

Observation régionale médico-sociale

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

TERRITOIRE NORD ISERE

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

Sabrina HLILOU, Assistante administrative

Clara MARIN, Chargée d'études statistiques / Démographe

Sophie MORALY, Chargée d'études

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

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION	1
PARTIE 1 PRESENTATION D'ELEMENTS QUANTITATIFS DU TERRITOIRE NORD ISERE	7
1. Présentation du territoire Nord Isère	10
1.1 Présentation générale du territoire Nord Isère	10
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 Nord Isère	19
2.1 Présentation des ressources médicales et paramédicales du territoire Nord Isère.....	19
2.2 Présentation des établissements et services à destination des enfants en situation de handicap sur le territoire Nord Isère	22
2.3 Offre en équipes mobiles à destination des personnes atteintes d'autisme.....	23
3. Présentation des données du territoire Nord Isère en matière de petite enfance (moins de 6 ans).....	25
3.1 Présentation du territoire en matière de dépistage, diagnostic et prise en charge précoce	25
3.2 Présentation du territoire en matière d'accueil en structure petite enfance.....	26
3.3 Présentation de l'offre en établissements et services médico-sociaux pour les enfants de moins de 6 ans ..	27
3.4 Présentation de la scolarisation des élèves de moins de 6 ans en situation de handicap.....	28
4. Présentation des données du territoire Nord Isère pour les enfants et jeunes en situation de handicap, âgés de 6 à 16 ans	30
4.1 Présentation de l'offre à destination des enfants et jeunes âgés de 6 à 16 ans	30
4.2 Présentation des données de scolarisation des élèves de 6 à 16 ans en situation de handicap	34
5. Présentation des données du territoire Nord Isère concernant les adolescents et jeunes adultes en situation de handicap, âgés de 16 à 25 ans.....	36
5.1 Présentation de l'offre à destination des jeunes âgés de plus de 16 ans.....	36
5.2 Présentation des données de scolarisation pour les jeunes âgés de plus de 16 ans	39
6. Données transversales sur les notifications pour un ESMS non abouties.....	40
PARTIE 2 RESTITUTION DES ELEMENTS ISSUS DE LA REFLEXION PARTENARIALE SUR LE TERRITOIRE NORD ISERE	43
Objectif 1 : Renforcer la précocité des dépistages et des diagnostics pour favoriser la précocité des prises en charge	47
1.1 Renforcer les dépistages et le développement des diagnostics de niveau 1 via des actions auprès des médecins de ville : information, formation au diagnostic, fonction support... ..	47
1.2 Développer l'offre de diagnostic et notamment l'offre de niveau 2 en soutenant la réalisation de deux projets portés actuellement respectivement par la médecine de santé scolaire et le CHPO.....	48
1.3 Soutenir le développement du plan autisme sur le territoire	48
1.4 Créer une procédure d'alerte visant à réduire les temps d'attente pour l'accès aux CMPE pour les situations les plus critiques	50
Objectif 2 : Renforcer la continuité des parcours par la construction d'alternatives aux « temporalités blanches » et le développement d'actions en prévention des risques de rupture	52
2.1 Faire appel plus largement aux professionnels libéraux pour renforcer l'offre face aux besoins non couverts à ce jour durant les « temporalités blanches », s'agissant des enfants présentant des troubles autistiques.	52
2.2 Organiser un dispositif de prévention à disposition des établissements de l'Education nationale pour éviter des ruptures de parcours pour des jeunes présentant des troubles du comportement	53

Objectif 3 : Renforcer les possibilités d'inclusion scolaire	54
3.1 Amplifier le développement des rapprochements entre l'Education nationale et le secteur médico-social pour favoriser une meilleure connaissance mutuelle	54
3.2 Développer des projets visant à installer des ressources médico-sociales dans les établissements scolaires	54
Objectif 4 : Développer une offre spécifique en direction du public 16/25 ans	56
4.1 Développer une offre en matière de formation professionnelle pour les jeunes de 16/25 ans entre le dispositif ULIS PRO et les unités d'enseignement des établissements médico-sociaux.....	57
4.2 Développer une offre de formation professionnelle adaptée en direction des jeunes autistes et des jeunes atteints de troubles sévères des apprentissages	57
4.3 Développer une offre d'accompagnement médico-social pour les jeunes 16/25 ans du territoire quelles que soient leur situation de handicap et orientation professionnelle (milieu protégé ou ordinaire)	59
Objectif 5 : Renforcer la continuité des parcours par le développement du partenariat et de la coordination autour des situations	60
5.1 Promouvoir les rencontres entre acteurs du territoire (acteurs spécialisés mais aussi acteurs de droit commun)	60
5.2 Articuler les initiatives d'organisation partenariale déjà existantes	61
5.3 Axer les prises en charge vers plus de sécurisation des parcours	61
Objectif 6 : Prendre en compte la singularité des besoins des enfants et jeunes en situation de handicap en développant la possibilité de recourir à une offre diversifiée et dont la permanence 365 jours sur 365 peut être assurée.....	62
6.1 Réfléchir à l'organisation d'une permanence du recours possible à des étayages médico-sociaux pour les familles du territoire, en dehors des temps de scolarité.....	62
6.2 Diversifier les modes de réponses possibles des ESMS en inventant, le cas échéant, collectivement, des réponses partagées.....	63
Objectif 7 : Améliorer le traitement partagé des situations à difficultés multiples	64
7.1 Envisager les possibilités de renforcer la commission plurielle initiée par les services de l'ASE.	64
7.2 Réfléchir à la mise en place d'un dispositif partenarial d'alerte qui permette une mobilisation des différents acteurs en prévention des risques de rupture.....	65
7.3 Organiser des relais entre ESMS dans des situations de crise où l'établissement d'accueil ne parvient plus à apaiser les situations.....	65
7.4 Progresser collectivement sur la définition de ce que pourraient être les réponses adaptées aux situations à difficultés multiples en termes de prévention, d'articulations précoces d'actions sociales et médico-sociales (avec une veille active afin d'éviter des processus et parcours délétères) ou encore d'évaluation des situations puis d'articulation des réponses selon des plans d'action partagés	66
Objectif 8 : Favoriser l'accès aux soins par une meilleure articulation entre la médecine de ville, le secteur sanitaire et le secteur médico-social	67
8.1 Doter les médecins généralistes du secteur libéral d'outils simples de dépistage	67
8.2 Développer des liens entre les médecins généralistes et les médecins de santé scolaires.....	67
Objectif 9 : Développer des possibilités de continuité des soins d'ordre psychiatrique sur le territoire notamment après l'âge de 12 ans	69
9.1 Développer plus de coopération avec la pédopsychiatrie en commençant par construire des outils communs permettant d'identifier les interlocuteurs existants dans les différentes institutions (CMPE et CATTP)	69
Objectif 10 : Améliorer l'information, l'étayage (notamment en matière de guidance parentale) et les possibilités de recours à des formules de répit en direction des familles	70
 PARTIE 3 PRECONISATIONS EN MATIERE DE SOUTIEN DES PARCOURS DES ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP, SANS RUPTURE, SUR LE TERRITOIRE NORD ISERE	 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 : 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.

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.

- 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 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 peut 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.

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 CREAL 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 sélectionnées 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 ;
- 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 CREAL 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 (COFIL) 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 concernant les bénéficiaires de la PCH aide humaine au 31 décembre 2014 (Conseil Départemental) ;
- 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 sur les notifications pour un établissement ou service médico-social non réalisées (MDA, en lien avec les services de la Délégation Territoriale ARS 38 et de l'Education nationale)
- et plus spécifiquement pour les enfants, des données en matière de scolarisation (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 concernant les orientations en cours vers un établissement ou service médico-social (au 31 décembre 2014) du territoire Nord Isère n'ont pu être collectées auprès de la MDA de l'Isère. Il n'a donc pas été possible de comparer l'offre en établissement ou service médico-social aux notifications prononcées par la MDA sur le territoire Nord-Isère.

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

Cette phase a permis de rassembler l'état de la question à travers des éléments de bibliographie et de diagnostic.

VERSANT QUALITATIF

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 d'un « *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 par l'ODPHI (Office Départemental des Personnes Handicapées de l'Isère) pour une éventuelle participation, sur la base du volontariat, à différents groupes, en fonction de l'âge de leur(s) enfant(s).

- 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...)
- 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 rencontrées par les 16 ans et plus (jusqu'à environ 25 ans) en matière de scolarisation, formation professionnelle, entrée dans le monde du travail ou passage dans un établissement ou service pour adultes.

Seuls les groupes 2 et 3 se sont finalement réunis. Faute d'un nombre de participants suffisants pour le premier groupe (une seule famille concernée), nous avons opté pour un entretien individuel.

Les comptes rendus des échanges ayant eu lieu dans le cadre des focus groupe sont joints en annexe.

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 NORD ISERE

LES CHIFFRES CLES DU TERRITOIRE NORD ISERE

DONNEES DE PREVALENCE

Environ 540 jeunes de moins de 20 ans seraient atteints d'une déficience neurosensorielle sévère dans le Nord Isère (dont près de 170 de moins de 6 ans), selon les données de prévalence du RHEOP.

Environ 490 jeunes de moins de 20 ans seraient atteints **d'autisme ou autre TED** (dont 148 à 222 avec retard mental) selon les données de prévalence de la HAS.

Environ 150 enfants de moins de 6 ans seraient atteints d'autisme ou autre TED (dont 46 à 69 avec retard mental) selon les données de prévalence de la HAS.

BENEFICIAIRES DE LA PCH AIDE HUMAINE

114 bénéficiaires de la PCH aide humaine de moins de 20 ans recensés au 31/12/2014.

DONNEES DE SCOLARISATION A LA RENTREE SCOLAIRE 2014

1 115 élèves en situation de handicap sont scolarisés au sein d'un établissement de l'Education nationale (dont 93 élèves de moins de 6 ans, 993 élèves de 6 à 16 ans, 29 élèves de plus de 16 ans).

227 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, 210 sont scolarisés (soit 92,5% d'entre eux).

OFFRE EN ETABLISSEMENTS ET SERVICES MEDICO-SOCIAUX DU TERRITOIRE NORD ISERE

En 2015, il y a sur le territoire Nord Isère :

52 places en CAMSP

291 places en IME

51 places en ITEP

212 places en SESSAD

Une démographie médicale plus faible sur le territoire Nord Isère que dans le département de l'Isère

ESTIMATION DES NOTIFICATIONS EN COURS ET DES NOTIFICATIONS NON ABOUTIES SUR LE TERRITOIRE NORD ISERE AU 1^{ER} OCTOBRE 2015

Il y aurait :

177 notifications en cours pour un établissement médico-social et **91 notifications pour un établissement médico-social non réalisées.**

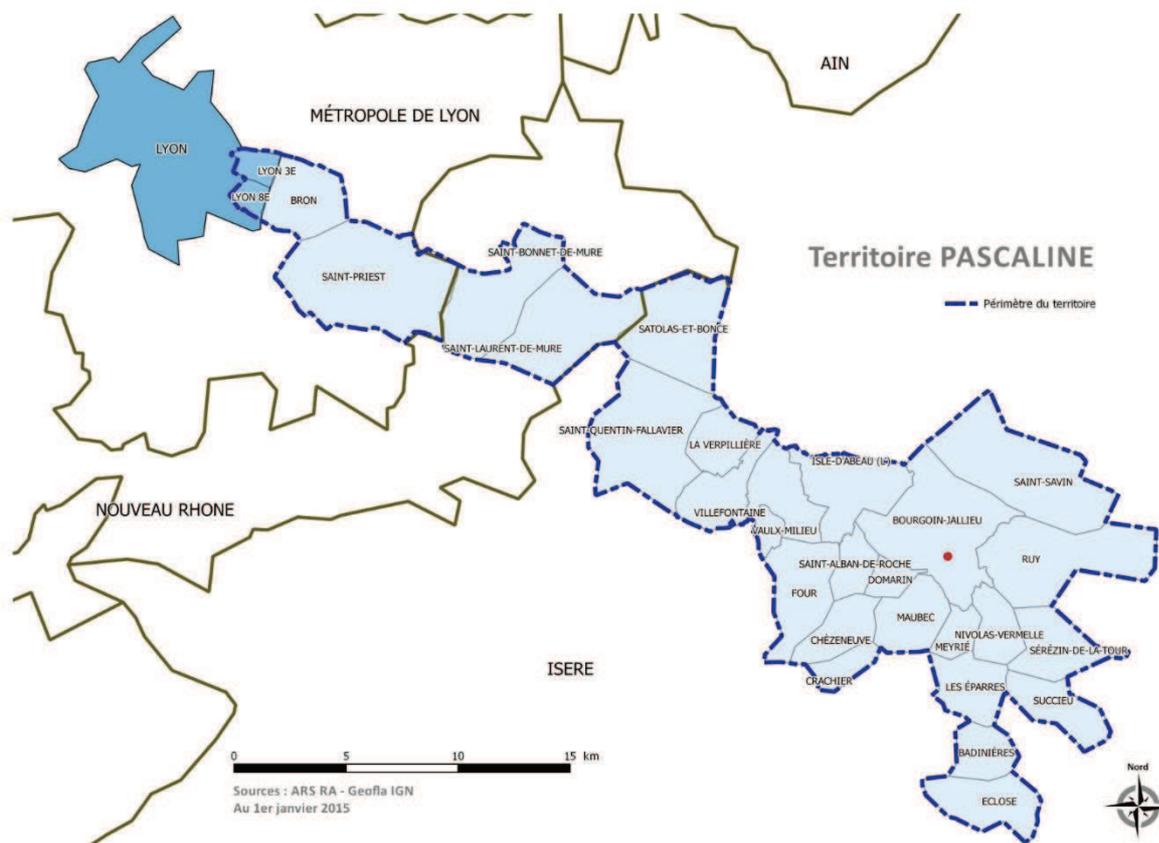
284 notifications en cours pour un SESSAD et **184 notifications pour un SESSAD non réalisées.**

39 jeunes adultes maintenus en établissement médico-sociaux au titre de **l'Amendement Creton.**

1. PRESENTATION DU TERRITOIRE NORD ISERE

1.1 PRESENTATION GENERALE DU TERRITOIRE NORD ISERE

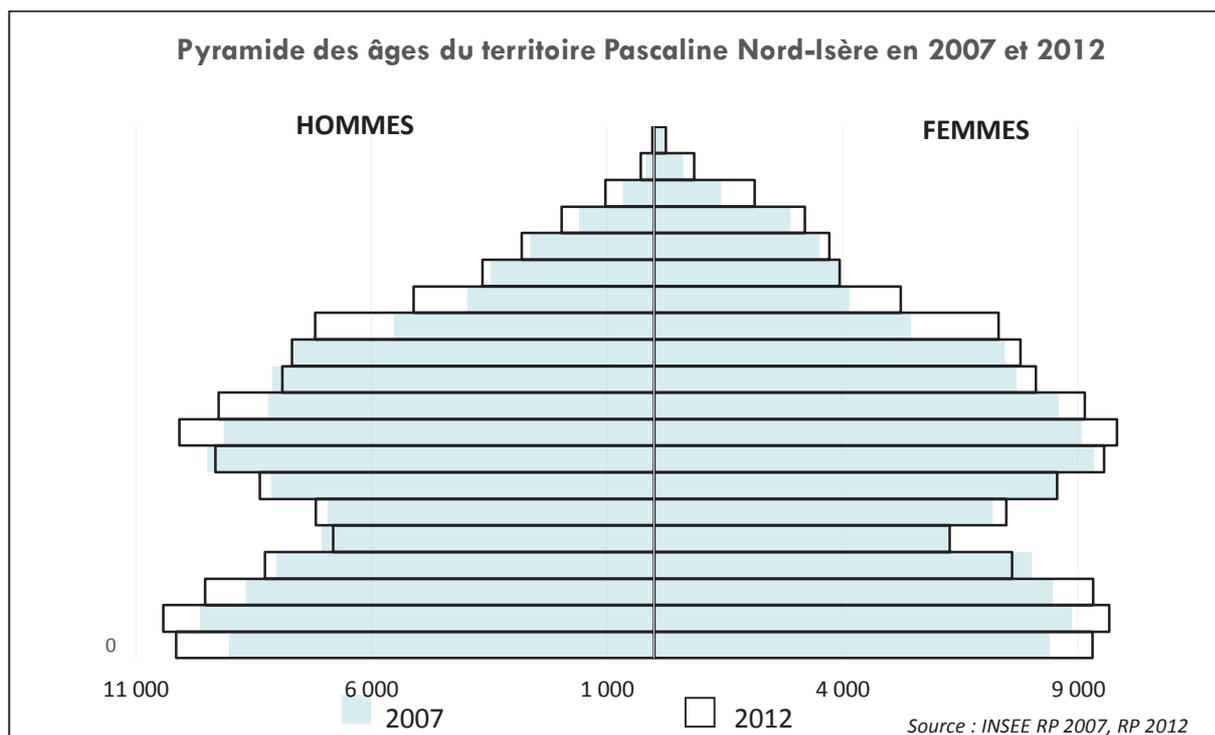
DELIMITATION GEOGRAPHIQUE DU TERRITOIRE



Il est à noter que les 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 ».

TERRITOIRE PASCALINE, DANS LE DEPARTEMENT DE L'ISERE

Le territoire du département de l'Isère défini dans le cadre de l'expérimentation Pascaline s'étend sur 22 communes, mais la délégation territoriale de l'ARS a souhaité, en matière de diagnostic des besoins de la population, un élargissement du territoire à celui de la filière gérontologique Nord-Isère, hors communes du département de la Savoie (Ce sont ainsi 114 communes concernées - cf. liste des communes en Annexe 2). Par commodité, le territoire qualifié de « Nord Isère » dans les développements qui suivent fait référence à ces 114 communes.



Au regard de la pyramide des âges, la structure de population entre 2007 et 2012 a légèrement changé. En termes d'effectif, le nombre des moins de 25 ans a augmenté de près de 5 000.

Passant de 82 391 à 87 353, les communes iséroises du territoire Pascaline connaissent une augmentation de 5,7% de la population jeune.

Cette augmentation est en adéquation avec la hausse générale de population sur le territoire connue entre 2007 et 2012 (au cours de cette période l'ensemble de la population est passée de 238 382 à 256 295) mais dans une moindre mesure puisque l'augmentation générale est de 7,5%.

	Isère	Nord-Isère
0 à 24 ans	384 291	87 353
60 ans et plus	253 791	48 717
Population totale	1 176 933	256 295

Proportion des 0-24 ans sur la population totale	33%	34%
Indice de vieillissement	82	66

Source : INSEE RP 2012

La proportion de jeunes de moins de 25 ans du territoire Nord-Isère est légèrement plus élevée que la tendance départementale. En effet, en 2012, les habitants âgés de 0 à 24 ans représentent 34% de la population totale des communes du territoire Nord-Isère. Pour le département entier de l'Isère, cette proportion est de 33%.

Nous pouvons noter un écart entre l'indice de vieillissement du territoire Nord-Isère et du département de l'Isère dans son ensemble.

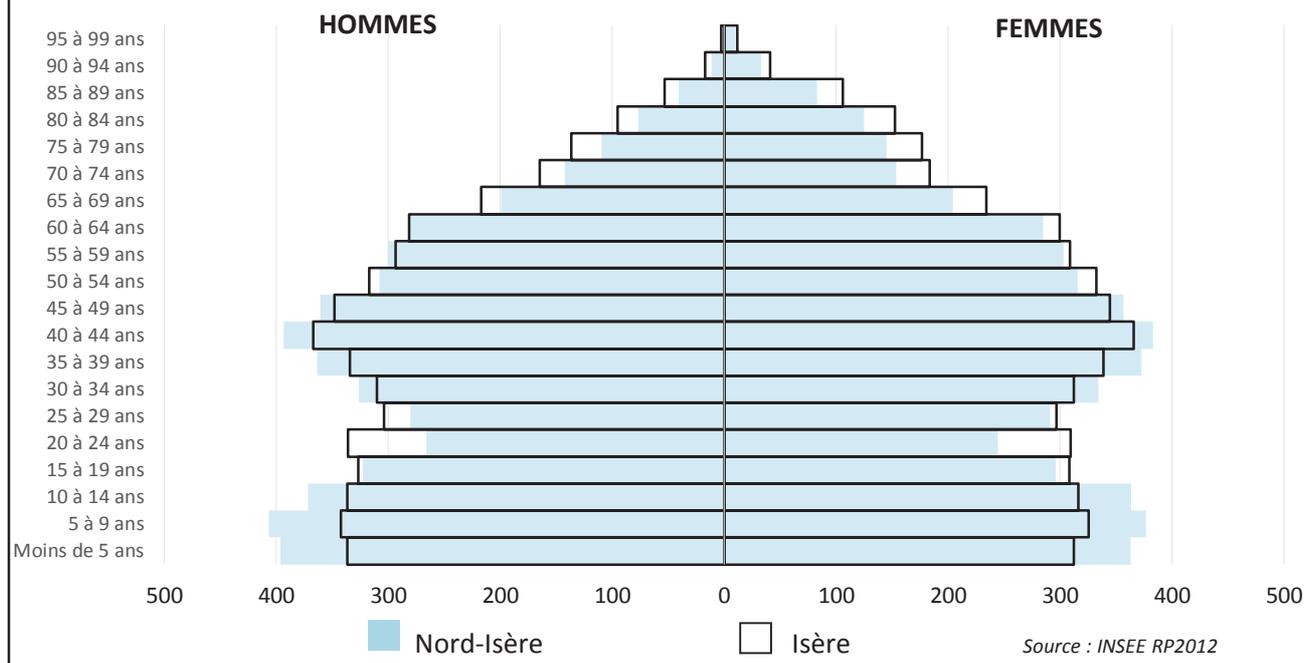
Selon l'INSEE : « L'indice de vieillissement est le rapport de la population des 60 ans et plus à celle des moins de 20 ans ».

Dans notre territoire d'étude, il y a 66 jeunes de moins de 20 ans pour 100 personnes âgées de 60 ans ou plus ; contre 82 jeunes de moins de 20 ans pour 100 personnes de 60 ans et plus pour l'Isère.

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 Pascaline et l'Isère (indice respectif de 56 et 66).

Cela signifie que dans le territoire Nord-Isère nous comptons une plus grande part de jeunes que de personnes âgées de 60 ans et plus que dans le département de l'Isère. Ainsi, la population des communes nord-iséroise serait plus jeune que celle du département dans son ensemble.

Pyramide des âges du territoire Nord-Isère et du département de l'Isère pour 10 000 habitants - en 2012



La pyramide des âges présentée ci-dessus illustre la structure par âge de la population du territoire Nord-Isère et de la population de l'Isère dans son ensemble. Afin de comparer deux populations au nombre d'habitants bien différents, nous avons rapporté les effectifs à 10 000 habitants.

Après avoir observé que la proportion de jeunes dans le territoire Nord-Isère était légèrement plus élevée que dans l'Isère nous voyons que les structures des deux territoires sont différentes.

En effet, la proportion des moins de 15 ans est bien plus élevée dans le territoire Nord-Isère que dans le département. Nous observons l'effet inverse pour les 20 à 24 ans. La proportion des 15 à 19 ans est quant à elle semblable dans les deux territoires.

Répartition de la population des enfants et jeunes par tranche d'âge, dans les communes du territoire Pascaline et les communes de la filière gérontologique Nord-Isère

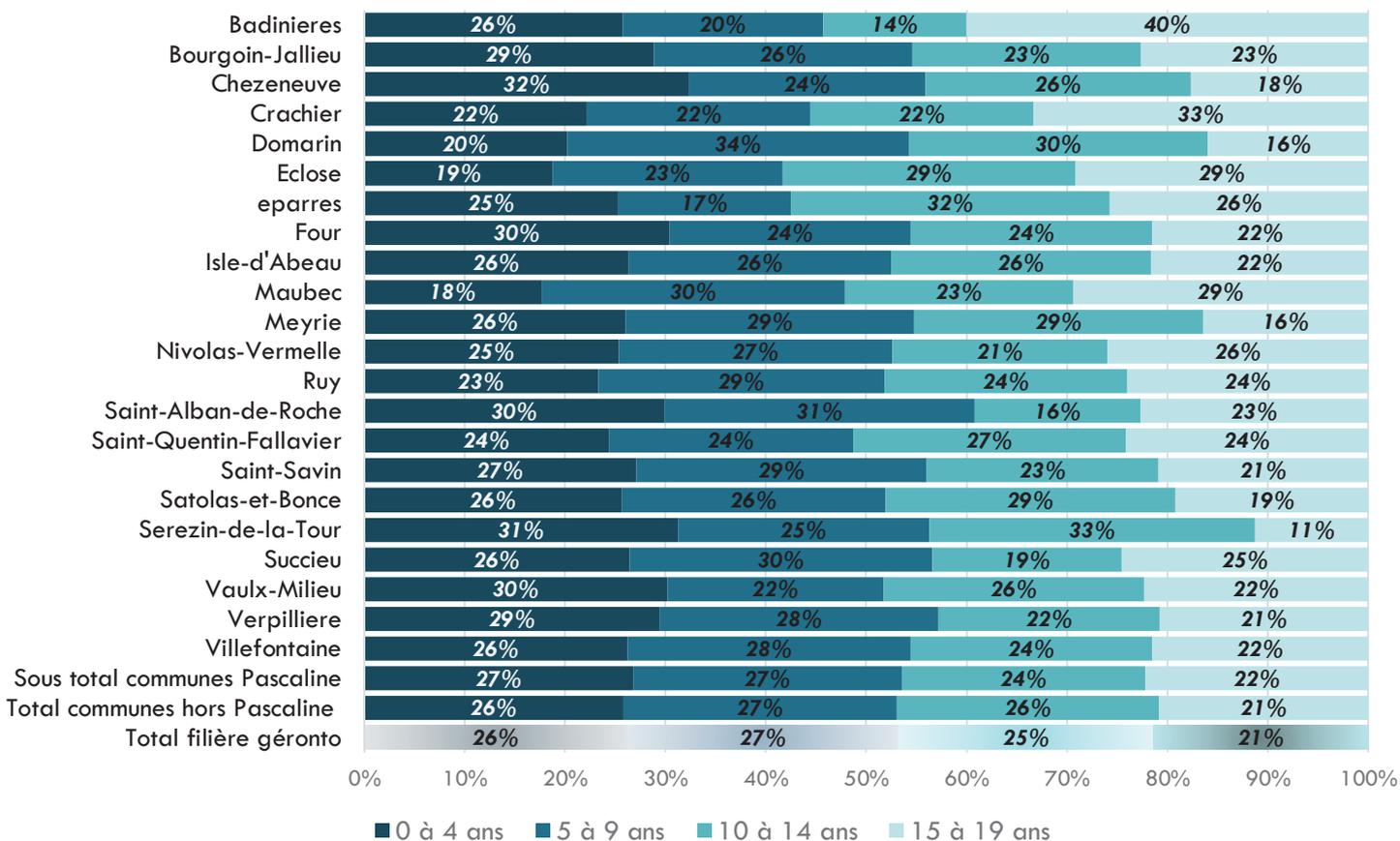
Commune	0 à 4 ans	5 à 9 ans	10 à 14 ans	15 à 19 ans	Sous total des moins de 20 ans	20 à 25 ans
Badinières	44	34	25	69	172	30
Bourgoin-Jallieu	1 961	1 756	1 547	1 541	6 806	1 919
Chezeneuve	45	33	37	25	140	8
Crachier	32	32	32	48	144	20
Domarin	76	128	112	60	376	44
Eclose	36	44	56	56	192	12
Eparres	56	38	71	57	222	80
Four	97	77	77	69	321	61
Isle-d'Abeau	1 610	1 599	1 586	1 322	6 118	1 033
Maubec	82	141	106	137	467	67
Meyrie	76	84	84	48	292	32
Nivolas-Vermelle	161	173	136	164	634	119
Ruy	255	312	265	262	1 093	112
Saint-Alban-de-Roche	140	145	77	106	468	63
Saint-Quentin-Fallavier	409	408	456	405	1 678	363
Saint-Savin	300	321	256	231	1 108	126
Satolas-et-Bonce	166	170	186	124	646	108
Serezin-de-la-Tour	100	80	104	36	320	16
Succieu	57	65	40	53	214	44
Vaulx-Milieu	182	130	157	135	605	125
Verpillière	556	524	416	392	1 888	444
Villefontaine	1 636	1 760	1 502	1 344	6 242	1 059
Sous-total territoire Pascaline	8 079	8 054	7 328	6 685	30 147	5 885
Total communes hors Pascaline dans la filière gérontologique	11 385	12 023	11 529	9 179	44 115	7 206
Total territoire de la filière gérontologique	19 464	20 076	18 857	15 865	74 262	13 091

Source : INSEE RP 2012

Parmi l'ensemble des moins de 20 ans du département de l'Isère⁷ :

- Le territoire Pascaline représente 9,45% des moins de 20 ans (avec 30 147 enfants et jeunes)
- Le territoire de la filière gérontologique Nord-Isère représente 23,3% des moins de 20 ans du département avec 74 262 enfants et jeunes).

