositifs de formation professionnelle de droit commun et les dispositifs médico-sociaux	Proposer des temps partiels : entre établissement de formation professionnelle/ESAT, milieu ordinaire de travail/milieu protégé, CAJ/ESAT	Développement de modalités d'orientation souples		Interrogations sur les modalités de financement (au prix de journée), et les exigences en termes de taux occupation (permettre la souplesse)	Détermination des modalités de coopération	Développement de compétences en matière de travail collaboratif	
	Proposer une année d'orientation supplémentaire avant l'orientation en lycée pro						
	Proposer un étayage médico-social des formateurs CFA					Développement des fonctions de sensibilisation et de formation des professionnels du secteur médico-social pour les formateurs de CFA	
4.2 : Engager un travail de réflexion sur la délivrance des certificats médicaux des jeunes en situation de handicap	Avancer les visites d'aptitude réalisées par les médecins scolaires et harmoniser les discours entre médecins scolaires et médecins conseillers techniques de la MDMPH					Engagement d'un travail de réflexion conjointe en vue d'une harmonisation des pratiques	
	Sensibiliser les médecins du travail aux possibilités d'aménagement de poste						

Déclinaisons des objectifs		Impacts					
Axes de travail	Propositions	Modalités d'orientation	Organisation de l'offre médico-sociale	Relations contractuelles ESMS / autorités publiques	Relations contractuelles entre ESMS	Evolutions des pratiques et des compétences professionnelles / Besoins de formation	Systèmes d'information
4.3 : Développer les possibilités d'accompagnement professionnel et social pour des jeunes en situation de handicap	Proposer une modalité d'accompagnement entre la formation et l'entrée dans la vie active (à destination des 16-25 ans) et des possibilités d'accompagnement à la vie professionnelle		Développement de dispositifs types SESSAD Pro ou IMPro (sur le champ de la déficience intellectuelle)				
	Développer les possibilités d'activités pour les jeunes accueillis dans les CAJ (de type bénévolat)			Sensibilisation des CAJ à proposer ce type d'activité			
4.4 : Développer une offre d'accompagnement à l'emploi spécifique pour les jeunes souffrant de handicap psychique ou d'autisme	Rechercher des réponses à apporter à ces publics spécifiques		Développement de nouvelles réponses médico-sociales pour ces jeunes		Coportage de ces situations favorisé, voire formalisé		
4.5 : Renforcer les liens entre les dispositifs pour enfants et ceux pour adultes afin de fluidifier les transitions entre les secteurs	Développer des dispositifs enfant d'accompagnement intervenant au-delà des 20 ans (public 16-25 ans par exemple)		Développement de dispositifs types SESSAD Pro ou IMPro (sur le champ de la déficience intellectuelle)				
	Développer globalement des dispositifs passerelles pour assurer les transitions (préparant en amont le "passage de relais")		Définition des contours de ces dispositifs			Développement de compétences en matière de travail collaboratif et de coordination	
	Proposer des temps partagés entre dispositifs enfants et adultes	Développement de modalités d'orientation souples			Formalisation possible de ces coopérations	Travail de lien entre les deux secteurs du handicap. Coopérations développées	

Déclinaisons des objectifs		Impacts					
Axes de travail	Propositions	Modalités d'orientation	Organisation de l'offre médico-sociale	Relations contractuelles ESMS / autorités publiques	Relations contractuelles entre ESMS	Evolutions des pratiques et des compétences professionnelles / Besoins de formation	Systèmes d'information
Objectif 5 : Améliorer la connaissance mutuelle des acteurs de terrain							
5.1 : Renforcer l'identification des acteurs et la visibilité des dispositifs existants	Mettre en place un outil d'information répertoriant l'ensemble des acteurs du territoire		Octroi de moyens spécifiques	Participation active des structures à l'actualisation des données contenues dans le répertoire			Développement d'un site internet dédié. Harmonisation des projets de constitution de répertoires
5.2 : Promouvoir des actions d'information, de sensibilisation et de formation communes entre les acteurs	Proposer des formations aux acteurs de l'ASE (notamment pour l'accompagnement des comportements problématiques)					Programme de formation développé, avec un étayage par le médico-social (par les réseaux professionnels par exemple)	
	Sensibiliser et former les professionnels de santé libéraux à l'accueil et au soin des enfants en situation de handicap						
	Valoriser l'expertise prise en charge des enfants en situation de handicap des professionnels de santé						Mise à disposition d'un outil permettant l'accès à ce type d'informations
	Formaliser et développer des temps collectifs interdisciplinaires dans le médico-social		Pérennisation l'existant et développement de tels espaces (type collectifs IME)				
	Pérenniser et développer des formations inter-institutionnelles					Poursuite des formations communes	
5.3 : Favoriser l'élaboration d'outils communs et partageables par l'ensemble des acteurs	Développer des outils communs et partageables		Développement d'espaces partenariaux (permettant la création collective de ces outils)			Incorporation des outils communs dans la pratique professionnelle	