Répartition des jeunes de moins de 20 ans par tranche d'âge, pour les communes du territoire Pascaline (Isère) et l'ensemble des communes de la filière gérontologique de Bourgoin-Jallieu (hors Pascaline)



⁷ Le département de l'Isère compte 318 885 enfants et jeunes de moins de 20 ans (source : INSEE, RP 2012). La population des moins de 20 ans a augmenté entre 2011 et 2012 dans le département de l'Isère car il y avait 315 594 enfants et jeunes de moins de 20 ans en 2011.

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) - RHEOP

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 survenue, 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.

Cependant, nous avons fait le choix de présenter de telles données en nous appuyant essentiellement sur les travaux du RHEOP⁸, qui est un registre implanté dans la région Rhône-Alpes depuis maintenant plus de 20 ans.

Jeunes présentant au moins une déficience neurosensorielle sévère, dans le Nord Isère

Jeunes de moins de 20 ans	541
<i>Dont enfants de moins de 6 ans</i>	169

Sources : RHEOP, INSEE 2012

⁸ 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.

Sur le territoire Nord-Isère, on estime à environ 540 le nombre de jeunes de moins de 20 ans qui seraient atteints de déficiences neurosensorielle sévère (dont près de 170 enfants de moins de 6 ans).

FILIERE NORD ISERE	DEFICIENCE MOTRICE	TSA	DEFICIENCE INTELLECTUELLE	DEFICIENCE SENSORIELLE	1 DEFICIENCE SEVERE	2 DEFICIENCES SEVERES	3 DEFICIENCES SEVERES OU PLUS	HANDICAP RARE
JEUNES DE MOINS DE 20 ANS	163	237	208	59	430	96	15	15
DONT ENFANTS DE MOINS DE 6 ANS	51	74	65	19	134	30	5	5

Sources : RHEOP, INSEE 2012

Lecture : Sur le territoire Nord-Isère, environ 160 jeunes de moins de 20 ans seraient atteints de déficience motrice, dont près de 50 enfants ayant moins de 6 ans.

Comme le RHEOP procède à des enregistrements de situations sur 3 départements rhônalpins, dont l'Isère, il lui a été possible d'effectuer un traitement sur des données réelles, notamment en comparant la situation du territoire Nord Isère avec celle du département isérois dans son ensemble.

Ces éléments sont fournis en annexe n°3 et résumés dans l'encadré ci-dessous.

Données RHEOP : comparaison entre le territoire Nord Isère et l'Isère dans son ensemble

Enfants avec une déficience neuro-développementale sévère

Le taux de prévalence des enfants avec une déficience neuro-développementale apparaît plus bas dans le Nord Isère que dans le département de l'Isère dans son ensemble.

Pour les générations 1990 à 1997, les taux de prévalence sont plus bas dans le Nord-Isère par rapport au reste du département pour les déficiences motrices ($p=0.01$), les TSA ($p<0.001$) et les déficiences sensorielles ($p=0.001$). Il n'y a pas de différence entre les deux zones pour la déficience intellectuelle ($p=0.02$) (Tableau 3a p 5 du rapport joint en annexe).

Pour les générations 1998 à 2005, les taux de prévalence entre le Nord-Isère et le reste de l'Isère sont différents pour les TSA ($p=0.02$), mais similaires pour les autres déficiences (Tableau 3b p 5 du rapport joint en annexe).

Les pourcentages d'enfants scolarisés en milieu ordinaire sont similaires dans le Nord Isère et dans le département dans son ensemble.

Ces pourcentages ont augmenté ($p<0.001$), respectivement de 20,6% et de 13,3% (\neq absolue) pour le Nord-Isère et le reste de l'Isère, de la période 1990 à 1997 à la période 1998-2005 (Tableau 4 p5).

L'augmentation de scolarisation en milieu ordinaire entre les 2 périodes concerne dans le Nord-Isère seulement les enfants avec un TSA ($p=0.01$) et une déficience intellectuelle sévère ($p=0.02$) (Tableaux 5a et 5b p6), alors qu'elle concerne tous les groupes d'enfants avec déficience sévère dans le reste de l'Isère (déficience motrice : $p=0.013$; TSA : $p=0,001$; déficience intellectuelle sévère : $p=0,02$; déficience sensorielle $p<0.05$) (Tableaux 5c et 5d p 7).

Les modes de prise en charge des enfants avec une déficience neurodéveloppementale sévère (établissements sanitaires, ESMS, libéral) sont similaires pour les deux zones géographiques dans les deux périodes (Tableau 6 p9).

Enfants présentant un handicap rare⁹

La prévalence des enfants avec handicap rare est similaire dans les deux zones géographiques (Tableau 9 p10).

Enfants présentant une Déficience Intellectuelle Légère (DIL¹⁰)

En 2009, le RHEOP a réalisé une étude sur les enfants DIL nés en 1997 et résidant en Isère en 2008. L'objectif de cette étude était de décrire les parcours scolaires et la prise en charge des enfants avec DIL en Isère et d'en préciser les déterminants.

Sur l'ensemble du département de l'Isère, il s'est avéré qu'un tiers des enfants identifiés avec DIL n'était pas connu de la MDA (tableau 14 p 13), mais ont été repérés via l'Education Nationale¹¹. Cette proportion d'enfants non connus de la MDA était significativement plus élevée sur le territoire du Nord Isère (44,4% vs 29,6% dans le reste du département).

Le Nord Isère se distinguait également du reste du département quant aux prises en charge dont bénéficiaient les jeunes en psychomotricité : les enfants avec DIL étaient significativement moins nombreux à en avoir bénéficié dans le Nord Isère par rapport au reste du département (12,8% contre 29,6%).

Par ailleurs, dans le Nord Isère, les enfants avec DIL avaient moins bénéficié d'un SESSAD au cours de leur scolarité par rapport aux enfants du reste du département (tableau 16 p 17) : 12,8% avaient bénéficié d'un SESSAD, contre 30,3% dans le reste du département ($p=0,03$).

DONNEES DE PREVALENCE DE L'AUTISME A PARTIR DES TAUX RECOMMANDES PAR LA HAS

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.

Nord-Isère	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	494	148 à 222
Moins de 6 ans	154	46 à 69

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

Ainsi, sur le territoire Nord Isère, il y aurait :

- Environ 490 jeunes de moins de moins de 20 ans atteints d'autisme ou autre TED (dont 148 à 222 avec retard mental)

- Environ 150 enfants de moins de 6 ans atteints d'autisme ou autre TED (dont 46 à 69 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 sévères¹² s'agissant de l'autisme.

⁹ Le handicap rare est défini par rapport aux critères suivants :

1. Rareté des publics, définie par une prévalence de <1 cas pour 10.000,
2. Rareté des combinaisons de déficiences complexes qui se traduit par une complexité de leurs conséquences en termes de handicaps,
3. Rareté des expertises requises pour diagnostiquer et élaborer des programmes d'accompagnement adaptés pour ces personnes.

¹⁰ Selon l'OMS, la DIL est définie par un QI compris entre 50 et 70

¹¹ Repérage effectué par une psychologue en charge de l'étude, en lien avec l'Education Nationale (notamment la Commission Départementale d'Orientation vers les Enseignements Adaptés du Second Degré, des psychologues scolaires, des médecins de santé scolaires et des enseignants référents) et des psychologues des SESSAD.

¹² Précisions concernant les codes CIM 10 intégrés dans les enregistrements du RHEOP (cf. rapport d'activité 2013) p 9 :

BENEFICIAIRES DE LA PCH AIDE HUMAINE DE MOINS DE 20 ANS, AU 31 DECEMBRE 2014

	Bénéficiaires de la PCH aide humaine au 31 décembre 2014
Département de l'Isère	458
Filière Nord Isère	114

Source : CD 38

Au 31 décembre 2014, 114 jeunes de moins de 20 ans résidant sur la filière Nord Isère bénéficient de la PCH aide humaine.

Ainsi, 25% des jeunes de moins de 20 ans bénéficiant de la PCH aide humaine dans le département de l'Isère résident dans une commune appartenant à la filière Nord Isère (pour rappel 23,3% des jeunes de moins de 20 ans du département de l'Isère résident sur la filière Nord Isère).

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

2.1 PRESENTATION DES RESSOURCES MEDICALES ET PARAMEDICALES DU TERRITOIRE NORD ISERE

RESSOURCES EN MATIERE DE PEDOPSYCHIATRIE SUR LE TERRITOIRE NORD ISERE

Hôpitaux de jour

Deux services en hôpital de jour sont implantés sur le territoire Nord-Isère :

- L'un à Bourgoin-Jallieu qui prend en charge des enfants et jeunes âgés de 5 à 13 ans,
- L'autre à la Tour du Pin qui prend en charge des enfants et jeunes âgés de 3 à 13 ans.

Lits d'hospitalisation complète

L'hôpital de Bourgoin dispose de 10 lits d'hospitalisation complète pour des jeunes âgés de 12 à 18 ans.

Centre Médico-Psychologique pour Enfants et Adolescents (CMP)

Le territoire Nord Isère est doté de 9 CMP pour enfants et adolescents, implantés sur les communes suivantes :

- Bourgoin-Jallieu,
- Charvieu,
- Crémieu,
- La Tour du Pin,
- La Verpillière
- Le Pont de Beauvoisin,
- L'Isle d'Abeau,
- Morestel,
- Villefontaine

Trois pédopsychiatres travaillent dans ces structures.

Il y aurait entre un et deux ans d'attente pour accéder à un CMPEA.

Centre d'Accueil Thérapeutique à Temps partiel (CATTP)

Le territoire Nord Isère comptabilise 2 CATTP, l'un à Villefontaine pour des jeunes enfants, et l'autre à Bourgoin-Jallieu pour des adolescents.

L'ouverture d'un CATTP à la Tour du Pin est en projet.

OFFRE EN LIBERAL

	Territoire Nord Isère		Département de l'Isère	
	Effectifs	Densité (pour 1 000 habitants en 2012)	Effectifs	Densité (pour 1 000 habitants en 2012)
Médecin omnipraticien	222	0,87	1213	0,99
Spécialiste en psychiatrie	10	0,04	143	0,12
Infirmier	240	0,94	1650	1,35
Sage-femme	31	0,12	145	0,12
Spécialiste en pédiatrie	8	0,03	60	0,05
Orthophoniste	80	0,31	437	0,36
Masseur-Kinésithérapeute	209	0,82	1655	1,35
Psychomotricien	6	0,02	43	0,04
Ergothérapeute	5	0,02	23	0,02

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

La densité médicale sur le territoire Nord Isère est, d'une manière générale, plus faible que sur le département de l'Isère.

Durant les ateliers de professionnels, le manque de ressources médicales du territoire a été évoqué au niveau des libéraux mais également au niveau des services de pédopsychiatrie qui ont des difficultés à recruter.

PLATEFORME DE SANTE DE BOURGOIN (PSBJ)

La PSBJ existe depuis septembre 2015.

Son objectif est la mise en place d'une gouvernance partagée pour aider à l'accompagnement des soins primaires sur les situations complexes (une cinquantaine de situations enregistrées depuis septembre 2015).

La plateforme intervient à la demande des soins primaires mais aussi en soutien des aides à domicile le cas échéant (sollicitations SAD, SSIAD...). Elle travaille essentiellement en urgence quand des situations de décompensation sont rencontrées.

Ses interventions sont normalement complémentaires à celles de la MAIA. Elle prend la main dans l'urgence des situations et chacun retrouve ses fonctions quand la situation est à nouveau stabilisée. Elle n'effectue pas de portage au long cours sauf cas particuliers quand la solution à organiser nécessite vraiment la coopération de plusieurs acteurs d'où des temps long de mise en œuvre.

Le problème de représentation des libéraux ne se pose pas dans cette plateforme qui est un organe dirigée par une gouvernance partagée.

La PSBJ est encore à ce jour un peu loin des problématiques de handicap. Sur ce volet, elle pourrait prendre le relais des médecins traitants, notamment pour organiser les prestations à mettre en place quand les personnes sortent d'établissement.

Elle n'est pas sollicitée non plus pour des situations concernant des individus jeunes, qui relèvent d'un secteur déjà bien structuré (présence de l'Education spécialisée et des services de protection de l'enfance).

RESEAUX PRESENTS SUR LE TERRITOIRE NORD ISERE

Lors des ateliers, deux réseaux présents sur le territoire Nord-Isère ont pu témoigner de leurs actions.

Le réseau ANAIS

Le réseau de santé ANAIS offre aux parents et aux professionnels de santé libéraux un support logistique leur permettant d'assurer, en ambulatoire, l'accompagnement et les soins des enfants et jeunes de moins de 18 ans.

Le réseau a aussi une mission d'aide à la coordination des interventions. Il organise des réunions de concertations autour des situations (notamment sur le projet de santé) où prennent essentiellement part des soignants.

Les enseignants peuvent se joindre à ces réunions, mais en raison du secret médical, le professionnel du soin se joint à l'Equipe de Suivi de la Scolarisation afin de faire le lien entre le projet de soin et le projet scolaire.

A travers les différentes réunions, le Réseau intervient sur l'élaboration du diagnostic, l'organisation de l'accès aux soins, et l'élaboration des adaptations pédagogiques.

Le réseau propose aussi des groupes de parole pour les parents.

Le réseau ANAIS intervient souvent autour de situations relevant de troubles autistiques.

La Maison des Adolescents

La Maison des adolescents (anciennement Réseau Adolescents Isère) est un lieu d'écoute et d'accompagnement dont une antenne se situe à Bourgoin-Jallieu.

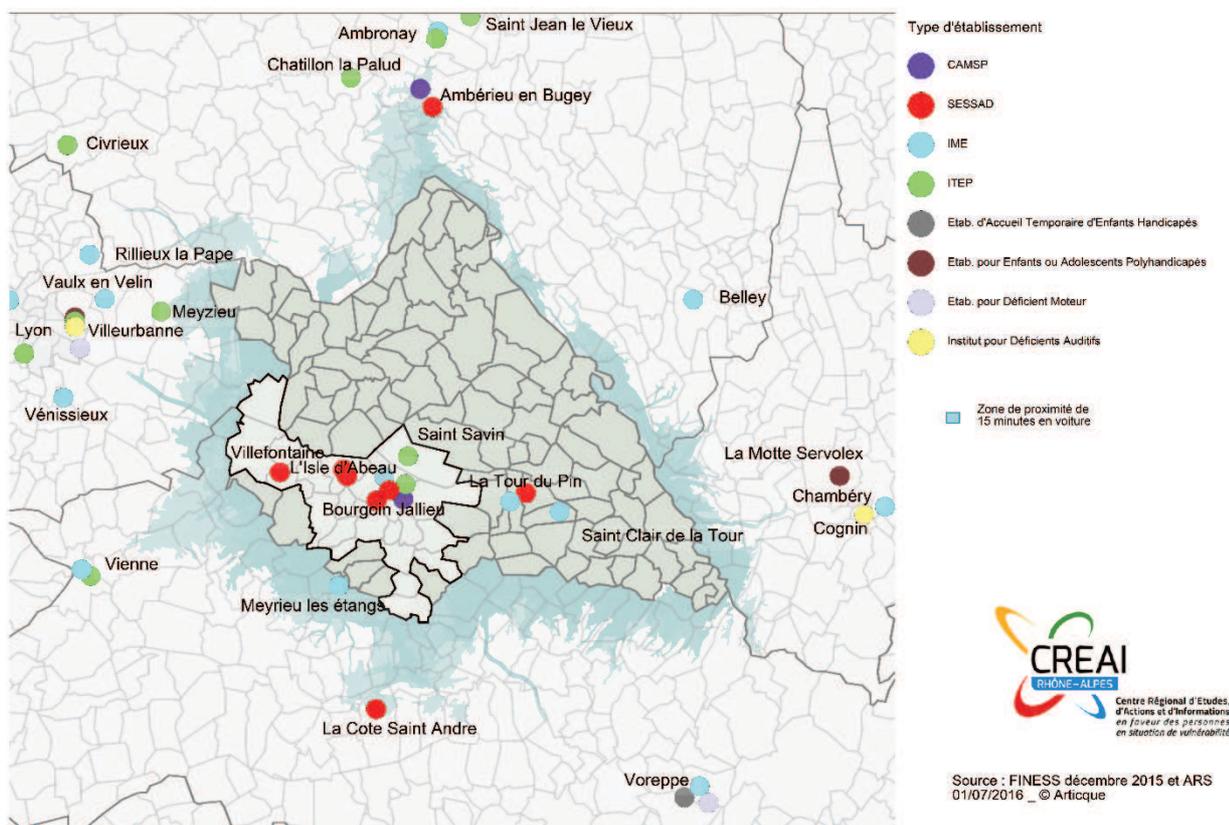
Cette maison des adolescents travaille sur les partenariats mais n'a pas de spécificités liées au handicap. En revanche, la quasi-totalité des saisines des Réunions de Concertation Pluridisciplinaires animées, concernent des jeunes relevant du dispositif handicap ou de la pédopsychiatrie.

2.2 PRESENTATION DES ETABLISSEMENTS ET SERVICES A DESTINATION DES ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP SUR LE TERRITOIRE NORD ISERE

Les cartographies¹³ que nous présentons représentent les établissements et services du territoire Nord Isère, ainsi que :

- les établissements sans hébergement situés à 15 minutes en voiture du territoire du Nord Isère,
- les établissements avec hébergement situés à 30 minutes en voiture du territoire du Nord Isère,
- les services intervenant dans un rayon de 15 minutes en voiture du territoire du Nord Isère.

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



N.B : Des cartographies avec les agréments des établissements et services médico-sociaux sont disponibles en annexe 5

CAMSP

Sur le territoire Nord Isère, il y a un CAMSP polyvalent de 52 places situé à Bourgoin Jallieu (CAMSP géré par le Centre Hospitalier Pierre Oudot).

Etablissements médico-sociaux

Il y a par ailleurs 5 établissements médico-sociaux¹⁴ :

- **l'IME Saint Clair de la Tour de 67 places** pour des jeunes âgés de 6 à 20 ans (dont 65 places pour des jeunes atteints d'autisme et 2 places pour des jeunes atteints de déficiences intellectuelles moyennes ou profonds),
 - **l'IME de la Tour du Pin de 57 places** (dont 52 places pour des jeunes de 0 à 20 atteints de déficiences intellectuelles moyennes ou profondes et 5 places pour des jeunes de 5 à 20 ans atteints d'autisme),
- Au printemps 2016, 127 enfants et jeunes sont accompagnés sur ces IME, tous deux gérés par l'AFIPAEIM.

¹³ Liste des établissements et services cartographiés en annexe 4

¹⁴ Limitrophe au territoire Nord Isère, l'IME de Meyrieu les Etangs est comptabilisé dans l'offre du territoire

- l'**IME Camille Veyron** (à Bourgoin-Jallieu) de :
 - **21 places** pour des jeunes polyhandicapés âgés de 3 à 20 ans
 - **66 places** pour des jeunes âgés de 6 à 20 ans atteints de déficiences intellectuelles et profondes
- l'**IME de Meyrieu les Etangs qui a un agrément de 80 places** pour accueillir des jeunes de 12 à 18 ans atteints de déficiences intellectuelles légères avec ou sans troubles associés,
- l'**ITEP Nord-Isère** (ex Montbernier) qui accueille des jeunes avec des troubles du caractère et du comportement sur deux sites différents :
 - l'un de **41 places** à Bourgoin-Jallieu qui accueille des jeunes âgés de 7 à 13 ans,
 - l'autre de **10 places** à Saint Savin qui accueille des jeunes âgés de 12 à 16 ans.

Ainsi, l'ensemble des établissements médico-sociaux présents sur le territoire Nord-Isère représente 342 places pour enfants en situation de handicap (291 en IME et 51 en ITEP).

Services médico-sociaux

Le territoire Nord-Isère comptabilise 6 services médico-sociaux:

- Le **SESSAD Camille Veyron** à Bourgoin-Jallieu de 80 places pour des jeunes de 3 à 20 ans atteints de déficiences intellectuelles moyennes ou profondes et de polyhandicap,
- le **SESSAD Les Goélettes** à Bourgoin-Jallieu de 15 places pour des jeunes de 0 à 20 ans atteint de troubles autistiques,
- le **SESSAD Nord Isère** à Villefontaine de 35 places pour des jeunes âgés de 5 à 16 ans atteints de troubles des apprentissages,
- le **SESSAD du Turquet** à La Tour du Pin de 32 places pour des jeunes âgés de 6 à 20 ans atteints de troubles du comportement, déficiences intellectuels et sensorielles et troubles moteurs,
- le **SIPS à L'Isle d'Abeau** de 20 places pour des jeunes âgés de 12 à 21 ans atteints de déficiences légères ou moyenne avec ou sans troubles associés,
- le **SSEFIS La Providence** antenne de l'Isle d'Abeau de 30 places pour des jeunes de 3 à 18 ans atteints de troubles auditifs.

Sur le territoire Nord Isère, on comptabilise au total 212 places de SESSAD.

Nous présentons dans les développements qui suivent, en second temps, des données en fonction des parcours de vie des enfants, en distinguant comme cela a été fait durant les ateliers les données liées aux moins de 6 ans, celles ayant trait aux 6/16 ans et enfin celles concernant les jeunes de 16 ans et plus.

2.3 OFFRE EN EQUIPES MOBILES A DESTINATION DES PERSONNES ATTEINTES D'AUTISME

Des équipes mobiles intervenant pour le public atteint d'autisme sur le département de l'Isère ont vu le jour ces dernières années. L'une d'entre elle (l'EMISS) intervient spécifiquement pour les enfants. Les deux autres (ELAD et EMIL) interviennent pour le public adulte. Elles figurent donc ici au titre des jeunes adultes.

Equipe Mobile Interdisciplinaire Sanitaire et Sociale

Depuis septembre 2015, le territoire Nord Isère est doté d'une EMISS (Equipe Mobile Interdisciplinaire Sanitaire et Sociale) à destination des enfants atteints d'autisme.

Il s'agit d'un dispositif innovant porté conjointement par le secteur sanitaire (Hôpital spécialisé de Saint Egrève – CHA-I) et le secteur médico-social (AFIPAEIM – Pôle Enfance Nord Isère).

Ce dispositif est intégré à la structure interne autisme du pôle infanto juvénile du CHA-I de Saint Egrève. Le travail d'équipe mobile s'inscrit dans une pratique d'équipes pluridisciplinaires inter établissements. L'EMISS est à disposition des équipes de professionnels pour prévenir, traiter, stabiliser des enfants et adolescents en situation de crise pour lesquels les équipes de terrain pourraient être en difficultés, qu'elles soient passagères ou chroniques.

Equipe de Liaison Autisme

L'équipe de Liaison Autisme a été créée en octobre 2014, pour les personnes atteintes d'autisme de 18 ans et plus, vivant à domicile. Ce service se compose d'une équipe pluridisciplinaire basée à Bourgoin-Jallieu et couvrant le secteur Nord Isère. Cette équipe de liaison a notamment une mission de maillage, de coordination, d'évaluation, et de soutien des aidants.

Equipe Mobile Iséroise de Liaison pour adultes atteints d'autisme ou autres TED

Créée en septembre 2012 et couvrant tout le département de l'Isère, cette équipe mobile repose sur une convention entre l'AFIPAIM et 3 hôpitaux isérois : le Centre hospitalier Alpes Isère (CHAI), le Centre hospitalier de Vienne et le centre médical Nord Dauphiné. Elle présente un fonctionnement en pluridisciplinarité (psychologue, infirmier diplômé d'État, éducateur et médecin).

Ses missions portent sur l'accompagnement des équipes pour la mise en place des bonnes pratiques, sur l'évaluation de la douleur, la pratique de tests auprès des résidents et la formation.

Le mode de gouvernance à la fois médico-social et sanitaire présente l'intérêt de favoriser le lien entre les établissements médico-sociaux positionnés en aval du sanitaire.

3. PRESENTATION DES DONNEES DU TERRITOIRE NORD ISERE EN MATIERE DE PETITE ENFANCE (MOINS DE 6 ANS)

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

Les Centres d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP), dont le statut est régi par l'annexe 32 bis du décret n°76-389 de 1976, ont pour vocation essentielle le dépistage et la prise en charge précoce des jeunes enfants risquant de développer une situation de handicap.

Les CAMSP se distinguent des autres structures médico-sociales par leur accès direct (sans procédure de demande d'accès aux droits spécifiques auprès des CDAPH). Cela permet de faciliter le recours à ces structures pour les parents qui recherchent de l'information, des conseils, du soutien (actions nommées « guidance » dans les textes de référence) et interventions précoces auprès de leur enfant.

Les CAMSP se situent à l'interface des structures sanitaires (maternités, services de néonatalogie, services de pédiatrie, services de pédopsychiatrie), des structures sociales et médico-sociales, des structures d'accueil de petite enfance et des établissements scolaires.

Dans le cadre du 3ème plan national pour l'autisme (plan 2013 – 2017), il est prévu que les CAMSP puissent se positionner sur un niveau de repérage des troubles et un niveau de diagnostic « simple », parallèlement à leurs actions de prise en charge précoce.

Comme indiqué précédemment, le territoire Nord Isère est pourvu d'un unique CAMSP situé à Bourgoin, géré par le Centre Hospitalier Pierre Oudot.

Une étude conduite par le CREAI Rhône-Alpes, en 2009¹⁵, a montré que les CAMSP exerçaient les missions qui leur étaient confiées de manière très diverse, au regard de leur contexte environnemental, sociodémographique, organisationnel...

Le CAMSP de Bourgoin, à gestion hospitalière, apparaissait comme étant positionné sur des accueils à un âge très précoce.

Il ressortait par ailleurs de cette étude qu'une partie non négligeable des familles ayant recours à ses services (37%), était domiciliée dans des communes relativement éloignées (domiciles situés entre 20 et 50 kms du lieu d'implantation du CAMSP).

¹⁵ Intervention des centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP) dans différents contextes sanitaires, sociaux et médico-sociaux – étude qualitative 2009 - CREAI Rhône-Alpes - à la demande de la CNSA

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

En Isère, la Caisse d'Allocations Familiales semble très impliquée dans une politique de sensibilisation, formation, appui aux équipes en place dans les structures petite enfance pour l'accueil des enfants en situation de handicap.

Elle accorde notamment des moyens humains supplémentaires, pour aider les structures à procéder à des accueils d'enfants dits « à besoins particuliers ».

Un état des lieux des accueils réalisés pour ces enfants dans les structures « petite enfance » du département ou encore chez des Assistantes Maternelles iséroises a été menée récemment dans une perspective notamment de quantification (les résultats étaient attendus pour le printemps 2016).

Une autre étude, portant sur l'« impact du handicap sur la parentalité » devrait être lancée prochainement par l'Observatoire de la vie familiale (pilotage Direction Famille du Conseil Départemental et CAF).

Il semblerait que les familles, confrontées au handicap d'un enfant, ne pensent pas, dans leur majorité, pouvoir trouver de réponses adaptées dans les structures petite enfance de droit commun.

Pour favoriser ces accueils, deux structures spécialisées sont susceptibles d'intervenir sur le territoire Nord Isère.

- L'Association des Collectifs Enfants Parents Professionnels,
- Et l'association la Souris Verte¹⁶, implantée également sur Lyon.

L'ACCEPP est né d'un partenariat avec l'AFIPAEIM.

C'est une structure qui bénéficie du soutien de la CAF et du Conseil Départemental dont la mission essentielle est d'informer les familles et de sensibiliser les équipes « petite enfance » à l'accueil des enfants en situation de handicap.

L'ACCEPP fait partie de la sous-commission handicap/petite enfance de la Commission Départementale Accueil Jeune Enfant CDAJE, présidée par la CAF et la Direction Enfance Famille du Conseil Départemental.

En matière d'accueil dans les structures de droit commun, la CAPI (Communauté d'Agglomération Porte de l'Isère), gestionnaire des structures publiques multi-accueil de son territoire, est également impliquée sur la problématique des enfants en situation de handicap depuis quelques années (environ 6 ans).

Elle s'est notamment rapproché du CAMSP de Bourgoin, de la PMI et de la CAF, afin d'apporter de l'information aux familles.

De plus, afin de former les professionnels des structures d'accueil « petite enfance » à l'accompagnement d'enfants en situation de handicap, un rapprochement a été effectué avec le CAMSP de Vienne.

Depuis, la CAPI constate une hausse du nombre d'accueil d'enfants en situation de handicap dans son réseau de structures.

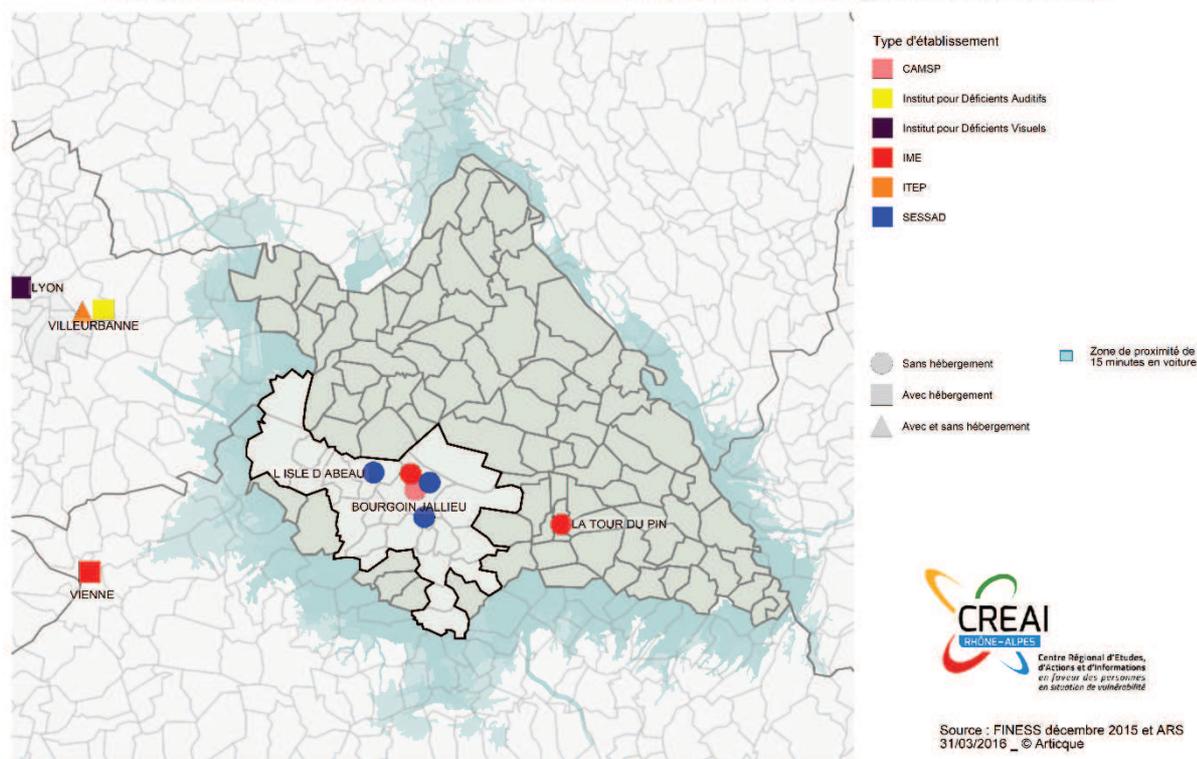
Une réflexion a par ailleurs été engagée sur le territoire Nord Isère en direction des Assistantes maternelles, qui sont également très démunies pour faire face à la prise en charge d'enfants en situation de handicap en l'absence de soutiens appropriés.

¹⁶ L'association la Souris Verte propose un service ressource et anime le site internet « enfant différent ».

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

Cartographie de l'offre¹⁷ à destination des enfants en situation de handicap âgés de moins de 6 ans¹⁸.

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



Sur le territoire du Nord Isère, on recense 5 établissements et services médico-sociaux (hors CAMSP) pouvant accueillir ou accompagner des enfants en situation de handicap de moins de 6 ans :

- 2 IME :

- La section de Camille Veyron à Bourgoin-Jallieu accueillant des jeunes polyhandicapés (accueil de 3 à 20 ans)
- l'IME Nord-Isère à la Tour du Pin (autisme, déficiences intellectuelles)

- 3 SESSAD :

- Le SESSAD des Goélettes à Bourgoin Jallieu (autisme)
- Le SESSAD Camille Veyron (déficiences intellectuelles et polyhandicap)
- L'annexe du SFEIS à l'Isle d'Abeau (déficiences auditives)

Pôle Enfance AFIPAEIM

L'AFIPAEIM a développé un « Pôle Enfance » sur le site de l'IME de St Clair la tour (ex IME Grand Boutoux situé à St Chef).

Ce « pôle enfance » accueille des enfants sans notification MDA les mardis et jeudis (à l'instar d'une crèche). Ce temps d'accueil permet aux familles de bénéficier de temps de répit et peut leur permettre de cheminer dans l'acceptation d'une orientation future de leur enfant vers l'établissement.

Les autres jours, les professionnels interviennent dans des écoles pour des élèves d'âge maternel (3/6 ans) ayant un Projet personnalisé de Scolarisation ou en cours d'un avoir un – ces interventions, pour lesquelles un conventionnement a été établi avec l'Education nationale, se font donc pour des enfants déjà connus de la MDA.

¹⁷ Les critères retenus pour la cartographie de l'offre sont présentés en partie 2.2

¹⁸ Seuls les établissements (avec ou sans hébergement) et les services des départements du Rhône et de l'Isère ont été représentés

Le pôle Enfance AFIPAEIM travaille par ailleurs actuellement sur la question de l'accompagnement des parents dans le diagnostic.

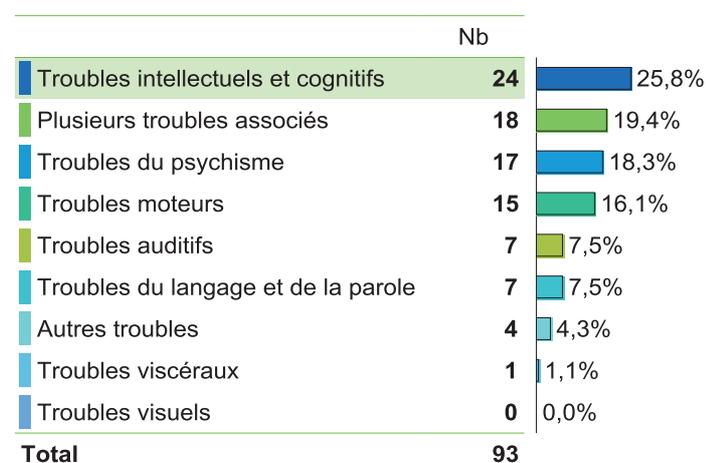
Certaines familles sont aussi en demande d'accompagnement dans la mise en place d'outils à domicile (3 démarches en ce sens viennent d'être effectuées sur l'année écoulée).

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 Nord-Isère, à la rentrée scolaire 2014 (enquêtes 3 et 12)¹⁹.

A la rentrée scolaire 2014, 93 enfants en situation de handicap de moins de 6 ans étaient scolarisés au sein d'un établissement de l'Education nationale sur le territoire Nord Isère (soit 8,3% des enfants en situation de handicap scolarisés sur le territoire).

Répartition par type de troubles :



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

- 25,8% sont atteints de troubles intellectuels et cognitifs
- 19,4% de plusieurs troubles associés
- 18,3% de troubles du psychisme

13 élèves de moins de 6 ans scolarisés au sein d'un établissement de l'Education nationale appartenant au territoire Nord Isère sont atteints d'autisme ou autre TED (soit 14% d'entre eux).

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

- 34 élèves sont principalement accompagnés par des libéraux (36,6%)²⁰,
- 22 élèves sont principalement accompagnés par un intervenant rattaché à un établissement ou service sanitaire (23,7%),
- 17 élèves sont principalement accompagnés par un intervenant rattaché à un établissement médico-social (18,3%),
- 7 élèves sont principalement accompagnés par un SESSAD (7,5%),
- 13 élèves n'ont pas d'accompagnement (14%)²¹

¹⁹ Cf présentation des sources de données en introduction, dans la partie méthodologie utilisée – versant quantitatif. Des données plus détaillées concernant l'accueil et la scolarisation des élèves en situation de handicap dans un établissement de l'Education nationale, **tous âges confondus**, sont présentées dans l'annexe 6

²⁰ Pour information, dans l'Est lyonnais, ce sont 32,4% des élèves en situation de handicap scolarisés au sein de l'Education nationale qui sont principalement accompagnés par des libéraux.

²¹ Pour information, dans l'Est lyonnais, ce pourcentage atteint 30%

Modalité de scolarisation de ces élèves :

Parmi ces 93 élèves :

- 89 élèves sont scolarisés exclusivement dans une classe ordinaire (avec ou sans appui d'un enseignant spécialisé), soit 95,7% d'entre eux,
- 4 élèves sont scolarisés dans une CLIS 2 (pour enfants porteurs de troubles auditifs), soit 4,3% d'entre eux.

Accompagnement des 89 élèves de moins de 6 ans en scolarisation individuelle :

- 72 élèves sont accompagnés par un AVS-I ou un AESH chargé d'un accompagnement individuel (80,9%),
- 7 élèves sont accompagnés par un AESH chargé d'un accompagnement mutualisé (7,9),
- 10 élèves ne sont pas accompagnés par un AVS (11,2%).

Scolarisation des élèves de moins de 6 ans au sein d'un établissement hospitalier ou médico-social du territoire Nord-Isère, à la rentrée scolaire 2014 (enquête 32)²².

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 accueillis dans l'établissement répondant et qui ne sont pas scolarisés, quelle qu'en soit la raison.

A la rentrée scolaire 2014, il y a 5 enfants de moins de 6 ans accueillis dans un établissement médico-social ou hospitalier, et ils sont tous scolarisés.

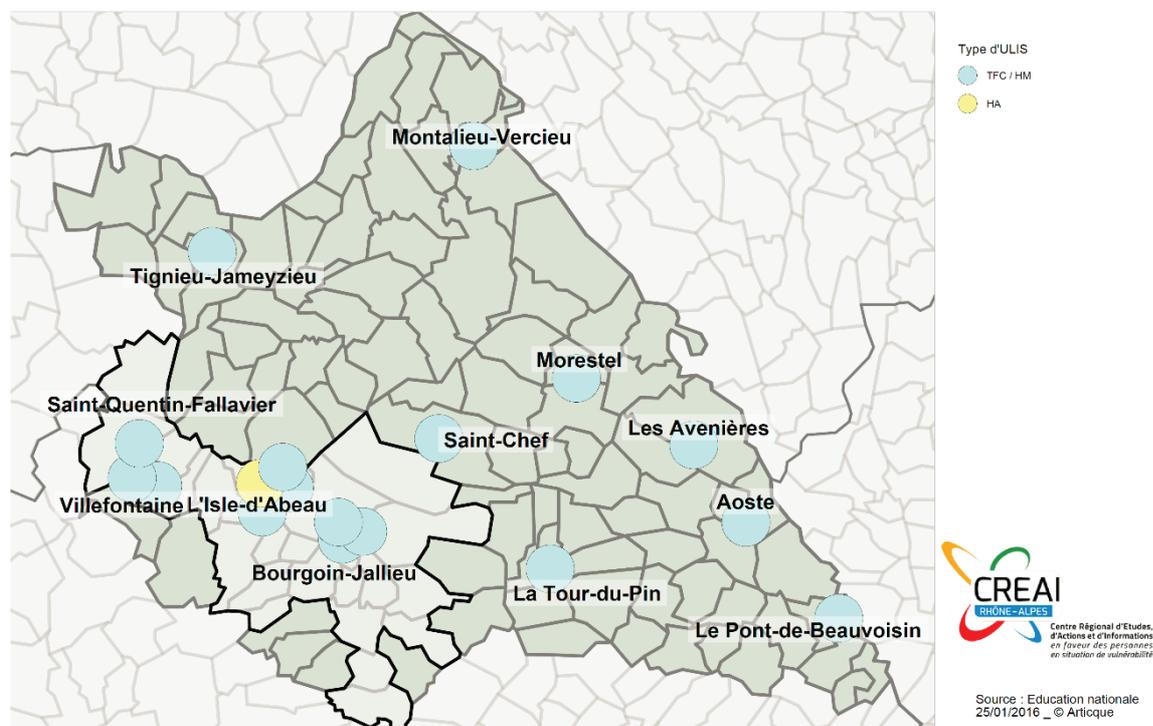
²² Cf présentation des sources de données en introduction, dans la partie méthodologie utilisée – versant quantitatif. Des données plus détaillées concernant l'accueil et la scolarisation des élèves en situation de handicap dans un établissement médico-social ou hospitalier, **tous âges confondus**, sont présentées dans l'annexe 7

4. PRESENTATION DES DONNEES DU TERRITOIRE NORD ISERE POUR LES ENFANTS ET JEUNES EN SITUATION DE HANDICAP, AGES DE 6 A 16 ANS

4.1 PRESENTATION DE L'OFFRE A DESTINATION DES ENFANTS ET JEUNES AGES DE 6 A 16 ANS

Cartographie des ULIS école et collège

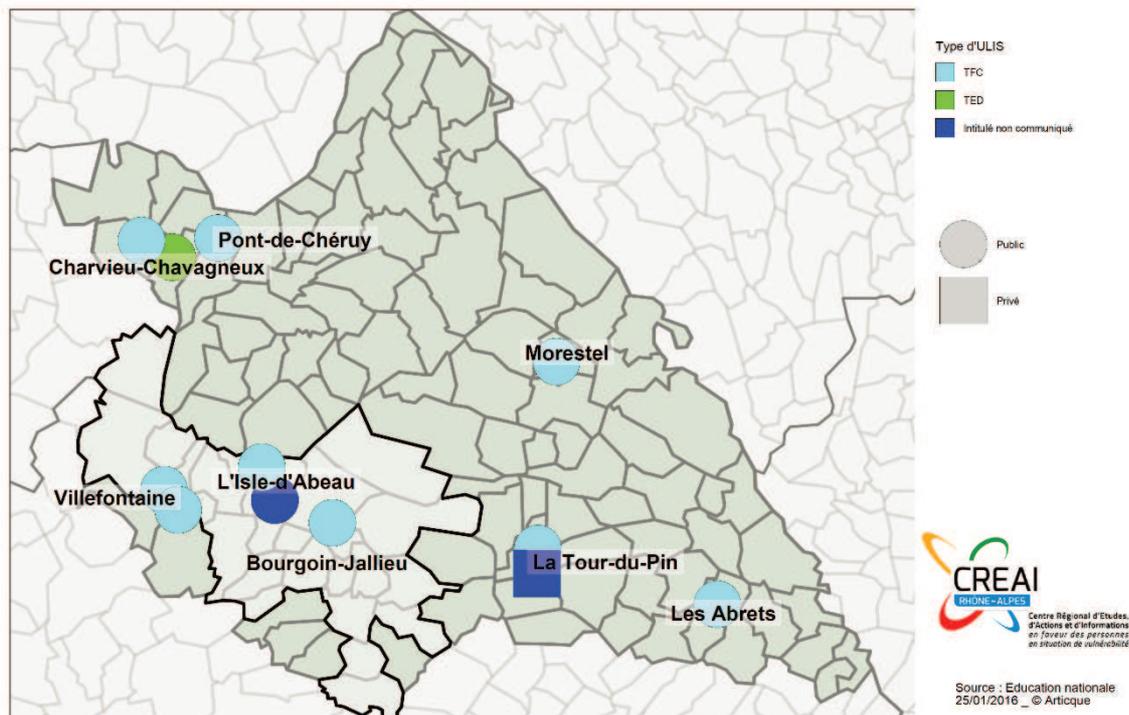
Les ULIS école du territoire Nord-Isère



A la rentrée scolaire 2015, le territoire Nord-Isère comptabilise 18 ULIS école, dont :

- 17 ULIS école Troubles des Fonctions Cognitives / Handicap Moteur (TFC/HM)
- 1 ULIS école Handicap Auditif (HA)

Les ULIS collège du territoire Nord-Isère

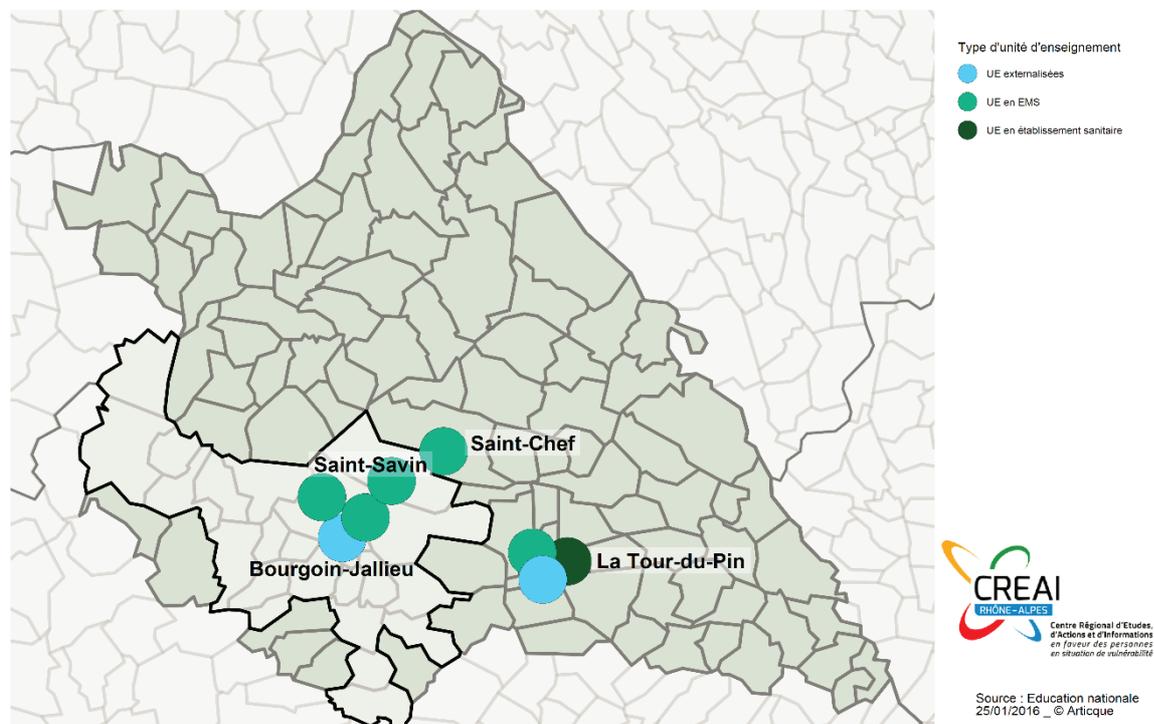


A la rentrée scolaire 2015, le territoire Nord-Isère comptabilise 12 ULIS collège, dont :

- 9 ULIS collège Troubles des Fonctions Cognitives (TFC)
- 1 ULIS collège Troubles Envahissants du Développement (TED)
- 2 ULIS collège dont le public accueilli n'est pas précisé

Cartographie des Unités d'Enseignement à la rentrée scolaire 2015

Les unités d'enseignement du territoire Nord-Isère



A la rentrée scolaire 2015, le territoire du Nord-Isère comptabilise 8 Unités d'Enseignement (UE) :

- 5 Unités d'Enseignement en établissement médico-social,
- 1 Unité d'Enseignement dans un établissement sanitaire,
- Les 2 Unités d'Enseignement externalisées des hôpitaux de jour :
 - L'hôpital de jour de la Tour du Pin a externalisé une UE dans un groupe scolaire de la ville,
 - et l'hôpital de jour de Bourgoin a externalisé une UE à l'école Edouard Herriot de Bourgoin.

De plus, une convention a été signée entre l'IME Saint Clair et l'ULIS de l'école de Thévenon à la tour du Pin afin de réserver deux places de cette ULIS à des enfants de l'IME.

NB : 2 UE externalisées situées sur Vienne complètent par ailleurs l'offre du Nord du département (mais hors territoire « Nord Isère » selon la définition que nous avons retenue) : l'IME La Bâtie a externalisé une UE au sein du collège de Péranche à Saint Georges de l'Espérance et l'ITEP Ados de Vienne en a externalisé une au sein du collège Grange à Vienne Seyssuel.

Projet de l'IME de Meyrieu-Les Etang, d'externalisation d'Unités d'Enseignement :

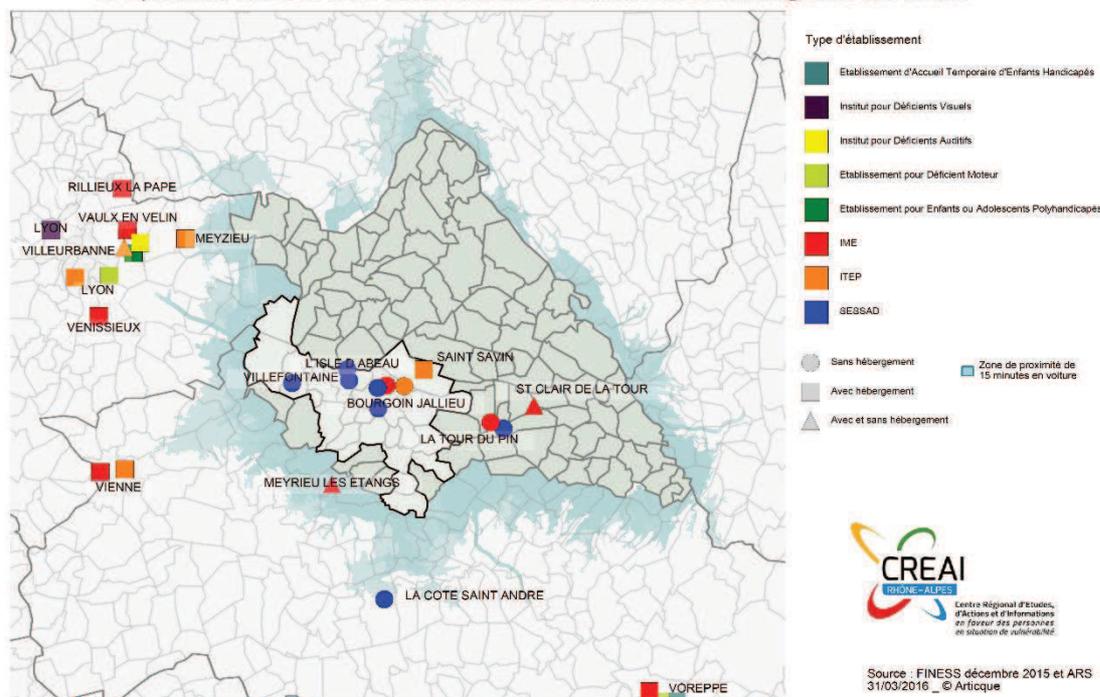
L'IME de Meyrieu-Les Etangs envisage d'externaliser prochainement 2 UE : une au collège Fernand Bouvier à St Jean de Bournay et une au Lycée Jean-Claude Aubry à Bourgoin Jallieu (projet avec possible ouverture pour la rentrée 2016) ainsi que deux autres UE dont le projet est a priori moins avancé à l'heure actuelle, avec un collège du nord du territoire.

Ce projet est présenté plus avant, en partie 4.1.

NB : il existe deux autres projets d'externalisation d'UE dans le Nord du département (mais hors territoire « Nord Isère » tel que nous l'avons défini). Il s'agirait d'une UE de l'IME de Roybon qui serait externalisée dans un établissement de la Côte Saint André, et de l'éventuelle externalisation de la classe interne de l'hôpital de jour de Vienne.

Cartographie de l'offre²³ à destination des enfants en situation de handicap âgés de 6 à 16 ans

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



24

²³ Les critères retenus pour la cartographie de l'offre sont présentés en partie 2.2

²⁴ Seuls les établissements (avec ou sans hébergement) et les services des départements du Rhône et de l'Isère ont été représentés

Sur le territoire Nord Isère, il y a 12 établissements et services qui peuvent accueillir des enfants et jeunes en situation de handicap âgés de 6 à 16 ans :

- 4 IME :

- IME Camille Veyron à Bourgoin Jallieu
- IME Saint Clair de la Tour
- IME La Tour du Pin
- IME de Meyrieu les Etangs

- 2 ITEP :

- ITEP de Montbernier à Bourgoin-Jallieu
- Annexe de l'ITEP de Montbernier à Saint-Savin

- 6 SESSAD :

- SESSAD des Goélettes à Bourgoin Jallieu
- SESSAD Camille Veyron à Bourgoin-Jallieu
- SESSAD Du Turquet à La Tour du Pin
- SESSAD SIPS à l'Isle d'Abeau
- SESSAD à Villefontaine
- Annexe du SSEFIS à l'Isle d'Abeau

4.2 PRESENTATION DES DONNEES DE 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 du territoire Nord Isère, à la rentrée scolaire 2014 (enquêtes 3 et 12²⁵)

A la rentrée scolaire 2014, 993 enfants en situation de handicap âgés de 6 à 16 ans étaient scolarisés au sein d'un établissement de l'Education nationale sur le territoire Nord Isère (soit 89,1% des enfants en situation de handicap scolarisés sur le territoire).