Déclinaisons des objectifs		Impacts					
Axes de travail	Propositions	Modalités d'orientation	Organisation de l'offre médico-sociale	Relations contractuelles ESMS / autorités publiques	Relations contractuelles entre ESMS	Evolutions des pratiques et des compétences professionnelles / Besoins de formation	Systèmes d'information
Objectif 6 : Développer le partenariat et la coopération entre les professionnels							
6.1 : Développer les formations conjointes concernant le partage de l'information, dans la perspective d'améliorer la transmission des informations entre les professionnels	Mener des actions de sensibilisation et de formation à la transmission des informations utiles et nécessaires				Réalisation d'un travail partenarial visant la mise en place de pratiques communes	Développement de formations pour l'ensemble des professionnels (au regard des recommandations de bonnes pratiques professionnelles)	
6.2 : Développer des temps et des espaces communs de réflexion sur la coordination des interventions	Se pencher sur l'opportunité de créer des instances de co-portages des situations à l'initiative de l'ARS et de la MDMPH		Réflexion sur l'opportunité de relance des instances d'harmonisation, de traitement interinstitutionnel de situations				
	Intégrer de nouveaux acteurs aux réunions PEC de l'ASE, notamment la MDMPH					Association de nouveaux acteurs à ces réunions	
	Installer des lieux/espaces communs au sein des lieux de vie des enfants et des jeunes				Conventions autour d'un usage collectif et partenarial de ces lieux communs d'intervention		
6.3 : Renforcer la formalisation des coopérations entre les acteurs	Développer des Conventions cadre de territoire (pour un engagement institutionnel à coopérer)				Coresponsabilités et engagements réciproques des différents acteurs du territoire fixés par cette convention		
	Impliquer davantage les collectivités territoriales dans les projets d'UE externalisées						

Déclinaisons des objectifs		Impacts					
Axes de travail	Propositions	Modalités d'orientation	Organisation de l'offre médico-sociale	Relations contractuelles ESMS / autorités publiques	Relations contractuelles entre ESMS	Evolutions des pratiques et des compétences professionnelles / Besoins de formation	Systèmes d'information
Objectif 7 : Proposer des réponses multimodales diversifiées répondant aux besoins des enfants (des dispositifs inter-institutions)							
7.1 : Penser collectivement de nouvelles réponses aux besoins	Offrir un cadre de réflexion collective pour élaborer des réponses souples et diversifiées à des besoins d'actions conjuguées		Création d'un espace de réflexion partenariale (ex : "pôle" territorial)				
	Développer des expérimentations inspirées du modèle "dispositif ITEP"	Développement de modalités d'orientation souples (vers des dispositifs)	Passage d'une logique d'institution à celle de dispositif. Révision des modèles de tarification	Inclusion de cette logique "dispositif" dans les projets d'établissement	Développement de partenariats formalisés entre les ESMS	Développement des interventions de plus en plus individualisées, centrées sur les besoins et la temporalité de l'enfant	Facilitation des échanges d'informations, entre les structures et/ou professionnels, sécurisés et partagés
7.2 : Garantir l'accès aux soins somatiques et psychiatriques des enfants confiés en situation ou à risque de handicap	Réaliser des évaluations et des plans d'actions de santé partagés par les acteurs du secteur médico-social et de l'ASE			Inscriptions des actions de santé dans les projets d'établissement	Conventions de coopération entre ASE et secteur médico-social pour des plans de santé partagés	Coordination assurée entre les professionnels des deux secteurs. Développement de compétences en matière de travail collaboratif. Actions de santé inscrites dans les PPE	
	Déterminer des modalités pour assurer l'accès aux soins psychiatriques dans les structures ASE		Développement d'expérimentations et de partenariats interinstitutionnels				