Répartition par type de troubles :

	Nb	
Troubles intellectuels et cognitifs	447	45,0%
Troubles du langage et de la parole	170	17,1%
Troubles du psychisme	129	13,0%
Plusieurs troubles associés	118	11,9%
Troubles moteurs	58	5,8%
Troubles auditifs	28	2,8%
Autres troubles	22	2,2%
Troubles viscéraux	11	1,1%
Troubles visuels	10	1,0%
Total	993	

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

- 45% sont atteints de troubles intellectuels et cognitifs
- 17,7% de troubles du langage et de la parole

84 élèves âgés de 6 à 16 ans scolarisés au sein d'un établissement de l'Education nationale appartenant au territoire Nord Isère sont atteints d'autisme ou autre TED (soit 8,5% d'entre eux).

Accompagnement principal des élèves âgés de 6 à 16 ans en situation de handicap :

- 401 élèves sont principalement accompagnés par des libéraux (40,4%)²⁶,
- 210 élèves sont principalement accompagnés par un SESSAD (21,1%),
- 105 élèves sont principalement accompagnés par un intervenant rattaché à un établissement ou service sanitaire (10,6%),
- 22 élèves sont principalement accompagnés par un intervenant rattaché à un établissement médico-social (2,2%),
- 255 élèves n'ont pas d'accompagnement (25,7%)²⁷

Modalité de scolarisation de ces élèves :

Parmi ces 993 élèves :

- 616 élèves sont scolarisés exclusivement dans une classe ordinaire (avec ou sans appui d'un enseignant spécialisé), soit 62% d'entre eux,
- 241 élèves sont scolarisés en CLIS, soit 24,3%,
- 136 élèves sont scolarisés en ULIS, soit 13,7%.

²⁵ Cf présentation des sources de données en introduction, dans la partie méthodologie utilisée – versant quantitatif. Des données plus détaillées concernant l'accueil et la scolarisation des élèves en situation de handicap dans un établissement de l'Education nationale, **tous âges confondus**, sont présentées dans l'annexe 6

²⁶ Pour information, cette part est similaire au territoire de l'Est lyonnais (41,3%)

²⁷ Pour information, cette part est de 29,7% sur le territoire Est lyonnais, soit 4 points de plus que dans le Nord-Isère

Accompagnement des 616 élèves âgés de 6 à 16 ans en scolarisation individuelle :

- 329 élèves sont accompagnés par un AVS-I ou un AESH chargé d'un accompagnement individuel (53,4%),
- 134 élèves sont accompagnés par un AESH chargé d'un accompagnement mutualisé (21,8%),
- 153 élèves ne sont pas accompagnés par un AVS (24,8%).

Scolarisation des élèves âgés de 6 à 16 ans au sein d'un établissement hospitalier ou médico-social du territoire Nord-Isère, à la rentrée scolaire 2014 (enquête 32)²⁸

A la rentrée scolaire 2014, 200 jeunes âgés de 6 à 16 ans sont accueillis dans un établissement hospitalier ou médico-social ; 183 d'entre eux sont scolarisés (soit 91,5% d'entre eux).

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

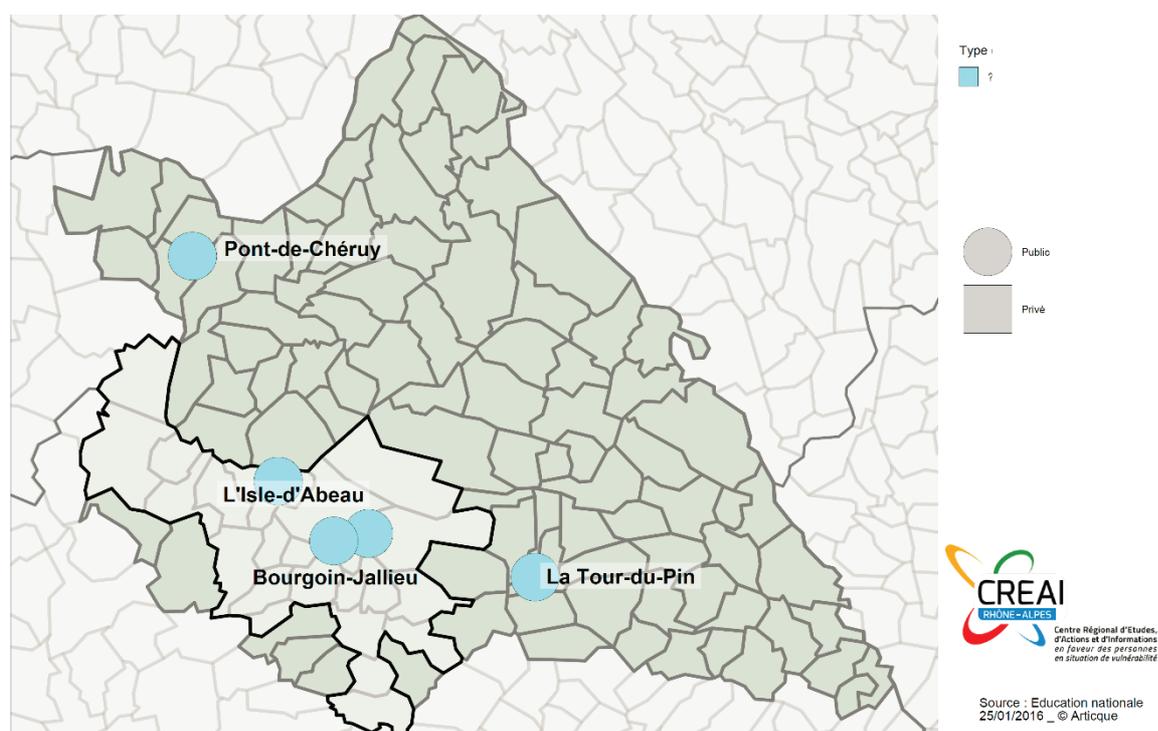
Des données plus détaillées concernant l'accueil et la scolarisation des élèves en situation de handicap dans un établissement médico-social ou hospitalier, **tous âges confondus**, sont présentées dans l'annexe 7

5. PRESENTATION DES DONNEES DU TERRITOIRE NORD ISERE CONCERNANT LES ADOLESCENTS ET JEUNES ADULTES EN SITUATION DE HANDICAP, AGES DE 16 A 25 ANS

5.1 PRESENTATION DE L'OFFRE A DESTINATION DES JEUNES AGES DE PLUS DE 16 ANS

Cartographie des dispositifs ULIS lycée (offre ouverte à ceux entrant au lycée même avant 16 ans)

Les ULIS lycée du territoire Nord-Isère



Le dispositif des ULIS Professionnelles est actuellement en pleine évolution (elles sont au nombre de 5 autour de Bourgoin) avec le développement d'un réseau permettant un élargissement de l'offre de formation (l'idée poursuivie étant a minima de développer l'accès à des attestations de compétences pour les jeunes concernés). Le Lycée Jean-Claude Aubry de Bourgoin est « tête de réseau » et fonctionne avec des lycées « satellites » non seulement dans une complémentarité de formation mais aussi pour une plus grande proximité de l'offre de formation.

Ces lycées sont : le lycée Elie Cartan à la Tour du Pin, le lycée Philibert Delorme à l'Isle d'Abeau, le lycée Léon Gambetta à Bourgoin Jallieu et l'Odysée à Pont de Cherruy (en projet pour l'an prochain : le lycée Léonard de Vinci à Villefontaine et le Lycée Charles Gabriel PRAVAZ de Pont de Beauvoisin).

Dernièrement, le nombre de jeunes accueillis en ULIS professionnelles sur le territoire du Nord-Isère est passé de 5 à 36.

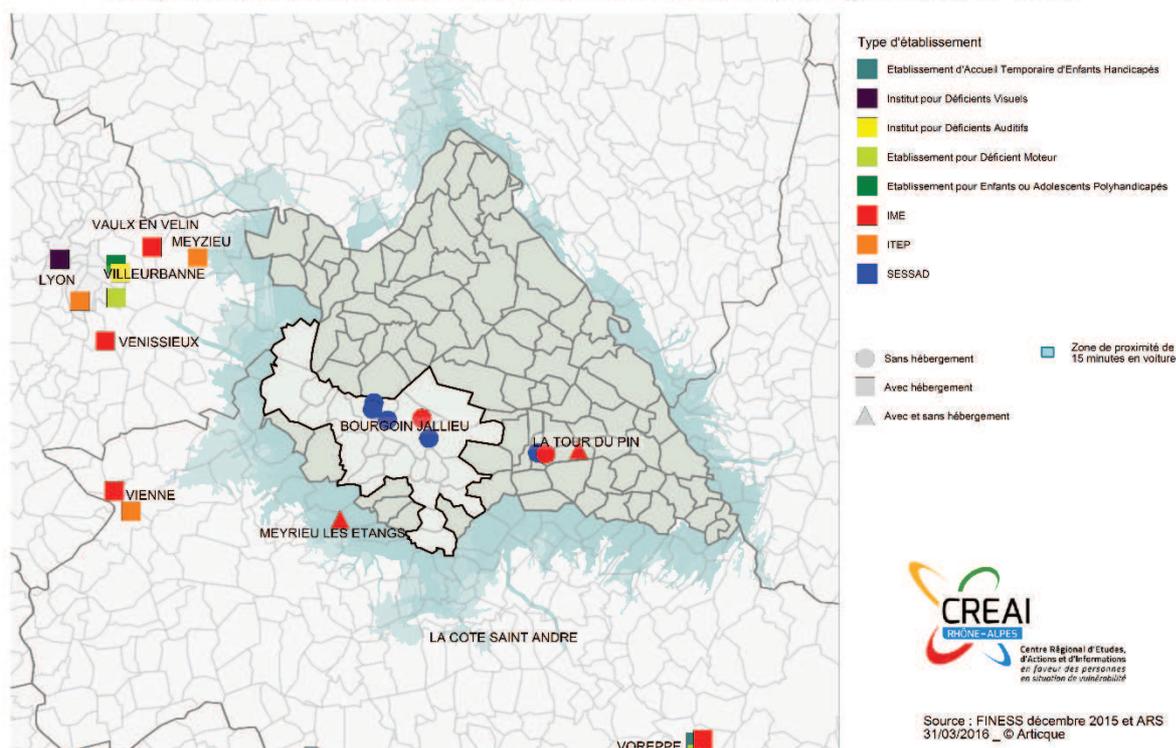
Un partenariat est aussi développé entre l'Education nationale et le secteur de l'agriculture (Maisons Familiale Rurales et lycée agricole).

Cartographie de l'offre²⁹ à destination des enfants en situation de handicap âgés de plus de 16 ans³⁰

²⁹ Les critères retenus pour la cartographie de l'offre sont présentés en partie 2.2

³⁰ Seuls les établissements (avec ou sans hébergement) et les services des départements du Rhône et de l'Isère ont été représentés

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



Sur le territoire Nord Isère, il y a 9 établissements et services médico-sociaux susceptibles d'accueillir des jeunes de 16 ans et plus :

- 4 IME :

- IME Camille Veyron à Bourgoin Jallieu (déficiences intellectuelles et polyhandicap)
- IME La Tour du Pin (autisme et déficiences intellectuelles)
- IME Saint Clair de la Tour (autisme)
- IME de Meyrieu les Etangs (déficiences intellectuelles)

- 5 SESSAD :

- Le SESSAD des Goélettes à Bourgoin Jallieu (autisme)
- SESSAD Camille Veyron à Bourgoin-Jallieu (déficiences intellectuelles et polyhandicap)
- SESSAD Du Turquet à La Tour du Pin (tous types de handicap)
- Le SIPS à l'Isle d'Abeau (déficiences intellectuelles)
- Annexe du SSEFIS à l'Isle d'Abeau (déficiences auditives)

Le SESSAD SIPS est le seul SESSAD actuellement sur le territoire à bénéficier d'un agrément SESSAD Pro

Le SESSAD du Turquet (OVE) situé à la Tour du Pin a été créé en 2013, quant à lui, avec un service « préprofessionnel ». Il accueille des jeunes présentant des troubles dys et des troubles du comportement.

Il dispose de 32 places et 36 jeunes sont accompagnés pour une durée assez longue (il y a donc une liste d'attente conséquente et des temps d'attente importants).

L'OVE a conventionné avec les Missions Locales et l'AFPA pour développer les possibilités d'accès des jeunes à des formations certifiantes.

Le pôle Insertion Professionnelle de l'AFIPAEIM

Ce pôle est constitué à la fois d'un service d'accompagnement et d'un Service de Formation Professionnelle Adaptée (le SFPA).

Le SFPA est un Service éducatif Professionnel Adapté visant la coordination et l'accompagnement au projet professionnel et à sa concrétisation pour aller vers l'emploi ou la formation en alternance. Ce dispositif est en cours d'agrément SESSAD Pro. Les accompagnements ont lieu de manière rythmée sur 1 à 2 ans, sans rupture et non exclusivement vers un accès à un contrat d'apprentissage.

Le SEFPA a deux antennes dans le Nord du département de l'Isère, l'une à Bourgoin-Jallieu et l'autre à Pont Evêque (donc hors territoire de cette étude).

De plus, le Pôle insertion professionnelle dispose d'un IMPro sur Grenoble.

Le projet actuel de l'IME de Meyrieu en partenariat avec l'Education nationale

Partant du constat que les jeunes accueillis en IMPRO et ceux accueillis en ULIS Pro avaient des profils similaires et que certains gagneraient à bénéficier d'une offre de formation située entre ces deux possibilités, l'IME de Meyrieu Les Etangs et des établissements de l'Education nationale du second degré du territoire Nord Isère, ont envisagé l'externalisation d'Unités d'Enseignement de Meyrieu.

Le projet est d'installer dans les établissements scolaires concernés des « plateformes » pour les jeunes de l'IME de Meyrieu Les Etangs qui seraient constituées d'une équipe pluridisciplinaire (enseignant, éducateur technique, éducateur) sur site pouvant s'appuyer aussi sur les autres ressources de l'établissement (personnel médical, Assistante Sociale, direction).

Cette équipe pourrait, par ailleurs, être ressource pour les personnels de l'Education nationale sur des situations, et se constituer ainsi en une plus-value pour l'établissement d'accueil.

Les jeunes relevant de l'IME pourraient bénéficier de scolarités partagées : temps partiel à l'IME et temps partiel dans l'environnement de scolarité ordinaire.

Ce projet est actuellement encore dans une phase de négociation avec les établissements d'accueil et les instances tutélaires. La phase opérationnelle, si tout était validé, pourrait être réalisée fin d'année 2016/ courant 2017.

Le dispositif H+³¹, 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.

³¹ La liste des organismes H+ du département de l'Isère est consultable sur le lien suivant : http://www.handiplace.org/liste_of_H.php?dep=38

5.2 PRESENTATION DES DONNEES DE SCOLARISATION POUR LES JEUNES AGES DE PLUS DE 16 ANS

Scolarisation des élèves âgés de plus de 16 ans au sein d'un établissement de l'Education nationale du territoire Nord Isère, à la rentrée scolaire 2014 (enquêtes 3 et 12)³²

A la rentrée scolaire 2014, 29 enfants en situation de handicap âgés de plus de 16 ans étaient scolarisés au sein d'un établissement de l'Education nationale sur le territoire Nord Isère (soit 2,6% des enfants en situation de handicap scolarisés sur le territoire).

Répartition par type de troubles :

	Nb	
Troubles intellectuels et cognitifs	14	48,3%
Troubles du langage et de la parole	5	17,2%
Troubles viscéraux	3	10,3%
Troubles du psychisme	2	6,9%
Troubles moteurs	2	6,9%
Plusieurs troubles associés	2	6,9%
Troubles visuels	1	3,4%
Autres troubles	0	0,0%
Troubles auditifs	0	0,0%
Total	29	

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

- 48,3% sont atteints de troubles intellectuels et cognitifs
- 17,2% de troubles du langage et de la parole

2 élèves âgés de plus de 16 ans, scolarisés au sein d'un établissement de l'Education nationale appartenant au territoire Nord Isère, sont atteints d'autisme ou autre TED (soit 6,9% d'entre eux).

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

- 13 élèves sont principalement accompagnés par des libéraux (44,8%)³³,
- 6 élèves sont principalement accompagnés par un SESSAD (20,7%)³⁴,
- 3 élèves sont principalement accompagnés par un intervenant rattaché à un établissement ou service sanitaire (10,3%),
- 2 élèves sont principalement accompagnés par un intervenant rattaché à un établissement médico-social (6,9%),
- 5 élèves n'ont pas d'accompagnement (17,2%)³⁵.

Modalité de scolarisation de ces élèves :

Parmi ces 29 élèves :

- 23 élèves sont scolarisés exclusivement dans une classe ordinaire, soit 79,3%
- 6 élèves sont scolarisés en ULIS, soit 20,7%.

Accompagnement des 23 élèves âgés de plus de 16 ans en scolarisation individuelle :

- 9 élèves sont accompagnés par un AVS-I ou un AESH chargé d'un accompagnement individuel (39,1%),
- 3 élèves sont accompagnés par un AESH chargé d'un accompagnement mutualisé (13%),
- 11 élèves ne sont pas accompagnés par un AVS (47,8%).

³² Cf présentation des sources de données en introduction, dans la partie méthodologie utilisée – versant quantitatif. Des données plus détaillées concernant l'accueil et la scolarisation des élèves en situation de handicap dans un établissement de l'Education nationale, **tous âges confondus**, sont présentées dans l'annexe 6

³³ Pour information, cette part est plus faible dans l'Est Lyonnais (23,7%) soit +21 points dans le Nord Isère

³⁴ Pour information, cette part est supérieure dans l'Est Lyonnais (26,8%, soit 6 points de plus)

³⁵ Pour information, la part d'élèves sans accompagnement est de 29,9% dans l'Est Lyonnais, soit 12,7 points de plus

En Isère, la MDA mène un travail de repérage de l'effectivité des orientations prononcées par la CDAPH. Les données à notre disposition concernent l'année 2014/2015 et portent sur tout le département de l'Isère.

Nous avons estimé le nombre de jeunes appartenant à la filière Nord-Isère qui pourraient être concernés, en appliquant un ratio de 23,3 (cf. les données de populations présentées préalablement).

Les données que nous présentons concernant l'effectivité des orientations prononcées s'agissant des enfants du territoire Nord Isère, ne sont donc qu'une estimation³⁷.

NOTIFICATIONS POUR UN ETABLISSEMENT MEDICO-SOCIAL

	Notifications en cours pour un EMS	Notifications non réalisées pour un EMS
Département de l'Isère	761	389
Estimation sur la filière Nord-Isère	177	91

Source : données MDA, en lien avec les services de la Délégation Territoriale ARS 38 et de l'Education nationale

Sur la filière Nord-Isère, il y aurait, au 30 septembre 2015 :

- 177 notifications en cours pour un EMS,
- 91 notifications non réalisées pour un EMS.

Ainsi, environ 51% des notifications pour un EMS ne seraient pas réalisées.

Jeunes adultes maintenus en établissement médico-social pour enfant au titre de l'Amendement Creton au 01 octobre 2015

Au 1^{er} octobre 2015, dans le département de l'Isère, 124 jeunes adultes étaient maintenus dans un établissement médico-social pour enfant au titre de l'Amendement Creton.

Les données étant présentées par établissement, il est possible de connaître le nombre exact de jeunes adultes en Amendement Creton sur la filière Nord-Isère.

Ainsi, au 1^{er} octobre 2015 sur la filière Nord-Isère, on dénombre 39 jeunes adultes maintenus en établissement médico-social pour enfant au titre de l'Amendement Creton, soit 31,5% des jeunes adultes en Amendement Creton du département de l'Isère (21 jeunes dans l'établissement Camille Veyron ; 9 jeunes dans l'établissement Meyrieu ; 5 jeunes dans l'établissement Saint-Roch ; 4 jeunes dans l'IME Saint-Clair).

³⁶ Les données sont issues des services de la MDA, en lien avec les services de la DT ARS 38 et de l'Education nationale

³⁷ Sont présentées en annexe 8 des données plus précises pour l'ensemble du département de l'Isère. Il ne nous a pas semblé opportun de faire des estimations pour le Nord Isère à partir de ces données, car celles-ci auraient donné des résultats faussés, s'agissant de données trop dépendantes de l'offre.

NOTIFICATIONS POUR UN SESSAD

	Notifications en cours pour un SESSAD	Notifications non réalisées pour un SESSAD
Département de l' Isère	1221	791
Estimation sur la filière Nord-Isère	284	184

Sur la filière Nord-Isère, il y aurait, au 30 septembre 2015 :

- 284 notifications en cours pour un SESSAD,
- 184 notifications non réalisées pour un SESSAD.

Ainsi, environ 64,8% des notifications pour un SESSAD ne seraient pas réalisées.

PARTIE 2

RESTITUTION DES ELEMENTS ISSUS DE LA REFLEXION PARTENARIALE SUR LE TERRITOIRE NORD ISERE

Nous avons déjà précisé précédemment l'organisation retenue pour la phase d'évaluation partagée et de concertation territoriale : des ateliers ont réuni différents professionnels³⁸ et des focus group usagers³⁹ ont été proposés, répartis en deux phases (cf. méthode de consensus déjà décrite).

La première phase⁴⁰ visait 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) tandis que la seconde phase portait sur la formulation de propositions visant à dépasser les difficultés et points de blocage repérés

A l'issue de la première phase, une synthèse des éléments ayant émergé tant à travers les ateliers de professionnels que dans le cadre des focus group usagers a été effectuée⁴¹.

Cette synthèse a été présentée au Cotech du 8 avril 2016 et a donné lieu à la constitution d'une feuille de route pour les ateliers de la seconde phase⁴².

Dans les développements qui suivent est restitué l'ensemble des propositions ayant été effectuées par les professionnels dans la seconde phase des ateliers⁴³, regroupées au sein de divers objectifs et présentées en regard de constats dressés durant la phase d'état des lieux.

Les pistes de solutions restituées ci-après portent sur des améliorations de l'organisation de la mobilisation des ressources sur le territoire dans le cadre d'une approche à composante qualitative en premier lieu.

Certains points à résoudre, identifiés durant la première phase des ateliers ont été évacués des axes d'élaboration de ces pistes de résolution, s'ils n'étaient pas dépendants du territoire.

C'est le cas notamment :

- Des questions tarifaires (possibilités de prises en charge complémentaires entre différents établissements et services mais aussi entre établissements ou services médico-sociaux et prises en charge libérales),
- Des lourdeurs administratives dont font état les parents pour tout ce qui concerne les orientations et plus encore, l'accès aux prestations financières individuelles de compensation du handicap (Allocation d'Education de l'Enfant Handicap et Prestation de Compensation du Handicap).
- Des points ayant trait aux moyens développés par l'Education nationale en appui aux accueils d'enfants et jeunes en situation de handicap (notamment le recours possible aux Auxiliaires de Vie Scolaire, leur formation...etc., ou encore les possibles décharges de direction pour la prise en compte de l'organisation des inclusions) ;

Enfin, la question du manque d'offre médico-sociale et sanitaire n'a pas été abordée sous un angle quantitatif.

Certaines des propositions restituées ci-après relèveraient d'une mise en œuvre par un acteur présent sur le territoire. D'autres cependant seraient plutôt dépendantes d'une organisation partenariale (qui pourrait reposer sur une structure ad hoc ou être portée par une structure déjà existante). Nous nous sommes attachés à décrire quelles pourraient être les missions confiées à cette organisation que nous avons qualifiée par commodité de « pôle territorial » pour conserver une référence au territoire, qui est central dans l'approche menée, tout en se distinguant des travaux en cours dans le cadre de l'installation de la Plateforme Territoriale d'Appui⁴⁴.

Les différentes propositions ont été regroupées sous **dix objectifs généraux** présentés en faisant ressortir, dans la mesure des possibilités, les acteurs concernés, et les points forts/points faibles repérés sur le territoire pour la mise en œuvre de ces propositions. Les objectifs généraux identifiés, se déclinant en propositions plus détaillées, sont les suivants :

³⁸ Voir annexe 9 – liste des participants

³⁹ Voir annexe 10 – synthèse des entretiens avec les parents

⁴⁰ Voir annexes 11 à 14 – comptes rendus des ateliers de la phase d'identification des problèmes

⁴¹ Voir annexe 15 – synthèse des ateliers de la phase d'identification des problèmes

⁴² Voir annexe 16 – feuille de route pour la phase de recherche de pistes de solutions

⁴³ Voir annexes 17 à 22 – comptes rendus des ateliers de la phase de recherche de pistes de solutions

⁴⁴ NB : si un pôle territorial tel que celui évoqué était amené à être constitué, une réflexion serait à conduire sur l'articulation entre ces deux entités (pôle territorial et PTA).

- **Objectif 1** : Renforcer la précocité des dépistages et des diagnostics pour favoriser la précocité des prises en charge
 - 1.1 Renforcer les dépistages et le développement des diagnostics de niveau 1 via des actions auprès des médecins de ville : information, formation au diagnostic, fonction support, etc. ;
 - 1.2 Développer l'offre de diagnostic et notamment l'offre de niveau 2 en soutenant la réalisation de deux projets portés actuellement respectivement par la médecine de santé scolaire et le CHPO ;
 - 1.3 Soutenir le développement du plan autisme sur le territoire ;
 - 1.4 Créer une procédure d'alerte visant à réduire les temps d'attente pour l'accès aux CMPE pour les situations les plus critiques.

- **Objectif 2** : Renforcer la continuité des parcours par la construction d'alternatives aux « temporalités blanches » et le développement d'actions en prévention des risques de rupture
 - 2.1 Faire appel plus largement aux professionnels libéraux pour renforcer l'offre face aux besoins non couverts à ce jour durant les « temporalités blanches », s'agissant des enfants présentant des troubles autistiques ;
 - 2.2 Organiser un dispositif de prévention à disposition des établissements de l'Education nationale pour éviter des ruptures de parcours pour des jeunes présentant des troubles du comportement.

- **Objectif 3** : Renforcer les possibilités d'inclusion scolaire
 - 3.1 Amplifier le développement des rapprochements entre l'Education nationale et le secteur médico-social pour favoriser une meilleure connaissance mutuelle ;
 - 3.2 Développer des projets visant à installer des ressources médico-sociales dans les établissements scolaires.

- **Objectif 4** : Développer une offre spécifique en direction du public 16/25 ans
 - 4.1 Développer une offre en matière de formation professionnelle pour les jeunes de 16/25 ans entre le dispositif ULIS Pro et les unités d'enseignement des établissements médico-sociaux ;
 - 4.2 Développer une offre de formation professionnelle adaptée en direction des jeunes autistes et des jeunes atteints de troubles sévères des apprentissages ;
 - 4.3 Développer une offre d'accompagnement médico-social pour les jeunes 16/25 ans du territoire quelles que soient leur situation de handicap et orientation professionnelle (milieu protégé ou ordinaire).

- **Objectif 5** : Renforcer la continuité des parcours par le développement du partenariat et de la coordination autour des situations :
 - 5.1 Promouvoir les rencontres entre acteurs du territoire (acteurs spécialisés mais aussi acteurs de droit commun) ;
 - 5.2 Articuler les initiatives d'organisation partenariale déjà existantes ;
 - 5.3 Axer les prises en charge vers plus de sécurisation des parcours.

- **Objectif 6** : Prendre en compte la singularité des besoins des enfants et jeunes en situation de handicap en développant la possibilité de recourir à une offre diversifiée et dont la permanence 365 jours sur 365 peut être assurée
 - 6.1 Réfléchir à l'organisation d'une permanence du recours possible à des étayages médico-sociaux pour les familles du territoire, en dehors des temps de scolarité ;
 - 6.2 Diversifier les modes de réponses possibles des ESMS en inventant, le cas échéant, collectivement, des réponses partagées.

→ **Objectif 7** : améliorer le traitement partagé des situations à difficultés multiples

- 7.1 Envisager les possibilités de renforcer la commission plurielle initiée par les services de l'ASE ;
- 7.2 Réfléchir à la mise en place d'un dispositif partenarial d'alerte qui permette une mobilisation des différents acteurs en prévention des risques de rupture ;
- 7.3 Organiser des relais entre ESMS dans des situations de crise où l'établissement d'accueil ne parvient plus à apaiser les situations
- 7.4 Progresser collectivement sur la définition de ce que pourraient être les réponses adaptées aux situations à difficultés multiples en termes de prévention, d'articulations précoces d'actions sociales et médico-sociales (avec une veille active afin d'éviter des processus et parcours délétères) ou encore d'évaluation des situations puis d'articulation des réponses selon des plans d'action partagés.

→ **Objectif 8** : Favoriser l'accès aux soins par une meilleure articulation entre la médecine de ville, le secteur sanitaire et le secteur médico-social

- 8.1 Doter les médecins du secteur libéral d'outils simples de dépistage ;
- 8.2. Développer des liens entre les médecins libéraux et les médecins de santé scolaires.

→ **Objectif 9** : développer des possibilités de continuité des soins d'ordre psychiatriques sur le territoire, notamment après l'âge de 12 ans⁴⁵

- 9.1 Développer plus de coopérations avec la pédopsychiatrie en commençant par construire des outils communs permettant d'identifier les interlocuteurs existants dans les différentes institutions (CMPE et CATTP).

→ **Objectif 10** : améliorer l'information, l'étayage (notamment en matière de guidance parentale) et les possibilités de recours à des formules de répit en direction des familles

A l'issue de la présentation de ces éléments, une lecture transversale des missions qui pourraient être confiées à un pôle territorial est proposée.

Ce pôle, viserait en priorité à fournir le cadre d'une co-gestion des prises en charge entre les différents acteurs du territoire et plus largement à promouvoir le partenariat à travers l'animation de différents groupes de travail ou projets à aborder collectivement (une liste de pistes à explorer est d'ores et déjà proposée). Il pourrait se constituer en un rouage primordial entre les acteurs de terrain susceptibles de faire remonter les besoins du territoire et les décideurs susceptibles de donner des suites en matière de financement, aux projets élaborés (sur la base de besoins identifiés de façon partagée).

Il serait ainsi l'opportunité de donner une place à de l'innovation, élaborée dans un cadre collectif.

Enfin, une lecture des possibles impacts des propositions formulées est proposée, notamment du point de vue des établissements et services médico-sociaux de façon centrale, pour répondre plus spécifiquement aux questions suivantes : quelles répercussions faut-il prévoir en termes d'évolution des compétences et des pratiques professionnelles, mais aussi en matière de relations entre gestionnaires et entre gestionnaires et autorités publiques ?

Cette lecture des impacts potentiels, tient compte également 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 MDA.

Précaution de lecture : nous tenons à préciser que les éléments synthétisés ci-après ne sont pas forcément exhaustifs. Etant issus des réflexions menées dans les groupes de travail que nous avons animés, ils se limitent, par définition, à être le reflet des propos tenus par les personnes ayant pu se rendre disponibles pour participer à ces ateliers (cf. liste jointe en annexe).

⁴⁵ D'ores et déjà le Centre Hospitalier Pierre Oudot (CHPO) réfléchit au développement d'un service d'hospitalisation de jour pour le public adolescent

CONSTATS

S'AGISSANT PLUS SPECIFIQUEMENT DU PUBLIC ATTEINT D'AUTISME

- L'articulation entre dépistage et diagnostic mérite d'être renforcée : le temps de latence entre le moment où les parents détectent que leur enfant présentent des troubles et le moment où il y a mobilisation d'une personne ressource est bien souvent trop long.
- Le temps de réalisation des diagnostics est souvent trop long : les CMPE sont engorgés et quand les familles sont adressées au CRA (unité d'évaluation de Lyon ou de Grenoble), il n'est pas rare qu'elles connaissent des délais de une à deux années avant qu'un diagnostic ne soit posé.
- En matière d'organisation de prises en charge précoce, faute d'offre suffisante sur le territoire, les familles sont souvent contraintes d'avoir recours au secteur libéral, dont les prestations restent en grande partie à leur charge : recours notamment aux professionnels de l'association APANI (ergothérapeutes, éducatrice, etc.), aux ateliers éducatifs de l'association Autisme Vie ou encore à des psychologues formés à la méthode ABA, et ce, avec des professionnels parfois situés sur Voiron ou même Grenoble.

S'AGISSANT DES ENFANTS PRESENTANT DES TROUBLES SEVERES DES APPRENTISSAGES

- Il existerait des situations d'enfants présentant des troubles sévères des apprentissages diagnostiqués trop tardivement⁴⁶.

CONCERNANT LES PRISES EN CHARGE PRECOCES

- Les CMPE sont surchargés,
NB : L'Entraide Universitaire réfléchit actuellement à un projet de création d'une antenne CMPP sur le territoire.
- Peu de demandes sont adressées aux ESMS pour de jeunes enfants.

PROPOSITIONS

1.1 RENFORCER LES DEPISTAGES ET LE DEVELOPPEMENT DES DIAGNOSTICS DE NIVEAU 1 VIA DES ACTIONS AUPRES DES MEDECINS DE VILLE : INFORMATION, FORMATION AU DIAGNOSTIC, FONCTION SUPPORT...

Proposition à relier avec la proposition 8.1

Partenaires centraux :

- Plateforme de Santé Berjaliennne (PSBJ), association APANI, services de PMI, services de santé scolaire, CAMSP, pôle territorial pour une orchestration ?

Points forts :

- Présence sur le territoire d'une plateforme de santé (la PSBJ) et de professionnels libéraux axés sur les prises en charge en direction du public autiste, structurés en association.

Point faible :

- La disponibilité restreinte des médecins de ville déjà très sollicités.

Proposition complémentaire du COTEC : étendre cette proposition en organisant plus largement une mise à disposition des ressources sanitaires (notamment les formations du service de pédiatrie du CHPO) et des

⁴⁶ Plus largement, il semblerait que bien souvent des troubles repérés comme étant des troubles du comportement, relèvent en fait de troubles autistiques ou de troubles sévères des apprentissages non détectés.

ressources médico-sociales⁴⁷ du territoire, pour le développement d'actions de sensibilisation et de formation à destination des médecins de ville.

Des actions d'information seraient aussi à réaliser auprès de ces médecins, s'agissant de la procédure à suivre en cas de suspicion de maltraitance (autrement dit sur le circuit des Informations Préoccupantes).

1.2 DEVELOPPER L'OFFRE DE DIAGNOSTIC ET NOTAMMENT L'OFFRE DE NIVEAU 2 EN SOUTENANT LA REALISATION DE DEUX PROJETS PORTES ACTUELLEMENT RESPECTIVEMENT PAR LA MEDECINE DE SANTE SCOLAIRE ET LE CHPO

Le service de promotion de la santé en faveur des élèves de la DSDEN du département, réfléchit actuellement à une offre de niveau 2 en matière de diagnostics des troubles autistiques, via ses Centres Médico-Scolaires (à l'instar de ce que la médecine de santé scolaire fait déjà pour les troubles des apprentissages).

Le secteur mère/enfant du CHPO réfléchit quant à lui actuellement à la possibilité de se positionner sur la réalisation de diagnostics des troubles sévères des apprentissages de niveau 2. Ces diagnostics ont la particularité d'être chronophages mais ne nécessitant pas de recours à des soins techniques requérant une hospitalisation, il y a un risque que l'assurance maladie n'accepte pas d'en assurer le financement. Il y a donc à travailler un modèle financier qui soit viable pour que ce projet puisse déboucher⁴⁸.

Si le CHPO parvenait à se positionner en diagnostic de niveau 2 pour les troubles sévères des apprentissages, cela permettrait probablement d'alléger les surcharges actuelles des CMPE.

Partenaires centraux :

- Service de médecine de santé scolaire (DSDEN 38), CHPO.

Proposition complémentaire du COTEC : la réalisation de diagnostic de niveau 2 pourrait aussi être effectuée par des ESMS en lien avec les centres de référence (par exemple le SESSAD Nord Isère s'agissant des troubles sévères des apprentissages).

Dans un tel cas, le projet des établissements et services concernés mériteraient d'être travaillés en ce sens et l'orientation sur ces établissements ou service à ce titre, rendue possible hors prescription de la MDA.

1.3 SOUTENIR LE DEVELOPPEMENT DU PLAN AUTISME SUR LE TERRITOIRE

Le CAMSP de Bourgoin devrait prochainement créer 18 places pour de la prise en charge précoce et du soin en direction du public autiste.

La création de ces places mériterait d'être intégrée au développement plus large du plan autisme sur le territoire afin, d'une part de pouvoir avoir recours à des médecins formés aux méthodes actuellement préconisées en matière d'autisme (aujourd'hui il y a peu de ressources médicales spécialisées sur le territoire et celles présentes ne sont pas formées à ces méthodes), mais aussi pour qu'une continuité des soins soit offerte aux enfants en sortie de CAMSP.

Partenaires centraux :

CAMSP, SESSAD Goélettes, pôle Enfance de l'AFIPAEIM, professionnels de l'association APANI, EMISS, services de pédopsychiatrie, ARS.

Points forts :

- Présence sur le territoire du pôle Enfance AFIPAEIM qui intervient sous forme de crèche les mardis et les jeudis pour des enfants même hors notification MDPH (l'idée étant de proposer des solutions de

⁴⁷ D'ores et déjà, les ESMS ont pour mission de travailler avec leur environnement.

⁴⁸ Des expériences sont menées en la matière à Valence ou encore à Villefranche. Il serait intéressant de s'informer sur les modèles financiers développés dans la mesure où il semble difficile de faire financer un tel projet via la facturation à l'acte et qu'il ne semble pas non plus pouvoir rentrer dans les MIG (Missions d'Intérêt Général). Il serait par ailleurs illusoire d'envisager de bénéficier d'un reversement d'une partie des dotations des centres de référence.

répétition aux parents mais aussi de les conduire progressivement à cheminer dans l'acceptation d'une orientation ultérieure de leur enfant vers l'établissement) et dans les écoles maternelles les autres jours pour des enfants connus de la MDA.

Depuis peu le pôle peut aussi accompagner les parents dans les démarches menant au diagnostic ainsi que dans la mise en place d'outils à domicile.

- Présence du SESSAD les Goélettes depuis septembre 2005. Ce SESSAD dispose d'un agrément pour les 0-20 ans et accompagne 37 jeunes autistes de 6 à 20 ans tant dans leur vie quotidienne que dans leur scolarité (sachant que la plupart des jeunes accompagnés sont scolarisés).
- Création récente, en Isère, de différentes équipes mobiles intervenant pour le public autiste :
 - L'Equipe de Liaison Autisme (création en 2014) pour le public autiste de 18 ans et plus, étant à domicile,
 - L'EMIL : Equipe Mobile pour autistes adultes. Créée en septembre 2012, elle repose sur une convention entre l'AFIPAEIM et 3 hôpitaux isérois : le Centre hospitalier Alpes Isère (CHAI), le Centre hospitalier de Vienne et le centre médical Nord Dauphiné. Cette équipe couvre tout le département isérois. Elle présente un fonctionnement en pluridisciplinarité (psychologue, infirmier diplômé d'État, éducateur et médecin).
Ses missions portent sur l'accompagnement des équipes pour la mise en place des bonnes pratiques, sur l'évaluation de la douleur, la pratique de tests auprès des résidents et la formation.
Le mode de gouvernance à la fois médico-social et sanitaire présente l'intérêt de favoriser le lien entre les hôpitaux et les établissements médico-sociaux positionnés en aval ou/et en articulation avec le secteur sanitaire.
 - Et l'EMISS : le territoire Nord Isère est doté d'une EMISS (Equipe Mobile Interdisciplinaire Sanitaire et Sociale) pour le secteur enfant depuis septembre 2015.
Il s'agit d'un dispositif innovant porté conjointement par le secteur sanitaire (Hôpital spécialisé de Saint Egrève – CHAI) et le secteur médico-social (AFIPAEIM – Pôle Enfance Nord Isère).
Le dispositif est intégré à la structure interne autisme du pôle infanto juvénile du CHAI de Saint Egrève. Le travail d'équipe mobile s'inscrit dans une pratique d'équipes pluridisciplinaires inter établissements. L'EMISS est à disposition des équipes de professionnels pour prévenir, traiter, stabiliser des enfants et adolescents en situation de crise pour lesquels les équipes de terrain pourraient être en difficultés, qu'elles soient passagères ou chroniques.
- L'existence aussi, sur le territoire Nord Isère, de l'association APANI (professionnels libéraux spécialisés dans les prises en charge en direction du public autiste).

Point faible :

- Pas de ressources en pédopsychiatrie, présentes sur le territoire, qui soient formées aux méthodes recommandées par la HAS et l'ANESM, en matière de prise en charge du public autiste.

Proposition complémentaire du COTECH : compte tenu du manque d'offre, sur le territoire, en ESAT, pour un public atteint d'autisme avec troubles intellectuels associés, une mobilisation plus large, notamment de l'ELAD, en accompagnement des accueils dans les ESAT du territoire (notamment ceux gérés par l'AFIPAEIM) pourrait être envisagée⁴⁹.

⁴⁹ La MDA témoigne avoir engagé un travail avec l'ELAD en ce sens.

La MDA précise que sur le territoire, un manque d'offre existe également s'agissant des personnes soit relevant d'autisme sans troubles intellectuels associés, soit présentant des troubles sévères des apprentissages, qui se situent très proche de l'emploi sans parvenir à y accéder. Il pourrait être opportun, pour ces populations, de réfléchir notamment aux possibilités de développer des accompagnements professionnels spécifiques de type « job coaching ». Ces éléments seront à aborder dans le cadre du volet adulte de la réflexion engagée sur le territoire.

1.4 CREER UNE PROCEDURE D'ALERTE VISANT A REDUIRE LES TEMPS D'ATTENTE POUR L'ACCES AUX CMPE POUR LES SITUATIONS LES PLUS CRITIQUES

Il s'agit d'une possibilité à explorer : une telle priorisation pourrait-elle être envisagée avec les CMPE à l'instar du système de priorisation organisé depuis 3 ans dans le département par la MDA⁵⁰, l'ARS et L'Education nationale, s'agissant des accueils dans les ESMS ?

Un tel système pourrait promouvoir plus d'équité dans l'accès aux CMPE car il reposerait moins sur la capacité des familles à faire pression pour obtenir des prises en charge.

NB : l'idée serait de réfléchir à des critères concernant l'ampleur des effets produits par les troubles (tenant compte notamment des ressources de la famille) et non sur l'ampleur des troubles eux-mêmes.

Plus globalement il s'agirait d'explorer la possibilité de mettre en place une action partant de la MDA pour initier un circuit de priorisation qui concernerait à la fois les réponses d'ordre médicosocial (établissements et services médico-sociaux - ESMS) et celles en matière de soin (Centre Médico-Psychologique pour enfants - CMPE).

Points forts

- Le projet de création d'une antenne de Centre Médico-Psycho-Pédagogique – CMPP - sur le territoire par l'Entraide Universitaire, qui se présente aussi comme une opportunité de réduire la pression actuellement exercée sur les CMPE.
- L'existence, déjà effective sur le département, d'un système de priorisation concernant les ESMS⁵¹.
- A ce jour, il semblerait qu'il y ait déjà des initiatives au niveau de certains CMPE de priorisation des accueils notamment à partir de l'organisation de premières visites permettant une évaluation des situations. Mais globalement, les organisations dans ces structures restent opaques aux partenaires du territoire⁵².
- Les services de pédopsychiatrie précisent que les urgences en psychiatrie sont définies avant tout par le risque vital (risque de suicide) : toute la difficulté consiste à identifier les situations à risque pour les enfants ou jeunes et pour leur entourage.

D'ores et déjà, cependant, d'autres priorités sont définies même si celles-ci sont appliquées différemment suivant les CMPE (le Conseil de secteur de pédopsychiatrie devrait prochainement mener une réflexion globale sur le fonctionnement de ces derniers) :

- Les enfants en bas-âge du fait de l'importance des interventions précoces (cela vaut surtout pour les CMPE);
- Les adolescents (cela vaut surtout pour les hospitalisations) ;
- Les enfants et jeunes étant déjà connus des services de pédopsychiatrie ou de pédiatrie,
- Enfin, les situations de troubles du spectre autistique sont également priorisées avec en général une réponse donnée dans un délai de un mois.

⁵⁰ Pour information le circuit de priorisation mis en place pour l'accueil en établissements et services médico-sociaux, concerne un quota de 30% des admissions et il permettrait, d'offrir des réponses à des situations complexes qui restaient auparavant sans solution.

⁵¹ Les campagnes d'admission faites à la lumière des priorisations apportent des réponses aux situations les plus fragiles, même si ces priorisations arrivent souvent très en aval des décisions de la MDA (et que du « sur-handicap » a déjà pu être généré) et que des enfants restent sans solution médico-sociale.

⁵² Il existe des initiatives de travail partenarial entre la PMI et le CMPE de Bourgoin pour une prévention très précoce : la psychomotricienne du CMPE de Bourgoin assiste, de façon hebdomadaire, à une séance de consultation de PMI. Cette initiative ne concerne que peu d'enfants par rapport à l'effectif global des enfants vus en PMI, mais elle a le mérite d'exister.

Points faibles :

- Le peu de disponibilité des CMPE qui peut être un frein à une implication dans des fonctionnements partenariaux.
- Les réserves des pédopsychiatres quant à communiquer sur les situations des patients traités.
- L'investissement conséquent que demande un travail de priorisation dans la mesure où pour prioriser, il faut réaliser en amont un travail de qualification des situations en attente.

Partenaires :

- CMPE, MDA, PMI et plus largement tous les partenaires susceptibles d'être informés d'une situation de risque de rupture (Education nationale, ESMS, médecins généralistes...).
- Le pôle territorial pour l'organisation de la réflexion autour de l'éventuelle mise en place du système de priorisation dont il est question, en lien bien sûr avec l'ARS, la pédopsychiatrie et la MDA.

OBJECTIF 2 : RENFORCER LA CONTINUITÉ DES PARCOURS PAR LA CONSTRUCTION D'ALTERNATIVES AUX « TEMPORALITÉS BLANCHES » ET LE DÉVELOPPEMENT D' ACTIONS EN PRÉVENTION DES RISQUES DE RUPTURE⁵³

CONSTATS

- Au niveau des accompagnements mis en œuvre en direction des enfants jeunes (moins de 6 ans) et compte tenu des délais entre dépistage et diagnostic puis entre diagnostic et mise en place de prises en charge adaptées, on peut faire le constat de l'existence de « temporalités blanches » avant pose de diagnostic et avant scolarisation ou accueil en EMS.
- Compte tenu du déficit de places en EMS sur le territoire, les établissements de l'Éducation nationale réalisent de nombreux accueils par défaut, sans action médico-sociale associée.
- Pour les enfants en âge d'être scolarisés, bien souvent l'école fait symptôme, lorsque leur situation se dégrade.
- La prise en charge des problèmes de comportement, souvent décelés dès la maternelle, ne se fait la plupart du temps, qu'à l'entrée au collège.

PROPOSITIONS

2.1 FAIRE APPEL PLUS LARGEMENT AUX PROFESSIONNELS LIBÉRAUX POUR RENFORCER L'OFFRE FACE AUX BESOINS NON COUVERTS A CE JOUR DURANT LES « TEMPORALITÉS BLANCHES », S'AGISSANT DES ENFANTS PRÉSENTANT DES TROUBLES AUTISTIQUES.

Partenaires centraux :

- Les professionnels de l'association APANI, de création récente, qui regroupe les professionnels libéraux du territoire, intervenant plus spécifiquement auprès du public autiste.

Point fort :

- L'existence d'une telle association sur le territoire, en soi, à travers, laquelle ces professionnels se sont structurés.

Points faibles :

- Les limites du développement de la mobilisation de cette offre, imposées par les modalités de financement (le plus souvent à la charge des familles),
- Les limites intrinsèques des prises en charge libérales qui sont par définition ponctuelles et indépendantes les unes des autres.

⁵³ NB : cet objectif concerne essentiellement des enfants présentant des troubles autistiques et des troubles du comportement.

2.2 ORGANISER UN DISPOSITIF DE PREVENTION A DISPOSITION DES ETABLISSEMENTS DE L'EDUCATION NATIONALE POUR EVITER DES RUPTURES DE PARCOURS POUR DES JEUNES PRESENTANT DES TROUBLES DU COMPORTEMENT

Un tel dispositif devrait réunir les caractéristiques suivantes :

- Offrir un cadre de co-construction partenariale d'intervention (notamment pour l'évaluation de la situation et la réalisation de bilans réguliers),
- Etre en mesure de mettre en œuvre des interventions directes auprès des jeunes et de leurs familles et/ou d'apporter un étayage aux équipes enseignantes, en s'attachant à intervenir sur les situations pour éviter qu'elles ne fragilisent le développement des enfants, plutôt qu'à se focaliser sur les troubles (de comportements en l'occurrence) que les enfants concernés peuvent manifester,
- Relever d'une décision de services de l'Education nationale en matière de déclenchement des interventions (afin d'éviter une éventuelle mobilisation de ressources médico-sociales pour des situations pouvant trouver réponse dans des actions ressortissant uniquement de compétences pédagogiques),
- Enfin, pour que des actions puissent être menées, notamment dans un objectif de prévention, il faudrait que le dispositif puisse aussi intervenir pour des enfants ou jeunes ne bénéficiant pas d'une orientation de la MDA.

Partenaires :

- En premier lieu les ESMS et l'Education nationale (directeurs d'établissements, médecine de santé scolaire, IEN ASH). Mais aussi les Assistantes Sociales de secteur, la pédopsychiatrie, l'ASE, voire le cas échéant, les structures d'accueil de la petite enfance, les services de PMI, etc.. Puis la MDA, qui fait autorité en matière d'orientation professionnelle, une mission d'organisation pouvant être confiée à un pôle territorial.

Point fort :

- Il existe déjà de nombreuses collaborations développées sur le territoire entre les établissements scolaires et les ESMS.

Points faibles :

- Un tel dispositif requerrait :
- Non seulement des possibilités d'intervention hors notification MDA,
 - Mais également le développement de moyens spécifiques alloués aux ESMS qui seraient partie prenante.

CONSTATS

- A ce jour, ce sont les ESMS qui sont à l'initiative de projets d'inclusion scolaire à partir des évaluations faites de la situation des enfants et jeunes qui bénéficient de leurs accompagnements alors qu'en fin de compte, les établissements scolaires devraient être porteurs des projets d'inclusion.
- Les ESMS sont ainsi souvent en situation d'avoir à « se battre » pour la mise en œuvre des inclusions.
- Les inclusions deviennent effectives uniquement dans les écoles où les directeurs sont sensibilisés aux questions de handicap et/ou qu'ils se montrent volontaires en la matière, ce qui est fragile en matière de pérennité (risque de rupture quand les personnes concernées connaissent de mutations professionnelles et risque d'épuisement, pour des structures pouvant être « sur-sollicitées »).

PROPOSITIONS

3.1 AMPLIFIER LE DEVELOPPEMENT DES RAPPROCHEMENTS ENTRE L'EDUCATION NATIONALE ET LE SECTEUR MEDICO-SOCIAL POUR FAVORISER UNE MEILLEURE CONNAISSANCE MUTUELLE

Cela pourrait être favorisé par la promotion du travail partenarial à l'échelle du territoire Nord Isère à travers l'organisation, par exemple, de groupes de travail thématiques, mais aussi par le développement de formations communes aux enseignants et aux professionnels du secteur médico-social.

Par ailleurs, plus généralement, pour mener des actions de sensibilisation au handicap sans aborder frontalement cette problématique, le secteur médico-social pourrait se mobiliser pour se faire connaître à l'occasion de manifestations autour des métiers (comme les forums des métiers par exemple).

Partenaires :

- Les établissements scolaires et les ESMS.
- Le pôle territorial pour l'organisation de groupes de travail thématique et de formations communes.

Point fort :

- Il existe déjà de nombreuses collaborations développées sur le territoire entre les établissements scolaires et les ESMS.

Point faible :

- Les établissements scolaires engagés sont encore trop souvent toujours les mêmes.

3.2 DEVELOPPER DES PROJETS VISANT A INSTALLER DES RESSOURCES MEDICO-SOCIALES DANS LES ETABLISSEMENTS SCOLAIRES

Les initiatives en ce sens peuvent permettre non seulement de favoriser les inclusions scolaires des jeunes bénéficiant d'orientation en établissement médico-social, mais de mener des actions de prévention en direction des enfants et jeunes accueillis au sein des établissements de l'Education nationale en amont même d'une éventuelle reconnaissance de handicap.

Par ailleurs, il est tout à fait rassurant, pour les parents, d'identifier que les EMS travaillent en partenariat avec l'Education nationale, leur enfant restant « élève » avant tout, plutôt que de devenir « usager ».

Partenaires :

- Les établissements scolaires et les ESMS.

Points forts :

D'ores et déjà des projets d'externalisation d'unités d'enseignement sont portés par des établissements médico-sociaux du territoire⁵⁴ et l'Education nationale.

- L'IME St Clair (ex St Chef) a signé une convention portant sur deux places réservées à l'ULIS Ecole de Thévenon à la Tour du pin ;
- Et l'IME de Meyrieu les Etangs travaille à la mise en place d'une plateforme impliquant plusieurs établissements⁵⁵.
- L'IME de Meyrieu Les Etangs envisage d'installer une équipe pluridisciplinaire (enseignant, éducateur technique, éducateur) dans les établissements partenaires.

Cette équipe pourrait également être ressource pour les personnels de l'Education nationale sur des situations, ce qui pourrait constituer une plus-value pour les établissements d'accueil.