Déclinaisons des objectifs		Impacts					
Axes de travail	Propositions	Modalités d'orientation	Organisation de l'offre médico-sociale	Relations contractuelles ESMS / autorités publiques	Relations contractuelles entre ESMS	Evolutions des pratiques et des compétences professionnelles / Besoins de formation	Systèmes d'information
Objectif 8 : Améliorer le traitement partagé des situations complexes et des situations à difficultés multiples							
8.1 : Engager une réflexion sur un éventuel élargissement de la composition de la Commission de prise en charge partagée de l'ASE pour améliorer le traitement partagé des situations à difficultés multiples	Réfléchir à inclure davantage d'acteurs à la commission des prises en charge partagées de l'ASE, en incluant la MDMPH par exemple						
8.2 : Développer et articuler les dispositifs existants en matière de gestion partenariale des situations	Coordonner les cellules d'alerte de l'EN avec les dispositifs de gestion des situations complexes de santé en cours d'installation (PTA, voire CPST)		Articulation des futurs dispositifs de gestion des situations complexes avec l'existant				
8.3 : Améliorer le traitement partagé des situations complexes en renforçant les dispositifs de coordination des soins	Renforcer le partenariat entre le secteur sanitaire et médico-social, (intervention éventuelle d'équipes mobiles ou d'HAD dans les ESMS)		Réflexion autour du développement de tels dispositifs		Conventions nécessaires entre l'établissement d'hébergement et les dispositifs sanitaires		
8.4 : Engager une réflexion collective sur le développement d'une fonction de « coordinateur de parcours »	Créer une nouvelle fonction de référent unique de parcours, assurant un suivi individuel transversal		Développement de cette nouvelle fonction	Détermination des structures assurant le déploiement de cette fonction		Formation de professionnels à la "gestion de cas"	Développement d'un système d'information partageable

Déclinaisons des objectifs		Impacts					
Axes de travail	Propositions	Modalités d'orientation	Organisation de l'offre médico-sociale	Relations contractuelles ESMS / autorités publiques	Relations contractuelles entre ESMS	Evolutions des pratiques et des compétences professionnelles / Besoins de formation	Systèmes d'information
Objectif 9 : Renforcer les actions directes à destination des parents (les actions de guidance parentale)							
9.1 : Favoriser l'ouverture des structures médico-sociales aux parents	Favoriser l'ouverture des établissements aux parents			Renforcement de cette mission ressource dans chacun des ESMS		Développement de cette pratique	
9.2 : Renforcer les possibilités de guidance parentale et la reconnaissance de l'expertise des parents	Développer les actions de guidance parentale (conseil, aide à l'orientation, développement des connaissances et des compétences)					Développement des compétences en matière d'une guidance parentale (au service de l'enfant, aidante pour les familles et respectueuse de l'expertise de celles-ci)	
	Proposer des accompagnements des parents au domicile					Développement de la mobilité des professionnels	
	Renforcer l'étyage des familles d'accueil ASE					Programmes de formation spécifiques à leur égard	
	Evoquer les solutions de répit avec les parents au plus tôt dans les parcours					Intégration de cette problématique au sein de l'accompagnement régulier, ainsi qu'aux démarches de prévention	

Adresse
Siège social

71 cours Albert Thomas
69447 Lyon Cedex 03

Site de Clermont Ferrand
67 rue Victor Basch
63000 Clermont Ferrand

Téléphone

04 72 77 60 60

Télécopie

04 78 37 03 38

Courriel

accueil@creai-ra.org

Site

www.creai-ra.org