Point faible :

- Pour que de tels projets puissent voir le jour, il faut que les établissements scolaires d'accueil aient des locaux disponibles leur permettant d'héberger les ressources médico-sociales et que des accords soient donnés par les collectivités territoriales dont ils dépendent.

⁵⁴ NB : le territoire est aussi pourvu de la classe externalisée de l'hôpital de jour de la Tour du Pin.

⁵⁵ 2 établissements seraient concernés au départ : le collège de St Jean de Bournay avec lequel un partenariat est déjà effectif et le lycée professionnel Jean-Claude Aubry situé à Bourgoin Jallieu, qui est tête de réseau de l'ULIS pro du bassin Nord Isère. Par ailleurs, le projet porte aussi sur deux autres UEE avec un collège du nord du territoire.

CONSTATS

- Il y a des jeunes en sortie d'ITEP à 16 ans qui se retrouvent en rupture de parcours du fait d'une insuffisance de réponses médico-sociales mobilisables pour les jeunes de 16 ans et plus sur le territoire. La situation est encore plus délicate pour ceux n'ayant pas bénéficié d'une inclusion scolaire.
- Le « retour » à une formation ordinaire est aussi très difficile à organiser pour des jeunes ayant bénéficié d'un parcours exclusif en IME (il y aurait des jeunes qui ne relèveraient ni d'IMPRO, ni d'ULIS Pro, qui seraient sans solution à ce jour faute de pouvoir avoir recours à une réponse se situant entre ces deux possibilités).
- A l'inverse, des jeunes ayant un parcours en milieu ordinaire pour lesquels se révèle un besoin de recourir à des ressources médico-sociales à un âge avancé (15/16 ans), ont peu de chance que cela puisse devenir effectif.
- Globalement, on constate une offre variée en direction des jeunes 16/25 ans en matière de formation professionnelle⁵⁶, mais des manques de réponses adaptées sont encore constatés sur le territoire, générant des cas de déscolarisation passé l'âge de 16 ans (voire même à l'approche de cet âge).
- L'articulation entre le dispositif pour enfants et le dispositif pour adultes serait à renforcer pour offrir un accompagnement aux jeunes étant dans cette transition.
Aujourd'hui, des relais seraient nécessaires en sortie de SESSAD et s'ils étaient existants, certains SESSAD⁵⁷ pourraient envisager des sorties plus précoces qu'ils ne parviennent pas, à ce jour, à mettre en œuvre, faute de possibilité de mobiliser des relais.
Par ailleurs, on constate une croissance du nombre de demandes de mise en place de mesures d'accompagnement à la vie sociale pour de tout jeunes adultes (dès 18 ans), alors même que bon nombre d'entre elles (environ 1/3) ne connaîtraient pas de suite faute d'être adaptées aux jeunes ayant besoin d'être accompagnés dans leur passage à la vie d'adulte.
Ces difficultés se situent entre le dispositif pour enfant et les services pour adulte de type SAVS ou SAMSAH mais aussi pour une intégration en ESAT (la marche à franchir s'avérant trop haute) ou encore pour avoir recours à l'ELAD, qui s'adresse aux adultes autistes à domicile.
Un service comme le SFPA⁵⁸ témoigne de la nécessité d'engager un travail de longue haleine avec les jeunes sortants d'IMPRO pour déboucher sur le milieu « ouvert ». Le SFPA réalise notamment de tels accompagnements en ayant recours aux services de l'EMIL (située sur la Tour du Pin).

⁵⁶ Au niveau des formations professionnelles de droit commun il est possible de recourir à des formations certifiantes ou diplômantes, de plus ou moins longue durée, en qualité de salarié dans le cadre d'un contrat d'apprentissage ou en tant que stagiaire de la formation professionnelle.

⁵⁷ Comme notamment le SESSAD des Goélettes

⁵⁸ Service de Formation Professionnelle Adaptée de l'AFIPAEIM

PROPOSITIONS

4.1 DEVELOPPER UNE OFFRE EN MATIERE DE FORMATION PROFESSIONNELLE POUR LES JEUNES DE 16/25 ANS ENTRE LE DISPOSITIF ULIS PRO ET LES UNITES D'ENSEIGNEMENT DES ETABLISSEMENTS MEDICO-SOCIAUX

Pour ce qui concerne les jeunes dont les besoins se situent entre l'ULIS pro et l'Unité d'Enseignement des établissements spécialisés, une réponse est actuellement pensée dans le cadre du projet porté par l'IME Meyrieu Les Etangs, présenté précédemment.

Partenaires :

- Etablissements scolaires (collèges et Lycées professionnels déjà cités supra) et IME Meyrieu Les Etangs.

Points forts :

- Le dispositif des ULIS Professionnelles est actuellement en pleine évolution (elles sont au nombre de 5 autour de Bourgoin) avec le développement d'un réseau permettant un élargissement de l'offre de formation. L'idée poursuivie est de développer l'accès à des attestations de compétences. Dernièrement, le nombre de jeunes concernés sur le territoire du Nord Isère est passé de 5 à 36. Un partenariat est aussi développé entre l'Education nationale et le secteur de l'agriculture (Maisons Familiales Rurales et lycée agricole).
- Le projet porté par l'IME Meyrieu Les Etangs est dans une phase de négociation avec les établissements d'accueil et les instances tutélaires, la phase opérationnelle (si tout était validé) pourrait être réalisée en fin d'année 2016 ou dans le courant de l'année 2017.

4.2 DEVELOPPER UNE OFFRE DE FORMATION PROFESSIONNELLE ADAPTEE EN DIRECTION DES JEUNES AUTISTES ET DES JEUNES ATTEINTS DE TROUBLES SEVERES DES APPRENTISSAGES

Cette offre serait à concevoir, sachant que :

- Les jeunes autistes, peuvent présenter un niveau scolaire suffisant pour recourir à l'apprentissage, mais ils en sont souvent empêchés, du fait des troubles de la relation/socialisation qui les caractérisent,
- Les jeunes autistes, mais également ceux atteints de troubles sévères des apprentissages, peuvent avoir des besoins singuliers en matière de temporalité (être en capacité, notamment, d'intégrer une formation plutôt à 20 ans qu'à 16 ans). Or, cela n'est pas forcément compatible avec les dispositifs de droit commun (l'Education nationale par exemple s'appuie fortement sur les classes d'âge pour la cohérence de son offre de formation).

Partenaires :

- En premier lieu le pôle territorial pour l'organisation d'une réflexion en la matière, mais aussi, l'Education nationale, les organismes de formation de droit commun, les Missions Locales, les chambres consulaires, Pôle emploi et Cap emploi et les ESMS.

Points forts :

- Existence du dispositif H+ sur la région Rhône-Alpes⁵⁹. Au niveau de l'ensemble de la région Rhône Alpes a été promu le développement de l'accueil des publics en situation de handicap au sein des organismes de formation de droit commun via le dispositif H+ : les organismes de formation impliqués dans cette démarche ont désigné en leur sein un référent handicap qui organise l'accueil de la personne en situation de handicap concernée en faisant le lien avec l'équipe pédagogique. Les référents sont sensibilisés et formés à l'accueil du public en situation de handicap. Ce dispositif permet de « sécuriser » les parcours des jeunes.

⁵⁹ Dispositif porté par la Région Rhône-Alpes

Pour information, la liste des organismes H+ présents sur le territoire Isérois est consultable sur le site suivant : http://www.handiplace.org/liste_of_H.php?dep=38.

- Il existe une convention signée entre le secteur médico-social (l'OVE – SESSAD du Turquet) et le droit commun (l'AFPA – Association de Formation Professionnelle pour Adultes et les Missions Locales qui ne sont pas signataires mais sont partie prenante du dispositif) dans la perspective de développer les possibilités d'accès des jeunes à des formations qualifiantes.

Cette convention étant récente (juin 2015), il n'est pas possible de faire un point à ce jour sur les résultats obtenus.

Son montage permet cependant d'ores et déjà d'identifier les éléments centraux, sur lesquels repose une large mobilisation du droit commun en matière de formation professionnelle pour les jeunes et notamment :

- L'organisation d'un renfort des liens entre les différents acteurs intervenants auprès des jeunes (organisme de formation, Missions Locales qui sont prescripteurs des actions de formation pour les jeunes dans le cadre du dispositif de droit commun, Service médico-social) dans un objectif de sécurisation des parcours,
- La nécessaire mise à disposition des ressources médico-sociales en appui aux professionnels du droit commun,
- La nécessité de proposer une palette de parcours adaptés aux profils des jeunes : des formations plus ou moins longues, avec des contenus plus ou moins adaptés et des possibilités si nécessaire de remise à niveau préalable, des niveaux de validation visés, adaptés également (des certifications professionnelles si des formations diplômantes n'apparaissent pas adaptées), etc.
- En amont de cette palette de parcours possibles de formation, la nécessité de prévoir un temps de travail d'orientation, de recherche de métiers. Ce temps, dans la filière apprentissage est investi par les chambres consulaires (cf. ci-dessous).
- La nécessité d'une évaluation des capacités globales du jeune : scolaires mais également en termes de maturité.

Points faibles :

- Le recours possible au milieu ordinaire semble connaître des limites. Nous avons déjà évoqué précédemment les limites liées aux besoins spécifiques des jeunes autistes et des jeunes atteints de troubles sévères des apprentissages en matière de temporalité, qui se heurtent à la cohérence de l'offre de formation de l'Education nationale basée sur les classes d'âge, mais c'est plus encore les limites liées aux exigences du monde du travail en milieu ordinaire qui, in fine, fragilisent les possibilités d'organiser en amont, des formations professionnelles en direction de certains jeunes en situation de handicap.
- Il manque des outils permettant d'évaluer les capacités des jeunes en situation professionnelle.

Sont regrettés notamment :

- Les possibilités de faire des stages de courte durée en ESAT qui existaient jusqu'en février 2015 (date du remplacement des EMT (Evaluation en Milieu de Travail) par les PMSMP (Périodes de Mise en Situation en Milieu Professionnel)⁶⁰,
- Les ADP (Ateliers Diagnostic Professionnel) proposés un temps par l'association Messidor, qui permettaient d'accueillir des personnes psychiquement fragiles pour établir un diagnostic de leurs capacités professionnelles dans le cadre d'une mise en situation concrète de travail.

⁶⁰ Il est probable que cette possibilité soit réintroduite dans le cadre d'un dispositif MISP (Médecins Inspecteurs de la Santé Publique) dépendant de la Direction Générale de la Santé, devant être dévoilé courant juin 2016.

4.3 DEVELOPPER UNE OFFRE D'ACCOMPAGNEMENT MEDICO-SOCIAL POUR LES JEUNES 16/25 ANS DU TERRITOIRE QUELLE QUE SOIT LEUR SITUATION DE HANDICAP ET ORIENTATION PROFESSIONNELLE (MILIEU PROTEGE OU ORDINAIRE)

Cette offre pourrait être de type SESSAD « pro » pour l'accompagnement de toutes les situations de handicap dans les parcours menant à l'emploi, englobant les parcours ou étapes de formation professionnelle dont :

- les passages parfois douloureux entre formation en milieu ordinaire et accès à l'emploi protégé,
- mais aussi les temps de latence entre 16 et 18 ans pour les jeunes hors scolarité obligatoire, orientés en milieu protégé du travail et qui se retrouvent en attente d'atteindre la majorité. Actuellement les jeunes dans cette situation peuvent se retrouver sans accompagnement durant deux années ; situation pouvant générer une perte conséquente des acquis.

En matière d'étayage médico-social en direction des jeunes 16/25 ans, il pourrait être intéressant également d'explorer un possible renforcement de la fonction « service de suite » des ESMS (*cf. proposition 5.3*).

Partenaires :

- Les services médico-sociaux.
- Le pôle territorial pour organiser une réflexion autour de la fonction de suite.

Points forts :

- Existence sur le territoire du SIPS (SESSAD rattaché à l'IME de Meyrieu les Etangs, bénéficiant de l'agrément « Pro ») mais également du pôle Insertion Professionnelle de l'AFIPAEIM. Ce pôle est constitué à la fois d'un service d'accompagnement et d'un Service de Formation Professionnelle Adaptée (le SFPA).
- Le SFPA est un Service éducatif Professionnel Adapté visant la coordination et l'accompagnement au projet professionnel et à sa concrétisation pour aller vers l'emploi, l'alternance, ... Ce dispositif est en cours d'agrément SESSAD Pro. Les accompagnements ont lieu de manière rythmée sur 1 à 2 ans, sans rupture et non exclusivement vers un accès à un contrat d'apprentissage.
- Il est également à préciser que le Pôle insertion professionnelle dispose d'un IMPro sur Grenoble et qu'il a une antenne sur le territoire Nord Isère à Bourgoin (ainsi qu'une autre proche de Vienne à Pont Evêque).

Point faible :

- Une offre en SESSAD « Pro » sur le territoire qui ne s'adresse pas à l'ensemble des situations de handicap (il y aurait notamment des manques concernant les jeunes présentant des troubles sévères des apprentissages⁶¹, des troubles du comportement, des troubles autistiques...). Le développement d'une telle offre nécessiterait que des moyens soient déployés.

⁶¹ Pour ces jeunes, qui présentent la plupart du temps un vécu d'échec scolaire ayant laissé des séquelles, envisager un parcours de formation est souvent très complexe.

CONSTATS

Les acteurs du territoire ne se connaissent pas encore suffisamment entre eux :

- La création de la MDA aurait renforcée une certaine centralisation sur Grenoble – il n’y a plus, par exemple, de CCPE⁶² délocalisées qui pouvait être accueillies notamment dans des établissements médico-sociaux du territoire, ce qui permettait aux professionnels de l’Education nationale d’avoir une meilleure représentation de ces derniers.
- Les ESMS, témoignent devoir réaliser un travail de longue haleine pour mieux se faire connaître et ce travail gagnerait probablement à être orchestré.
- Globalement l’ensemble des acteurs s’accordent sur la nécessité qu’ils auraient de mieux se connaître.

Cependant, de nombreux lieux de rencontre et de concertation entre partenaires ont déjà, vu le jour :

- Notamment les Equipes de Suivi de la Scolarité (ESS) de l’Education nationale, les commissions de l’ASE, les Réunions de Concertation Pluridisciplinaires (RCP) organisées par le réseau adolescent (ex RAI) en cas de situations critiques, les commissions partenariales territoriales décisionnaires organisées depuis peu par l’ASE (dites « commissions plurielles »), mais aussi au niveau départemental, la commission de priorisation, la commission sur les situations critiques et depuis peu la commission zéro sans solution.⁶³
- Au niveau du CHPO, il existe des réunions organisées avec certains partenaires dont des ESMS. Ces réunions ont été mises en place initialement dans une perspective de traitement des situations complexes et dans l’idée de promouvoir un travail sous forme de réseau, à l’instar de ce qui a été développé en matière de périnatalité (un fonctionnement en réseau avec un animateur dédié).

PROPOSITIONS

5.1 PROMOUVOIR LES RENCONTRES ENTRE ACTEURS DU TERRITOIRE (ACTEURS SPECIALISES MAIS AUSSI ACTEURS DE DROIT COMMUN)

L’objectif serait de développer des possibilités de rencontre entre partenaires pour leur permettre une meilleure connaissance mutuelle et un développement de la coordination de leurs actions.

Concernant le travail autour des situations, il s’agirait d’axer la coordination à la fois sur des temps de passation (coordination diachronique) et sur des temps d’« invention » commune (coordination synchronique) sachant que les prises en charge partagées devraient être accompagnées d’engagements de chacune des institutions impliquées sur les prestations assurées.

Il faudrait être inventif aussi pour que les coordinations soient réellement effectives : des temps d’intervention prévus sur les lieux des institutions partenaires devraient pouvoir, par exemple, être envisagés.

A noter : au niveau du secteur des adultes en situation de handicap, les trois services Autonomie des sous territoires du Nord Isère animent déjà depuis une dizaine d’année un groupe « handicap adulte » qui organise des visites et des rencontres avec les structures médico-sociales du territoire (environ trois fois par an). Cela permet aux Assistantes Sociales de secteur de mieux situer l’offre et donc d’être mieux informées pour la mise en œuvre de recherche de soutiens.

Depuis 2009 est organisée également annuellement une journée complète de rencontre des acteurs du secteur adulte du handicap autour d’une thématique spécifique (comme par exemple la prise en charge des personnes atteintes de troubles psychiques).

⁶² Commissions de Circonscription de l’enseignement Préélémentaire et Élémentaire

⁶³ Ainsi qu’au niveau de la petite enfance, un projet de création d’un pôle ressource départemental qui aurait notamment pour vocation de favoriser les rencontres entre partenaires du milieu spécialisé et partenaires du milieu ordinaire.

A l'échelle du territoire, dans le prolongement des actions déjà mises en place du côté du secteur adulte, ces services autonomie pourraient naturellement être en charge de la promotion des rencontres entre acteurs du secteur handicap enfant.

Partenaires centraux :

- Les services autonomie du département pour le développement du partenariat (cf. ci-dessus).
- Le pôle territorial pour l'organisation de groupes de travail partenariaux thématiques et des coordinations autour des situations.

Points forts :

- L'expérience déjà acquise par les services autonomie du département du côté du secteur adulte (cf. supra).
- Les différents partenaires reconnaissent tout l'intérêt du développement de lieux communs de concertation, mais aussi de toutes initiatives visant à mieux se connaître : « cela permet non seulement de faire avancer les situations présentes mais aussi celles à venir ».

Point faible :

- La difficulté à mobiliser les partenaires de droit commun présentant bien souvent peu de disponibilité pour des temps de rencontre.

5.2 ARTICULER LES INITIATIVES D'ORGANISATION PARTENARIALE DEJA EXISTANTES

Il pourrait s'agir de favoriser une meilleure lisibilité de l'ensemble des commissions déjà existantes (et/ou des dispositifs visant à gérer les priorisations) dans le cadre d'une optimisation de l'organisation des espaces de concertation sur le territoire.

Par ailleurs, il conviendrait d'organiser les articulations entre les initiatives menées à l'échelon départemental (commission de priorisation, commission situations critiques, commission « zéro sans solution », projet actuel de création d'un centre ressources départemental au niveau de la Petite Enfance) et celles organisées par les acteurs du territoire Nord Isère.

Partenaires centraux :

- Le pôle territorial en lien avec les financeurs et la MDA

5.3 AXER LES PRISES EN CHARGE VERS PLUS DE SECURISATION DES PARCOURS

Proposition à relier avec la proposition 6.2.

D'ores et déjà des ESMS s'interrogent sur la souplesse de leurs modalités d'accueil.

En établissement, la durée et l'intensité (temps plein) des accueils proposés sont interrogées, de même que les objectifs poursuivis : ne faudrait-il pas, par exemple, pour toute une partie de la population accueillie actuellement en IME, plutôt axer la prise en charge sur un accompagnement permettant une insertion en milieu ordinaire et notamment réduire les temps de prise en charge à proprement parlé, pour en revanche renforcer le temps de suivi à la sortie afin de sécuriser les parcours et/ou d'être en mesure de permettre plus d'allers/retours entre le milieu ordinaire et le milieu spécialisé, dans une perspective de favoriser à terme l'insertion en milieu ordinaire.

En SESSAD, la durée et l'intensité des accompagnements sont également interrogées : pourrait-on organiser, progressivement en sortie de SESSAD, un suivi plus léger (du SESSAD « light ») comportant un versant éducatif mais également un versant soin (une coordination par exemple des prises en charge qui pourraient être poursuivies en libéral). On se situerait là éventuellement sur du service de suite renforcé.

Partenaires centraux :

- Les ESMS, les professionnels libéraux.
- Le pôle territorial pour l'organisation d'un groupe de travail sur ce thème.

Point fort :

- Le SESSAD Nord Isère réfléchit d'ores et déjà à l'organisation d'un service de suite renforcé pour ne pas laisser les familles sans solution.

OBJECTIF 6 : PRENDRE EN COMPTE LA SINGULARITE DES BESOINS DES ENFANTS ET JEUNES EN SITUATION DE HANDICAP EN DEVELOPPANT LA POSSIBILITE DE RECOURIR A UNE OFFRE DIVERSIFIEE ET DONT LA PERMANENCE 365 JOURS SUR 365 PEUT ETRE ASSUREE

CONSTATS

- Certains jeunes en situation de handicap ont besoin de réponses singulières en matière de continuité⁶⁴. Or, le dispositif médico-social fonctionne pour partie comme le droit commun en matière d'accueil avec une fermeture en fin de semaine, durant une partie des vacances scolaires et durant l'été.

Des solutions sont mises en place au cas par cas, mais celles-ci ne conviennent pas forcément, et il n'est pas rare que des jeunes connaissent durant l'été une hospitalisation en pédopsychiatrie parce que les situations deviennent explosives.

PROPOSITIONS

6.1 REFLECHIR A L'ORGANISATION D'UNE PERMANENCE DU RECOURS POSSIBLE A DES ETAYAGES MEDICO-SOCIAUX POUR LES FAMILLES DU TERRITOIRE, EN DEHORS DES TEMPS DE SCOLARITE

L'enjeu serait de proposer 365 jours de présence potentielle auprès des enfants et jeunes en situation de handicap, sans que ce ne soit 365 jours d'enfermement.

Différentes pistes sont envisagées :

- Développer des accompagnements des familles lors des périodes de retour à domicile (déploiement d'outils à domicile si nécessaire, mais également possibilité pour les familles d'appeler un professionnel à la rescousse en cas de difficulté),
- Promouvoir le développement de familles d'accueil spécialisé (cf. accueil familial de Beauregard qui relève des services de la protection de l'enfance⁶⁵),
- Proposer des étayages médico-sociaux au réseau des familles d'accueil (des familles d'accueil plus étayées par les services médico-sociaux éviteraient probablement la nécessité de certains accueils en MECS),
- Proposer des possibilités d'hébergement dans le secteur médico-social sur les temps de fermeture habituelle des établissements (weekend, vacances). Ce pourrait être par exemple un maintien d'une ouverture des établissements sur quelques places uniquement ou encore des passages de relais entre structures⁶⁶.

Partenaires centraux :

- Les ESMS, les services de l'ase.
- Le pôle territorial pour l'organisation du cadre de la réflexion.

Point fort :

- Le statut des ESMS (services mais aussi établissements) leur permet d'ores et déjà d'envisager des interventions pour des étayages des familles à domicile.

Points faibles :

- La difficulté à trouver des familles d'accueil, qui plus est, susceptibles d'accueillir des jeunes en situation de handicap.
- Une nécessaire mobilisation de moyens spécifiques s'agissant notamment d'un maintien d'une ouverture d'établissements médico-sociaux sur quelques places sur l'ensemble de l'année.

⁶⁴ Dont notamment plus spécifiquement les enfants présentant des troubles du comportement.

⁶⁵ Il pourrait être opportun également d'explorer les possibilités de développer le recours à des familles d'accueil relevant du secteur du handicap, mobilisables pour des temps de répit.

⁶⁶ NB : cela se pratique déjà entre MECS.

6.2 DIVERSIFIER LES MODES DE REPONSES POSSIBLES DES ESMS EN INVENTANT, LE CAS ECHEANT, COLLECTIVEMENT, DES REPONSES PARTAGEES

Il s'agirait de développer toutes les possibilités d'organiser de réponses intermodales : un peu d'établissement mais aussi du domicile en fournissant un étayage aux familles ou encore le recours à d'autres structures d'hébergement que la structure d'accueil habituelle.

Nous avons déjà également évoqué précédemment, les interrogations concernant la possible mise en place de prestation de type SESSAD « light » (et/ou service de suite renforcé ?) – cf. *supra* proposition 5.3).

Le développement de réponses plus souples peut aussi être envisagé dans le cadre d'une « co-gestion » des situations, entre différentes structures (*un approfondissement de ces possibilités est abordé ci-après s'agissant des jeunes à difficultés multiples – cf. objectif n°7*).

Il s'agirait pour cela, de développer un cadre rendant possible l'organisation d'un traitement partagé de situations.

NB : Le développement de plus de réponses intermodales pourrait aussi répondre aux ruptures existantes du fait de la lourdeur du collectif.

Souvent les jeunes ne peuvent plus être maintenus en établissement lorsqu'ils deviennent un danger pour les autres ou s'ils se mettent en danger eux-mêmes (ou si ce n'est la notion de danger, ce sont, quoi qu'il en soit, les comportements violents qui remettent en cause les possibilités de poursuite d'accueil dans les établissements). Et on atteint là les limites du collectif tout en sachant par ailleurs que les accueils individuels à répétition (différentes familles d'accueil de façon successive), ne sont pas une solution non plus et qu'ils fragilisent la situation des jeunes.

Partenaires centraux :

- Les ESMS (pour la souplesse des modalités de réponse) ainsi que les autres partenaires (ASE, pédopsychiatrie...) s'agissant du développement de réponses intermodales partagées.
- Le pôle territorial pour le développement du cadre rendant possible l'organisation d'une co-gestion des situations.

Points forts :

- D'ores et déjà, l'ITEP de Montbernier est engagé dans le passage à un fonctionnement en qualité non plus d'établissement ou de service mais de « dispositif ITEP »⁶⁷.
Le positionnement du dispositif ITEP permettra une modularité plus souple d'accompagnement des enfants et jeunes (en ambulatoire, en accueil à la journée ou encore avec hébergement), mais aussi un positionnement de soutien en direction d'autres institutions comme par exemple en appui aux équipes plus spécifiquement en charge des diagnostics (avec un apport, par l'ITEP, de ses compétences spécifiques).
Des interventions dans un souci de prévention des risques de rupture pourront aussi être organisées avec plus de souplesse.
- Par ailleurs, des structures ont déjà mis en place des outils en interne qui permettent de gérer les situations de fortes tensions, comme par exemple le dispositif SAS à l'IME St Clair qui permet de contenir pour un temps les enfants (en situation de grande tension avec un enfant, il est possible de faire appel à une tierce personne pouvant intervenir ponctuellement et si nécessaire sortir l'enfant du groupe et le ramener ultérieurement une fois que la situation est apaisée).

Point faible :

- L'organisation de réponses intermodales ne peut être envisagée sans interroger au préalable le dispositif d'orientation⁶⁸ (un rapprochement devrait être prévu en ce sens avec la MDA) et les modalités de financements des différents ESMS (question des possibilités de prises en charge complémentaire et de prise en charge des frais de transport).

⁶⁷ Même s'il reste à affiner la question de l'orientation « dispositif » avec la MDA.

⁶⁸ Les questions posées en matière d'orientation concernent également plus largement la mobilisation des ressources médico-sociales du territoire en la matière. A ce jour, par exemple, les SESSAD ont parfois le sentiment que l'on recourt à leurs plateaux techniques plus pour travailler une orientation pour des enfants ou jeunes en situation de crise, que pour une réelle mise en place d'une prise en charge. Est-ce une fonction qu'il serait pertinent qu'ils développent ? Cette question pourrait faire l'objet d'un groupe de travail ad'hoc, animé par le pôle territorial.

CONSTATS

- Des situations, même si elles restent marginales, ne connaissent pas à ce jour de réponses adaptées, du fait de leur caractère « multiple ». Elles concernent en général des jeunes se situant à la frontière entre différents dispositifs : Education nationale, médico-social, Aide Sociale à l'Enfance (voire Protection Judiciaire de la Jeunesse), pédopsychiatrie, qui, pris indépendamment, ne peuvent prétendre à eux seuls être en capacité d'organiser une réponse adéquate.
- Le cumul d'une situation de handicap et de mise en œuvre d'une mesure de protection de l'enfant, pose le problème de son orientation : quelles réponses adaptées mettre alors en œuvre tout en laissant leur place aux parents ? Il y a pour répondre à cette interrogation des pistes à explorer dans des actions partagées, coordonnées, articulées au sein du « projet pour l'enfant - PPE » (cf. la loi du 14 mars 2016 relative à la protection de l'enfant⁶⁹), une seule institution ne pouvant répondre à elle seule aux besoins des jeunes concernés.
- La question de la temporalité de la réponse est aussi centrale : repérer et intervenir suffisamment tôt, éviter les périodes délétères, est essentiel pour éviter que les situations ne se dégradent.
- Dans la mesure où ces situations génèrent de l'épuisement professionnel au sein des établissements d'accueil, la question du répit à organiser pour les aidants professionnels se pose également, à l'instar de celle du répit pour les aidants familiaux. Se pose également pour l'enfant, la question de lui permettre de vivre d'autres expériences.
- Il existe déjà au niveau du territoire Nord Isère, une commission (la commission dite « plurielle ») qui fonctionne à l'initiative de l'ASE, pour le traitement des situations à difficultés multiples.
Objectif de cette commission : pour les situations où il y a un risque de rupture (ou pour lesquelles il n'y a pas de solution), les professionnels organisent des prises en charge partagées. Il s'agit d'éviter l'isolement et « faire tenir » les prises en charge.
Cette commission est une instance décisionnelle qui se réunit tous les mois.
Le secteur du handicap est en train d'intégrer cette commission qui fera un premier bilan de son fonctionnement en juin 2016.

PROPOSITIONS

7.1 ENVISAGER LES POSSIBILITES DE RENFORCER LA COMMISSION PLURIELLE INITIEE PAR LES SERVICES DE L'ASE.

Il s'agirait notamment d'approfondir la question de la représentation éventuelle de l'ARS et de la MDA dans cette commission, mais aussi de réfléchir collectivement à son mode de gouvernance.

Les situations à difficultés multiples génèrent des tensions entre institutions et il est difficile pour les professionnels présents aux commissions d'engager leurs institutions respectives sur les prises en charge à mettre en place. Aussi, il pourrait être intéressant de s'acheminer vers un fonctionnement partenarial de type onusien, que les commissions mobilisées aient un aspect décisionnel de type forte incitation qui s'impose à tous. Ainsi la mise en œuvre des solutions préconisées ne reposerait plus sur la seule bonne volonté des personnes présentes autour de la table. Il s'agirait donc, pour les situations très complexes, que les différents partenaires concernés acceptent de perdre la main, pour qu'un commandement « interalliés » déclenche un plan ORSEC en engageant les institutions.

⁶⁹ Cette loi fait une plus large place aux PPE, l'enjeu étant d'articuler, au sein de ces projets, les actions qui relèvent de la compensation.

Partenaires centraux :

- Les partenaires déjà présents (la pédopsychiatrie, la psychiatrie adulte, une conseillère technique de l'Education nationale, les établissements de l'ASE, la PJJ, l'ITEP de Montbernier, l'IME Camille Veyron, etc.), mais également l'ARS et la MDA dont la présence serait souhaitée.

Point fort :

- Au départ cette commission était présente sur le territoire du Haut Rhône-Dauphinois, puis a été élargie à la Porte des Alpes, et au Vals du Dauphiné. Son « succès » va grandissant et elle rallie de plus en plus d'institutions dont certaines relevant du secteur du handicap (secteur Enfant).

Point faible :

- L'absence de l'ARS et de la MDA dans cette commission, dont la présence serait vivement souhaitée pour amplifier les possibilités de débloquer certaines situations.

7.2 REFLECHIR A LA MISE EN PLACE D'UN DISPOSITIF PARTENARIAL D'ALERTE QUI PERMETTE UNE MOBILISATION DES DIFFERENTS ACTEURS EN PREVENTION DES RISQUES DE RUPTURE

Il s'agirait de créer un outil de repérage qui soit commun aux différents acteurs (établissements de l'Education nationale, ASE, PMI, structures du secteur petite enfance, ESMS le cas échéant, mais aussi médecins libéraux qui sont souvent la première oreille, surtout pour les enfants non encore scolarisés) et qui puisse orienter sur un service mobilisable (notamment en ambulatoire), sur simple prise de contact avec une plateforme.

La ressource mobilisable devrait non seulement être partie prenante du dispositif d'alerte, mais aussi avoir les moyens d'intervenir en urgence⁷⁰, notamment dans les situations où il s'agit d'apaiser des adolescents en crise.

Ce n'est que dans un second temps, une fois l'urgence passée, qu'il faudrait envisager la co-construction de la prise en charge pour la suite, l'élaboration des plans d'action partagés.

Partenaires centraux :

- ESMS, établissements scolaires, médecins libéraux, ASE, mais également PMI, structures d'accueil de la petite enfance pour les situations concernant les plus jeunes.... Le pôle territorial pour fournir le cadre de ce dispositif.

Point fort :

- L'existence d'un réseau tel que celui de la Maison des Adolescents (ex RAI⁷¹) ayant une antenne locale dans le territoire Nord Isère sachant que ce réseau favorise l'organisation de prises en charge partagées, notamment pour les jeunes ayant besoin d'un suivi en pédopsychiatrie.

7.3 ORGANISER DES RELAIS ENTRE ESMS DANS DES SITUATIONS DE CRISE OU L'ETABLISSEMENT D'ACCUEIL NE PARVIENT PLUS A APAISER LES SITUATIONS

Il s'agirait qu'une structure extérieure (autre ESMS, équipe mobile ?) prenne la main pour que l'établissement confronté à une telle situation, puisse se recentrer sur son cœur de métier et qu'il arrête « de faire monter l'escalade ».

Il serait donc question de faire le pari de réorientations.

Cela reste cependant à inventer en termes organisationnels: des allers-retours entre structures (même entre ITEP et IME parfois) seraient à encadrer afin qu'ils soient effectués au titre d'une logique de projet et non de rupture.

⁷⁰ Différentes exemples de situations d'alertes n'ayant pas abouties sont évoqués

⁷¹ Réseau Adolescents Isère

Partenaires centraux :

- Les ESMS, les services de pédopsychiatrie, la MDA⁷².
- Les équipes mobiles qui peuvent intervenir sur le territoire (EMISS, EMIL ou encore ELAD) si elles étaient susceptibles d'intervenir sur de telles situations de crise.
- Le pôle territorial pour fournir le cadre d'une réflexion sur ce projet.

Point faible :

- De possibles réorientations, notamment en situation de crise, ne peuvent être envisagées sans interroger le dispositif d'orientation.

7.4 PROGRESSER COLLECTIVEMENT SUR LA DEFINITION DE CE QUE POURRAIENT ETRE LES REPONSES ADAPTEES AUX SITUATIONS A DIFFICULTES MULTIPLES EN TERMES DE PREVENTION, D'ARTICULATIONS PRECOCES D' ACTIONS SOCIALES ET MEDICO-SOCIALES (AVEC UNE VEILLE ACTIVE AFIN D'EVITER DES PROCESSUS ET PARCOURS DELETERES) OU ENCORE D'EVALUATION DES SITUATIONS PUIS D'ARTICULATION DES REPONSES SELON DES PLANS D'ACTION PARTAGES

Plus généralement, pour nourrir la réflexion sur ce qu'il conviendrait de mettre en place en matière de situations à difficultés multiples, il serait possible de partir d'une situation et de réfléchir en commun à ce qui a fonctionné et ce qui n'a pas fonctionné.

Et d'aller au bout de la réflexion en mettant de côté la question des moyens tout en s'interrogeant sur les possibilités de penser de la souplesse à l'intérieur d'un dispositif pour favoriser de la continuité⁷³.

Dans un tout premier temps, un décompte des situations à difficultés multiples étant sans solution satisfaisante à ce jour, mériterait d'être effectué⁷⁴.

Partenaires centraux :

- ESMS, ASE, établissements scolaires, pédopsychiatrie...
- Le pôle territorial pour l'organisation de la réflexion suggérée.

⁷² Les liens entre la MDA et les ESMS pourraient aussi être renforcés pour une meilleure lisibilité de l'offre par la MDA, mais également éventuellement afin que les ESMS puissent le cas échéant s'appuyer sur des évaluations déjà faites au niveau de la MDA

⁷³ Des expériences intéressantes sont notamment en cours dans la Loire ou la Haute Loire qui consistent à instaurer de la continuité sur ce qui se passe en journée mais en revanche les enfants passent dans six ou sept établissements différents s'agissant de l'hébergement. Ils voient ensuite où ils se sentent le mieux et se mobilisent pour pouvoir avancer dans cette direction.

⁷⁴ Un comptage pourrait être effectué auprès des services de l'ASE des différents territoires du Nord Isère et auprès des ESMS. Pour exemple, au sein de l'IME St Clair, sur les 127 situations suivies actuellement, ce sont 2 à 3 d'entre elles qui pourraient être qualifiées de difficiles, dont une tout particulièrement.

CONSTATS

- L'aspect médical est actuellement le maillon faible au sein du secteur médico-social : non seulement les ressources médicales sont déficitaires (manque crucial de pédopsychiatres, mais aussi de médecins généralistes, voire de rééducateurs), mais force est de constater qu'autant l'interpénétration des parcours scolaires entre le secteur médico-social et l'éducation ordinaire est en marche, autant les parcours de soin restent parallèles aux autres prises en charge.
- Il est aujourd'hui très difficile de travailler conjointement avec les médecins libéraux (hormis peut-être avec ceux situés en ville et avec les plus jeunes d'entre eux), mais certains commencent à bien identifier la Plateforme Territoriale d'Appui pour la gestion de cas.
- Des déficits en termes de repérage ou de dépistage sont identifiés.

PROPOSITIONS

8.1 DOTER LES MEDECINS GENERALISTES DU SECTEUR LIBERAL D'OUTILS SIMPLES DE DEPISTAGE

Si les médecins libéraux étaient dotés d'outils simples d'utilisation type outils à score, ils pourraient renforcer leur rôle de dépistage notamment :

- S'agissant du public autiste,
- Plus généralement, pour les enfants et jeunes en situation de handicap avec lesquels il arrive qu'à cause d'un défaut de prise en charge médicale on finisse par repérer de la maltraitance ;
- Face à une problématique de santé d'un ou des deux parents, qui peut conduire à ce que des enfants se retrouvent dans des situations à risque.

Partenaires centraux :

- Le secteur libéral, la Plateforme de Santé Berjalienne (PSBJ).

Points forts :

- L'existence sur le territoire Nord Isère de la PSBJ qui est au service des médecins généralistes libéraux pour aider à l'organisation des soins primaires sur les situations complexes.
- Existence aussi de la Plateforme Territoriale d'Appui.

Point faible :

- La « surcharge » que connaissent les médecins généralistes sur le territoire.

8.2 DEVELOPPER DES LIENS ENTRE LES MEDECINS GENERALISTES ET LES MEDECINS DE SANTE SCOLAIRES

A ce jour les liens entre médecins de santé scolaires et médecins hospitaliers semblent être effectifs, notamment via la mise en œuvre des PAI (Projet d'Accompagnement Individualisé⁷⁵), alors que cela n'est pas le cas entre les médecins de santé scolaires et les médecins généralistes.

Le développement de ces liens et leur institutionnalisation pourrait permettre un meilleur repérage des situations posant problème et donc un meilleur travail de prévention.

⁷⁵ Les PAI concernent les élèves atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue période sans reconnaissance du handicap : pathologies chroniques, allergies, intolérance alimentaire...

Partenaires centraux :

- Les médecins de santé scolaires, les médecins généralistes libéraux, la Plateforme de Santé Berjaliennne.

Proposition complémentaire du COTEC : élargir cette proposition au développement des liens avec les médecins de PMI.

Il pourrait être judicieux d'engager un travail partenarial sur le repérage de facteurs de vulnérabilité.

CONSTATS

- Actuellement il n'y a pas d'accueil en hôpital de jour au-delà de l'âge de 12 ans sur le territoire.
- Aujourd'hui les CATTP sont identifiés comme pouvant prendre le relai de l'hospitalisation de jour mais ceux-ci ne sont jamais représentés aux Equipes de Suivi de la Scolarité alors que les établissements scolaires auraient besoin d'échanger pour avoir une meilleure visibilité des actions menées avec les jeunes (et ce, dans le strict cadre du respect du secret professionnel).

Projet en cours au niveau du CHPO : développer de l'hospitalisation de jour pour le public adolescent.

PROPOSITION

9.1 DEVELOPPER PLUS DE COOPERATION AVEC LA PEDOPSYCHIATRIE EN COMMENÇANT PAR CONSTRUIRE DES OUTILS COMMUNS PERMETTANT D'IDENTIFIER LES INTERLOCUTEURS EXISTANTS DANS LES DIFFERENTES INSTITUTIONS (CMPE ET CATTP)

Partenaires centraux :

- Les CMPE et CATTP, mais aussi les ESMS et les établissements scolaires.
- Le pôle territorial en appui au travail de recensement.

Points faibles :

- Le peu de disponibilité des CMPE et CATTP qui peut être un frein à une implication dans des fonctionnements partenariaux.
- Les réserves des pédopsychiatres quant à communiquer sur les situations des patients traités.

OBJECTIF 10 : AMELIORER L'INFORMATION, L'ETAYAGE (NOTAMMENT EN MATIERE DE GUIDANCE⁷⁶ PARENTALE) ET LES POSSIBILITES DE RECOURS A DES FORMULES DE REPIT⁷⁷ EN DIRECTION DES FAMILLES

CONSTATS

- Les parents se considèrent insuffisamment informés, accompagnés, étayés et ils font état de la nécessité permanente de « se battre » pour faire prendre en charge la situation de leurs enfants.
- Les parents ressentent certaines orientations comme étant « imposées » et le secteur médico-social comme étant « captif ».
- Les familles d'accueil de l'ASE manquent elles aussi d'information mais aussi de formation, s'agissant des situations de handicap.

Points forts repérés sur le territoire

- Pour l'information des familles, il existe depuis 2009, un dispositif (bien qu'il semble encore peu connu), de permanences d'accueil approfondi territorialisées, organisé par la MDA.
Ces permanences se font essentiellement dans les maisons des territoires⁷⁸.
Restriction d'accès : ces permanences ne peuvent pas concerner des personnes étant déjà accueillies dans un ESMS doté d'une assistante sociale.
- A côté des possibilités de répit proposées par le pôle Enfance de l'AFIPAEIM les mardis et les jeudis (sous forme de garderie pour les tout petits), de nouveaux étayages sont proposés aux parents depuis peu, par ce pôle : un accompagnement dans les démarches menant au diagnostic mais aussi, le cas échéant, la mise en place d'outils à domicile.
- Les associations en présence comme par exemple la section locale de l'AFIPAEIM ou encore l'ODPHI, pourraient être susceptibles de répondre à des attentes exprimées par les parents, en proposant des groupes de paroles (de tels groupes ont déjà été mis en place dans le passé)⁷⁹.

PERSPECTIVES

- La création d'un site internet à destination des familles qui soit non seulement informatif, mais également, une porte d'entrée dans le dispositif (*cf. ci-après, la mission n°2 qui pourrait être confiée au pôle territorial*),
- Des étayages en direction des familles lors du retour des enfants à domicile – fins de semaine, vacances – (*cf. supra la proposition 6 .1*),

⁷⁶ La guidance parentale proposée aux familles devrait reposer sur trois piliers :

- Les accompagner sur une meilleure compréhension du fonctionnement de leur enfant et des techniques à mettre en place,
- Valoriser, renforcer et faire émerger les compétences éducatives parentales à mêmes de s'ajuster au handicap et de stimuler au plus près l'enfant,
- Et enfin favoriser des espaces de parole (individuels ou collectifs) pour les membres de la famille (parents, fratrie, autres membres...) qui en expriment le souhait et le besoin.

Pour plus de précisions, il est possible de se reporter au cahier des charges des Unités d'Enseignement en maternelle du plan Autiste 2013/2017 – Annexe 2 (Bulletin Officiel n°17 du 24 avril 2014), qui détaille ces contenus.

⁷⁷ Cette question a largement été abordée dans le cadre des récents travaux préparatoires au schéma autonomie : il conviendra donc de tenir compte de ce qui sera mis en place dans ce cadre.

⁷⁸ Il y aurait environ 4000 accueils annuels, mais seuls 10% concernant des enfants (donc plutôt des primo demandeurs).

⁷⁹ Pour information, l'IME St Clair devrait prochainement mettre en place un groupe de parole sur le thème de la fratrie.

- Des possibilités d'accueil ou d'accompagnement des jeunes toute l'année permettant d'organiser des solutions de répit (*idem cf. supra la proposition 6 .1*),
- L'organisation d'un étayage spécifique en direction des familles d'accueil de l'ASE (*idem cf. supra la proposition 6 .1*).

PARTIE 3

PRECONISATIONS EN MATIERE DE SOUTIEN DES PARCOURS DES ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP, SANS RUPTURE, SUR LE TERRITOIRE NORD ISERE

Enjeu : Que chaque institution concernée par la prise en charge des enfants et jeunes adultes, en situation de handicap du territoire, parle de la même personne :

- Que l'élève, l'utilisateur et le patient aient une même dénomination⁸⁰ (avec ce que cela implique comme interaction de cultures professionnelles diverses),
- Mais aussi un lieu commun (l'école).

C'est ainsi qu'une réelle inclusion pourrait se construire et donner lieu à la construction de parcours dans lesquels les apports des différents secteurs seraient dosés au fil du temps et des évolutions afin que les enfants et les jeunes concernés soient sujets et non objets des prises en charge les concernant.

Il s'agirait de développer des possibilités de rencontres entre partenaires pour leur permettre une meilleure connaissance mutuelle et un développement de la coordination de leurs actions, en ayant le souci, dans l'affectation des moyens, que cela ne se fasse pas au détriment du financement des prises en charge elles-mêmes.

LES MISSIONS POUVANT ETRE CONFIEES A UN POLE TERRITORIAL

1. **Etre en charge de l'information des acteurs du territoire : créer un répertoire^{81 82}des partenaires du territoire mais aussi un site internet pour donner de l'information aux familles.**

NB : ce travail serait à effectuer en lien avec la MDA au titre de sa mission d'information qui semble être aujourd'hui assurée de façon centralisée à Grenoble. L'opportunité d'une délocalisation partielle des actions de la MDA en matière d'information sur le territoire Nord Isère est interrogée, via l'organisation, par exemple, de permanences dans ce territoire.

La MDA indique avoir d'ores et déjà procédé à une refonte de son système d'information, offrant notamment une entrée par territoire.

Le site internet qu'il s'agirait de créer pour donner de l'information aux familles devrait faire état de coordonnées permettant de renvoyer sur les réseaux à mobiliser, afin qu'il soit non seulement informatif, mais aussi une porte d'entrée pour les parents.

Par ailleurs, au-delà de créer, de façon ponctuelle, un répertoire en soi, il s'agirait aussi et surtout d'actualiser les données au fil du temps et d'entretenir des communications régulières avec les acteurs locaux tant pour leur fournir de l'information que pour tenir compte de celle qu'ils peuvent produire et qui mériterait de circuler ou encore d'être capitalisée⁸³.

2. **Dans un souci de prévention qui est réaffirmé comme central, porter le souci de l'équilibre à trouver entre réponses aux situations « complexes » et réponses aux besoins médico-sociaux et en soin plus légers, qui émanent du territoire.**

Il s'agirait, parallèlement à un appui au développement de systèmes de priorisation et d'alerte permettant de prendre en compte les situations les plus complexes, de ne pas délaisser les situations nécessitant des réponses en soins plus légères, qui, si elles n'étaient pas prises en compte dans des délais raisonnables, pourraient se dégrader.

⁸⁰ On peut comprendre les peurs des parents qui sont confrontés au fait qu'en allant vers le médico-social leur enfant devient usager et non plus élève...

⁸¹ Incluant l'identification d'interlocuteurs au sein des services de pédopsychiatrie et notamment dans les CMPE et CATTp.

⁸² Ce travail serait à effectuer en lien avec le projet ROR (Répertoire Opérationnel des Ressources) en cours. Ce projet a pour objectif de décrire l'ensemble des ressources de l'offre de santé du territoire français et contribuer à améliorer la connaissance des ressources disponibles, en intégrant les champs sanitaire, médico-social, et à terme social.

⁸³ Cette proposition est à relier avec celle effectuée dans le cadre des travaux préparatoires à l'écriture du schéma départemental autonomie qui consisterait à créer, plus qu'un répertoire figé, un véritable outil de communication alimenté par les partenaires du territoire dans le cadre d'une affectation de moyens spécifiques à cette tâche.

3. Organiser la coordination des acteurs autour des situations tant de façon diachronique (passage de relai) que de façon synchronique (organisation de prises en charge conjointes, partagées).

Par ailleurs, pour une optimisation des parcours des enfants et jeunes en situation de handicap se pose également de façon centrale la nécessité de **désigner un garant du continuum du parcours**.

Actuellement, ce rôle peut être joué par les Educateurs référents des SESSAD, qui coordonnent les professionnels autour des jeunes, mais aussi par les ESS (Equipes de Suivi de la Scolarisation) tant que les jeunes sont scolarisés, l'enseignant référent jouant alors un rôle de pivot.

Serait-il souhaitable et possible par ailleurs d'impliquer dans ce rôle, les médecins traitants puisqu'ils sont censés suivre les patients tout au long de leur vie ?

Le pôle territorial pourrait aider à trouver des réponses communes aux questions que peut soulever cette notion de garant du continuum du parcours.

CERTAINS ENSEIGNEMENTS EN MATIERE D'ORGANISATION PARTENARIALE TERRITORIALISEE PEUVENT ETRE TIRES DE L'EXPERIENCE DE LA FILIERE GERONTOLOGIQUE

- La nécessité d'organiser des dispositifs à gouvernance partagée,
- La nécessité de développer le partenariat⁸⁴ mais aussi de le formaliser afin que des engagements soient effectifs,
- L'importance de partir d'un diagnostic partagé de la situation,
- La possibilité de favoriser le développement du partenariat à travers l'organisation de groupes de travail, de formations communes, de création d'outils en commun (et en premier lieu d'un répertoire précisant qui fait quoi sur le territoire)...
- Mais aussi en assurant une co-gestion de situations individuelles autour desquelles il est plus aisé de mobiliser le secteur libéral.

Le dispositif mis en place devrait permettre par ailleurs de créer un lien entre les acteurs de terrain et les décideurs/financeurs afin que la mobilisation partenariale permette de déboucher sur des projets trouvant à être financés. Dans le cas contraire, la mobilisation partenariale pourrait être compromise et s'effriter à cause d'une perte ressentie du sens des réunions collectives et d'un épuisement progressif des partenaires.

EXEMPLES DE GROUPES DE TRAVAIL ET/OU CHANTIERS QUI POURRAIENT ETRE ANIMES :

- Orchestrer la mise en œuvre d'actions de sensibilisation en direction des médecins libéraux (incluant la mise à disposition d'outils simples de diagnostic),
- Organiser une réflexion s'agissant d'une éventuelle mise en place d'un système de priorisation pour l'accès aux CMPE,
- Organiser un dispositif de prévention à disposition des établissements de l'Education nationale pour éviter des risques de rupture de parcours pour des jeunes présentant des troubles du comportement et/ou fournir un cadre, plus large, à la mise en place d'un dispositif partenarial d'alerte qui permette une mobilisation des différents acteurs en prévention des risques de rupture,

⁸⁴ Sachant qu'il n'existe bien sûr pas de recettes toutes faites pour générer du partenariat et que celui-ci ne peut se construire que progressivement avec le temps.

NB : Dans le souci que notre travail puisse se constituer en un point de départ au développement et/ou renforcement du partenariat sur le territoire, nous fournissons en annexe 9, la liste des personnes qui se sont mobilisées durant les ateliers, précisant leurs institutions d'appartenance, fonctions et coordonnées.

- Optimiser l'organisation des espaces de concertation sur le territoire,
- Organiser une réflexion sur la sécurisation possible des parcours via l'installation d'un garant du continuum du parcours et, le cas échéant, un renforcement des services de suite ;
- Animer une réflexion sur la mobilisation souhaitable des ressources médico-sociales du territoire pour affiner les orientations (en lien, bien sûr, avec la MDA qui a autorité en la matière),
- Organiser une réflexion collective concernant la définition de ce que pourraient être les réponses adaptées aux situations à difficultés multiples.
- Organiser une réflexion impliquant notamment les médecins de PMI, médecins de santé scolaires et médecins généralistes, sur le repérage de facteurs de vulnérabilité.

Le travail qui nous a été confié, consistant à accompagner une réflexion concernant l'organisation des parcours des personnes en situation de handicap sur le territoire Nord Isère au plus près de leurs besoins (et en premier lieu s'agissant des enfants et jeunes en situation de handicap) posait la question de la pertinence de retenir un échelon infra-départemental pour l'action.

Nous souhaiterions avant tout indiquer qu'un tel échelon nous paraît pertinent pour donner toutes ses chances au partenariat de parvenir à se développer et/ou renforcer grâce à la possibilité donnée aux différents acteurs concernés, de pouvoir être dans une proximité suffisante.

Sur le territoire Nord Isère, les frontières précises de ce territoire mériteraient cependant peut-être d'être affinées : faudrait-il notamment y intégrer le secteur de Vienne, souvent inclus par les différents professionnels dans leurs discours ?

Par ailleurs, dans l'organisation des réponses à mettre en œuvre, il nous semblerait important que soient pensées les articulations à prévoir avec l'offre non domiciliée sur le territoire, mais susceptible d'y intervenir (nous pensons notamment à l'offre départementale d'équipes mobiles telle que l'ELAD ou encore l'EMIL, à l'offre des centres ressources ou centres de référence, et plus généralement à l'offre très spécialisée).

Dans la mesure par ailleurs, où des réflexions ont été menées récemment dans le cadre des travaux préparatoires au schéma autonomie, il conviendrait de faire le point sur les éventuelles déclinaisons en action au niveau du territoire Nord Isère, des différentes réflexions menées dans ce cadre.

Comme nous avons eu l'occasion de l'indiquer précédemment, la mise en place d'un dispositif partenarial territorialisé repose sur la réalisation préalable d'un **diagnostic partagé**.

Le travail que nous avons mené à travers l'animation d'ateliers réunissant les partenaires du territoire répond à cet impératif, mais il nous semblerait judicieux de le compléter par une approche sur site à travers des rencontres individuelles avec les différents partenaires. Une telle approche pourrait permettre à la fois une autre expression, pour affiner les constats, mais également le recueil de positionnements et points de vue de partenaires qui n'ont pu se rendre disponibles pour participer aux ateliers ou encore qui sont, par définition, plus difficilement accessibles (médecins libéraux, partenaires de droit commun comme les crèches, organismes de formation, structures d'accueil péri-scolaire, etc.).

Ce travail pourrait être la mission première d'un pôle territorial.

En second lieu, il nous semblerait pertinent que le second chantier investi par un tel pôle consiste à **prioriser les axes de travail possibles**.

Nous avons vu précédemment que de nombreuses réflexions partenariales mériteraient d'être engagées : quelles sont celles qui mériteraient d'être priorisées ?

Interrogés sur les priorités d'actions à développer, les partenaires du territoire s'accordent sur la nécessité d'investir en premier lieu le champ de la **prévention (dont la prévention précoce)**, aussi peut-être est-ce dans cette direction qu'il faudrait tâcher de progresser avant tout pour éviter qu'une absence ou insuffisance de réponses réactives et adaptées ne permette le déroulement d'un processus de création de handicap.

Cette prévention, qui viserait à éviter les chroniques d'échec annoncé auxquels les partenaires ont le sentiment d'assister, là où un déficit d'étayage éducatif proposé aux familles en difficulté fragilise le développement de l'enfant et contribue à l'installation de troubles du comportement (voir de troubles psychiatriques), interroge différents secteurs concomitamment (comme les secteurs social, médico-social et sanitaire), mais aussi des politiques spécifiques comme notamment les politiques de la ville.

Serait-il possible de développer une politique de prévention renforcée, coordonnée à l'échelle d'un territoire infra-départemental comme le territoire Nord Isère ? C'est la question centrale qui peut se subdiviser en de nombreuses questions subsidiaires dont voici des exemples :

- La périnatalité pourrait-elle travailler plus largement sur les facteurs de vulnérabilité des bébés, sur les notions d'attachement et d'accordage mère/enfant dans les situations qui le justifie (sur le territoire Nord Isère, une équipe mobile de périnatalité dépendante du pôle mère/enfant du CHPO travaille déjà sur ces questions ; pourrait-elle être renforcée ?)
- De mêmes, les équipes de PMI, pourraient-elles amplifier leurs actions en la matière ?
- Y-aurait-il possibilité de ré-ouvrir des lieux type Maison verte de Françoise Dolto ?
- Les Assistantes Sociales de secteur pourraient-elles être plus impliquées sur des actions de guidance parentale et/ou les équipes de secteur renforcées par des ressources professionnelles à composante éducative forte ?
- Quelle place pour les actions des éducateurs de prévention spécialisée, sachant que des accompagnements sociaux sont à organiser dans la cité pour éviter que des situations ne finissent par relever du secteur sanitaire ?
- Une place est-elle envisageable pour une mobilisation d'éducateurs en libéral pour réaliser de la guidance parentale ?
- Les évaluations de situations familiales réalisées par les services de l'Aide Sociale à l'Enfance pourraient-elles déboucher sur des mesures de guidance parentale, dans des situations où il n'y a pas un strict enjeu de « protection » de l'enfant ?
- L'Education nationale, pourrait-elle renforcer ses ressources en psychologues scolaires pour un plus grand accompagnement des familles en difficulté vers le soin ?
- Le secteur médico-social en charge des situations de handicap pourrait-il développer plus largement des interventions en amont de la reconnaissance de handicap par la MDA ?
- Les CMPE, faute de pouvoir être renforcés, pourraient-ils engager une réflexion sur des modalités d'organisation nouvelles tenant compte de la pénurie médicale croissante en matière de pédopsychiatrie et faire en sorte que ce déficit de ressources ne génère pas de perte en matière de coordination ?
- Pourraient-ils, par ailleurs, recevoir plus prioritairement, les enfants et jeunes ne pouvant trouver de réponse à leurs besoins de soins dans le secteur libéral ?
- Une offre située entre les CMPE et l'école, qui permette de réaliser des accompagnements sans psychiatriser les enfants, pourrait-elle être développée ?⁸⁵

Un pôle territorial devrait par ailleurs se dessiner en portant une attention spécifique à ses articulations avec le projet de Plateforme Territoriale d'Appui qui se développe actuellement sur le territoire Nord Isère.

Pour rappel, la PTA n'a pas vocation à délivrer des prestations. Concernant la coordination, elle appuie celle existante, ou assure elle-même cette fonction uniquement dans les cas où aucune autre institution ne s'en charge.

⁸⁵ Pour rappel, l'association Entraide Universitaire réfléchit actuellement à la création d'un CMPP sur le territoire.

Il nous semble enfin, que sur le territoire Nord Isère, où se conjuguent un partenariat entre acteurs, déjà actif et un constat partagé d'un manque d'offre médico-sociale générant la nécessité d'être inventif collectivement, la création d'un Pôle de Compétences et de Prestations Externalisées⁸⁶ qui peut s'envisager sur appel à candidatures après réalisation d'un diagnostic des besoins, pourrait être une réponse appropriée.

Un tel pôle à visée inclusive, favorisant les accompagnements sur les lieux de vie nous paraîtrait tout à fait adapté à différents titres et notamment :

- Pour délivrer des prestations directes auprès des usagers, s'agissant de celles qui font défaut sur le territoire,
- Ou encore pour un recours à des prestations plus intensives, pour les enfants ou jeunes le nécessitant, **afin d'éviter l'aggravation des situations,**
- Pour délivrer des **prestations auprès des familles et des aidants (notamment en matière de soutien et guidance),**
- **Pour coordonner des interventions dans un souci de continuité des parcours** (anticiper et éviter les ruptures de parcours) en désignant notamment, le cas échéant, un **coordonnateur de parcours** au cas où cela n'ait pas été fait en amont par la MDA,
- **En enfin pour apporter un appui aux professionnels** pour la coordination des parcours de santé complexes.

Les enfants et jeunes en situation de handicap pouvant être ciblés par les actions d'un Pôle de Compétence et de Prestations Externalisées peuvent être à domicile ou en établissement, **mais aussi en famille d'accueil ou structure relevant de l'Aide Sociale à l'Enfance.**

Ce peut être des enfants et jeunes **bénéficiant d'une orientation médico-sociale non mise en œuvre, des enfants et jeunes accueillis de façon non adaptée dans le secteur sanitaire ou médico-social**, mais aussi des enfants ou jeunes vivant une période de transition vers un établissement ou un service médico-social (cf. par exemple ceux décrits supra qui auraient besoin de « SESSAD light », ou encore de réponses en fin de période d'apprentissage à 16 ans lorsqu'ils sont en attente d'une intégration dans le milieu protégé du travail).

Les interventions du Pôle de Compétence et de Prestations Externalisées pourraient par ailleurs être enclenchées en parallèle à la démarche conduisant à la notification CDAPH, **pour favoriser les interventions précoces.**

Il est prévu dans le projet de Pôle de Compétence et de Prestations Externalisées, de développer du **partenariat avec les équipes de soins primaires** et de coordonner différents types de professionnels **dont notamment les professionnels du secteur médico-social, ceux du secteur sanitaire et ceux travaillant en libéral.** La possibilité de favoriser le recours possible à des ressources libérales, de façon complémentaire notamment à celles, médico-sociales, existantes sur le territoire, nous paraît tout à fait pertinente concernant le Nord Isère, notamment pour le public atteint d'autisme, compte-tenu d'une part du manque d'offre médico-sociale en la matière dans la zone géographique et d'autre part de l'existence de professionnels libéraux spécialisés dans les prises en charge à l'attention de ce public déjà structurés en association, sur ce territoire (association APANI). Mais il ne faut pas perdre de vue que cette possibilité sera forcément limitée par le manque de ressources libérales, constaté sur le territoire (cf. éléments du diagnostic quantitatif, notamment s'agissant des orthophonistes en présence⁸⁷).

Il est question également que les Pôles de Compétence et de Prestations Externalisées prévoient un plan de formation prioritaire pour les personnels, s'inscrivant notamment dans le cadre des actions de formation engagées pour le 3^{ème} plan autisme : formations croisées, formations aux recommandations de bonne pratique de la HAS et de l'ANESM, ce qui peut apparaître tout à fait pertinent sur le territoire Nord Isère à propos duquel a été évoqué un manque de personnel formé à ces recommandations.

⁸⁶ Cf. Instruction n° DGCS/SD3B/2016/119 du 12 avril 2016

⁸⁷ La densité des orthophonistes est de 0,31‰ sur le territoire Nord Isère contre 0,36‰ sur l'ensemble du département et 0,53‰ sur le département du Rhône dans son ensemble et sur l'Est Lyonnais en particulier.

Tous ces éléments semblent répondre aux différents constats et propositions qui ont été formulés dans le cadre des ateliers de professionnels qui viennent de se dérouler. Ils nous amènent à penser que la création d'un Pôle de Compétence et de Prestations Externalisées sur le territoire Nord Isère pourrait permettre, globalement, la mise en place d'un dispositif de veille active, une vigilance partagée permettant de repérer les situations nécessitant la mise en œuvre réactive de réponses adaptées, afin d'éviter que ne s'installent des situations pouvant avoir des effets délétères sur des enfants, conduisant à produire du handicap.

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 NORD ISERE

VOLET ENFANTS / JEUNES ADULTES

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

ANNEXES

CREAI Auvergne-Rhône-Alpes

JUILLET 2016

TABLE DES MATIERES

BLE DES MATIERES

ANNEXE 1 : LETTRE DE CADRAGE DE L'ARS.....	1
ANNEXE 2 : LISTE DES COMMUNES DU NORD ISERE	5
ANNEXE 3 : RAPPORT RHEOP	7
ANNEXE 4 : LISTE DES ESMS CARTOGRAPHIES.....	27
ANNEXE 5 : CARTOGRAPHIE DES ESMS PAR TYPE DE DEFICIENCE	29
ANNEXE 6 : SCOLARISATION DES ELEVES EN SITUATION DE HANDICAP AU SEIN DE L'EDUCATION NATIONALE	35
ANNEXE 7 : SCOLARISATION DES ELEVES EN SITUATION DE HANDICAP AU SEIN D'UN ESMS....	43
ANNEXE 8 : NOTIFICATIONS POUR UN ESMS NON ABOUTIES.....	47
ANNEXE 9 : LISTE DES PARTICIPANTS AUX ATELIERS.....	51
ANNEXE 10 : FOCUS GROUP FAMILLES.....	59
ANNEXE 11 : IDENTIFICATION DES PROBLEMES - SEANCE 1	60
ANNEXE 12 : IDENTIFICATION DES PROBLEMES - SEANCE 2	67
ANNEXE 13 : IDENTIFICATION DES PROBLEMES - SEANCE 3	73
ANNEXE 14 : IDENTIFICATION DES PROBLEMES - SEANCE 4	80
ANNEXE 15 : SYNTHESE DES ATELIERS - PHASE IDENTIFICATION DES PROBLEMES.....	85
ANNEXE 16 : FEUILLE DE ROUTE - PHASE PISTES DE SOLUTIONS.....	111
ANNEXE 17 : PISTES DE SOLUTIONS - THEMATIQUE 1 SEANCE 1.....	115
ANNEXE 18 : PISTES DE SOLUTIONS - THEMATIQUE 1 SEANCE 2.....	121
ANNEXE 19 : PISTES DE SOLUTIONS - THEMATIQUE 1 SEANCE 3.....	125
ANNEXE 20 : PISTES DE SOLUTIONS - THEMATIQUE 2 SEANCE 1.....	131

ANNEXE 21 : PISTES DE SOLUTIONS - THEMATIQUE 2 SEANCE 2..... 137

ANNEXE 22 : PISTES DE SOLUTIONS - THEMATIQUE 2 SEANCE 3..... 143

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 gérontologiques.

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 CREAL.

Partenaire:

Le CREAL 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 COMMUNES DU NORD ISERE

COMMUNES D'ISERE COMPOSANT LA FILIERE GERONTOLOGIQUE NORD ISERE

Code commune (INSEE)	Commune	Code commune (INSEE)	Commune	Code commune (INSEE)	Commune
38001	Les Abrets	38176	Frontonas	38420	Saint-Martin-de-Vaulserre
38010	Annoisin-Chatelans	38183	Granieu	38434	Saint-Andras
38011	Anthon	38190	Hières-sur-Amby	38449	Saint-Quentin-Fallavier
38012	Aoste	38193	L'Isle-d'Abeau	38451	Saint-Romain-de-Jalionas
38014	Arandon	38197	Janneyrias	38455	Saint-Savin
38022	Les Avenières	38210	Leyrieu	38458	Saint-Sorlin-de-Morestel
38024	Badinières	38223	Maubec	38464	Saint-Victor-de-Cessieu
38026	La Balme-les-Grottes	38230	Meyrié	38465	Saint-Victor-de-Morestel
38028	La Bâtie-Divisin	38246	Montagnieu	38467	Salagnon
38029	La Bâtie-Montgascon	38247	Montalieu-Vercieu	38475	Satolas-et-Bonce
38048	Bonnefamille	38250	Montcarra	38481	Sérézin-de-la-Tour
38050	Le Bouchage	38260	Moras	38483	Sermérieu
38053	Bourgoin-Jallieu	38261	Morestel	38488	Siccieu-Saint-Julien-et-Carisieu
38054	Bouvesse-Quirieu	38276	Nivolas-Vermelle	38494	Soleymieu
38055	Brangues	38282	Optevoz	38498	Succieu
38064	Cessieu	38294	Panossas	38507	Tignieu-Jamezieu
38067	Chamagnieu	38295	Parmilieu	38509	La Tour-du-Pin
38076	La Chapelle-de-la-Tour	38296	Le Passage	38512	Tramolé
38080	Charancieu	38297	Passins	38515	Trept
38083	Charette	38315	Le Pont-de-Beauvoisin	38525	Vasselin
38085	Charvieu-Chavagneux	38316	Pont-de-Chéruy	38530	Vaulx-Milieu
38091	Châteauvilain	38320	Porcieu-Amblagnieu	38532	Vénérieu
38097	Chavanoz	38323	Pressins	38535	Vernas
38102	Chèzeneuve	38339	Roche	38537	La Verpillière
38104	Chimilin	38341	Rochetoirin	38539	Vertrieu
38109	Chozeau	38343	Romagnieu	38541	Veyrins-Thuellin
38124	Corbelin	38348	Ruy	38542	Veyssilieu
38135	Courtenay	38351	Saint-Agnin-sur-Bion	38543	Vézéronce-Curtin
38136	Crachier	38352	Saint-Alban-de-Roche	38546	Vignieu
38138	Crémieu	38354	Saint-Albin-de-Vaulserre	38553	Villefontaine
38139	Creys-Mépieu	38357	Saint-André-le-Gaz	38554	Villemoirieu
38141	Culin	38365	Saint-Baudille-de-la-Tour	38557	Villette-d'Anthon
38146	Dizimieu	38369	Sainte-Blandine	38904	Chavagneux
38148	Dolomieu	38374	Saint-Chef		
38149	Domarin	38377	Saint-Clair-de-la-Tour		
38152	Eclose	38381	Saint-Didier-de-la-Tour		
38156	Les Éparres	38392	Saint-Hilaire-de-Brens		
38162	Faverges-de-la-Tour	38398	Saint-Jean-d'Avelanne		
38165	Fitilieu	38401	Saint-Jean-de-Soudain		
38172	Four	38415	Saint-Marcel-Bel-Accueil		

ANNEXE 3 : RAPPORT RHEOP



ENFANTS AVEC DEFICIENCES NEURO-DEVELOPPEMENTALES SEVERES

HANDICAPS RARES ET

DEFICIENCE INTELLECTUELLE LEGERE

Données épidémiologiques

Prévalence et prise en charge

Rapport remis au CREAI Rhône-Alpes dans le cadre du
diagnostic territorial Nord-Isère – Janvier 2016

Registre des Handicaps de l'Enfant et Observatoire Périnatal (RHEOP) de l'Isère et des 2 Savoie

23 avenue Albert 1^{er} de Belgique
38000 Grenoble

Marit van Bakel, Épidémiologiste
Marie David, Chargée de mission
Catherine Tronc, Statisticienne

I. Contexte et objectif de l'étude

Le CREAI Rhône-Alpes mène actuellement un diagnostic territorial sur le Nord-Isère. Il souhaite connaître la prévalence et les prises en charge éducatives et médico-sociales des enfants avec déficience neuro-développementale sévère, handicap rare (HR) et déficience intellectuelle légère (DIL) sur ce territoire. L'objectif de ce rapport est donc présenter ces données épidémiologiques pour le Nord-Isère et de les comparer avec celles du reste de l'Isère. Pour les enfants avec une déficience neuro-développementale sévère, les données sont également comparées selon la période pré ou post loi Handicap 2005 afin d'en évaluer l'impact sur la prévalence. Les enfants avec déficiences neuro-développementales sévères

étant enregistrés à l'âge de 7 ans, les deux périodes concernées sont celles des générations 1990-1997 et 1998-2005.

II. Méthodologie

1.1 Critères d'inclusion et d'exclusion

1.1.1 Déficience neuro-développementale sévère

Pour être inclus dans le registre, l'enfant doit:

- Etre porteur d'au moins une déficience sévère [motrice, intellectuelle, sensorielle ou un trouble du spectre autistique (TSA)], avoir une Trisomie 21 ou une paralysie cérébrale (PC), quelle que soit la sévérité. Les critères de sévérité pour chaque déficience sont décrits dans le tableau 1. Toutes les autres déficiences associées (par exemple : épilepsie, absence de langage, déficience intellectuelle légère) sont également enregistrées, quel que soit leur degré de sévérité.
- Résider en Isère, en Savoie ou Haute-Savoie durant sa **8^{ème} année de vie**.

Tableau 1: Catégories de déficiences enregistrées et critères d'inclusion

Type de déficience	Critères d'inclusion
I - Déficience motrice Paralysie cérébrale ¹ Déficience motrice progressive Anomalies congénitales du système nerveux central Autres déficiences locomotrices	Paralysie cérébrale : tous Pour les autres déficiences motrices ou locomotrices : seules les déficiences nécessitant un appareillage et/ou une rééducation continue sont enregistrées.
II - Trouble du Spectre Autistique (TSA)	CIM-10 codes :F84.0 (autisme typique); F84.5 (Asperger) F84.1, F84.3, F84.8, F84.9 (Autres TSA ²)
III - Déficience intellectuelle Retard mental sévère Trisomie 21	QI < 50 ou retard mental moyen, grave ou profond T21 : tous, avec ou sans déficience intellectuelle sévère
IV - Déficience sensorielle Déficience auditive Déficience visuelle	Perte auditive bilatérale > 70 décibels avant correction Acuité visuelle du meilleur œil < 3/10 après correction

CIM-10 : 10^e édition de la classification internationale des maladies, QI : quotient intellectuel

¹La paralysie cérébrale associe un trouble de la posture et un trouble du mouvement, résultant d'une lésion cérébrale non progressive et définitive survenue sur un cerveau en voie de développement (Cans 2005, vol 26 n°2 pp51-58 Motricité Cérébrale).

²Autres sous-groupes (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)

Les enfants décédés avant l'âge de 7 ans et ceux porteurs de déficience somatique sévère (cardiaque, respiratoire, rénal ou digestif) ne sont pas inclus dans les cas du registre.

1.1.2 Handicap rare

Le handicap rare est défini par rapport aux critères suivants :

1. Rareté des publics, définie par une prévalence de <1 cas pour 10.000,
2. Rareté des combinaisons de déficiences complexes qui se traduit par une complexité de leurs conséquences en termes de handicaps,
3. Rareté des expertises requises pour diagnostiquer et élaborer des programmes d'accompagnement adaptés pour ces personnes.

En termes de handicap, le handicap rare inclut une des combinaisons suivantes (L'article D.312-194 du code de l'action sociale et des familles (décret du 18 décembre 2003) :

- 1 – l'association d'une déficience auditive et d'une déficience visuelle grave ;
- 2 – l'association d'une déficience visuelle grave et d'une ou plusieurs autres déficiences graves ;
- 3 – l'association d'une déficience auditive grave et d'une ou plusieurs autres déficiences graves ;
- 4 – une dysphasie grave associée ou non à une autre déficience ;
- 5 – l'association d'une ou plusieurs déficiences graves et d'une affection chronique, grave ou évolutive, telle qu'une affection mitochondriale, une affection du métabolisme, une affection évolutive du système nerveux ou une épilepsie sévère

En transposant ces critères sur les enfants enregistrés aux RHEOP les enfants avec les combinaisons suivantes ont été inclus:

1. Deux déficiences sensorielles sévères
2. Déficience motrice sévère avec déficience sensorielle sévère
3. Trouble du spectre autistique (TSA) avec déficience sensorielle sévère
4. Déficience intellectuelle sévère avec déficience sensorielle sévère
5. Déficience motrice sévère avec TSA

1.1.3 Déficience intellectuelle légère

Selon l'OMS, la DIL est définie par un QI compris entre 50 et 70. Le QI recueilli pour l'étude était la principale source d'investigation pour repérer les enfants DIL. Des critères d'inclusion ont été élaborés intégrant les résultats discordants aux tests psychométriques ainsi que la variabilité du QI dans le temps et prenant en compte les intervalles de confiance des tests. Le repérage des enfants a été effectué via la MDPH de l'Isère, appelée Maison de l'Autonomie (MDA), et l'Education Nationale par le biais des CDOEASD (Commission Départementale d'Orientation vers les Enseignements Adaptés du Second Degré).

2.1 Populations d'étude

Pour cette étude les résultats ci-après sont présentés d'une part sur l'ensemble du département de l'Isère, d'autre part sur le territoire des communes du diagnostic territorial en cours (ci-après nommé **Nord-Isère**) en comparaison au reste du département (ci-après nommé **Reste Isère**).

2.1.1 Déficience neuro-développementale sévère et handicap rare

Pour ces deux populations les résultats sont également présentés pour les 2 périodes suivantes: 1997-2004 (générations 1990-1997) et 2005-2012 (générations 1998-2005).

Remarque : c'est seulement depuis la génération 2000 que notre fiche de recueil a été adaptée pour prendre en compte plusieurs modes de scolarisation et de prise en charge. Nous ignorons donc si cette double prise en charge existait avant cette génération.

2.1.2 DIL

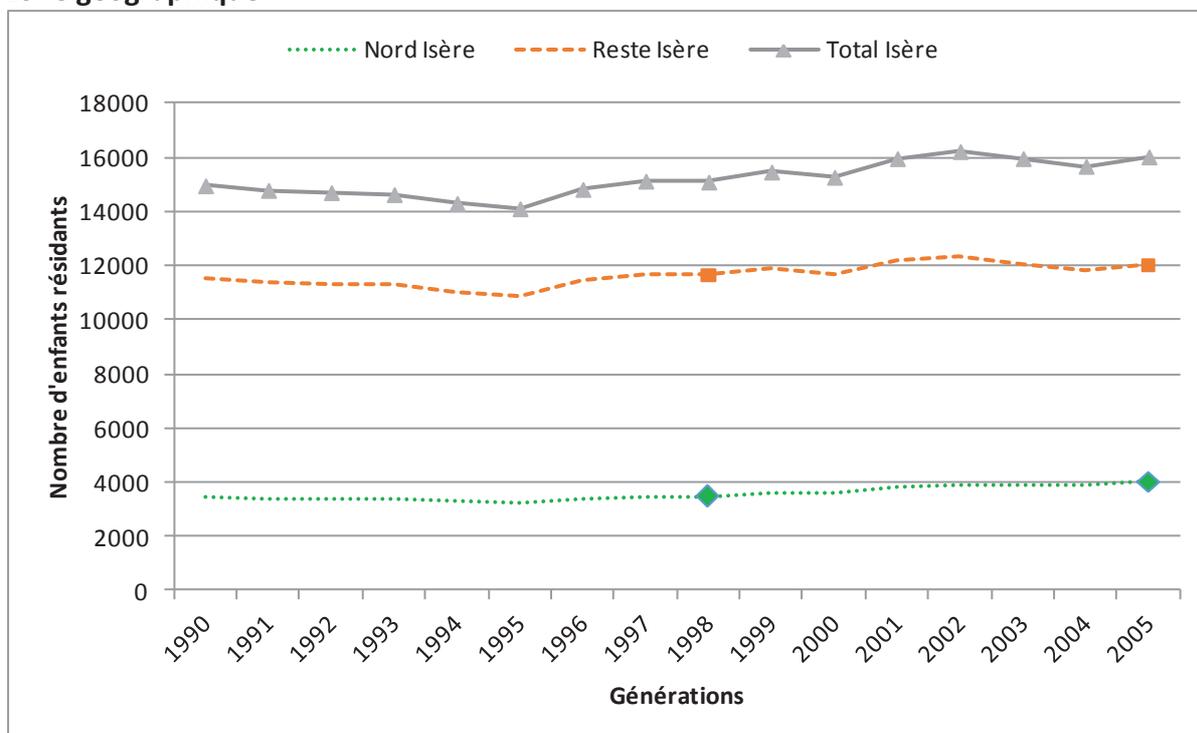
Etaient inclus les enfants nés en 1997 présentant une DIL identifiée entre 9 et 13 ans. C'est dans cette tranche d'âge que l'intelligence est la plus corrélée avec celle calculée à 18 ans (0,87 à 9 ans, 0,93 à 11 et 13 ans, dans « L'examen clinique de l'intelligence de l'enfant », Grégoire 2009). Etudier les enfants présentant une DIL identifiée entre 9 et 13 ans constitue donc un bon prédicteur des performances professionnelles et de l'adaptation sociale.

Tous les enfants résidaient en Isère en 2008, année de leur repérage.

2.2 Dénominateurs

Le calcul des taux de prévalence nécessite de connaître le nombre total d'enfants du même âge résidant dans chaque zone géographique analysée (= dénominateur). Pour les prévalences des enfants avec neurodéveloppementale sévère et handicap rare, nous avons les dénominateurs pour toutes les années pour le département de l'Isère, mais pour les territoires de Nord-Isère et le reste de l'Isère nous avons uniquement les dénominateurs des générations 1998 et 2005. Pour ces générations, nous avons calculé, les fractions d'enfants dans chaque zone par rapport au total d'enfants en Isère et nous avons utilisé ces taux pour calculer le nombre d'enfants résidant dans chaque zone géographique pour les autres générations. La figure 1 montre les dénominateurs connus (indiqués par des symboles) et les dénominateurs estimés (indiqués par des traits discontinus). Nous estimons que l'effet sur les taux de prévalence estimés et les taux de prévalence réels sont faibles.

Figure 1 : Dénominateurs connus (symboles) et estimés (traits discontinus) pour chaque zone géographique



III. Résultats

3. Enfants avec une déficience neuro-développementale sévère

3.1 Taux de prévalence

Comparaison des zones géographiques

Le taux de prévalence des enfants avec une déficience neuro-développementale est plus faible ($p < 0.001$) dans le Nord-Isère que dans le reste de l'Isère pour les deux périodes (Tableau 2).

Pour les générations 1990 à 1997, les taux de prévalence sont plus bas en Nord-Isère par rapport au reste du département pour les déficiences motrices ($p=0.01$), les TSA ($p < 0.001$) et les déficiences sensorielles ($p=0.001$). Il n'y a pas de différence entre les deux zones pour la déficience intellectuelle ($p=0.02$) (Tableau 3a).

Pour les générations 1998 à 2005, les taux de prévalence entre Nord-Isère et le reste de l'Isère sont différents pour les TSA ($p=0.02$), mais similaires pour les autres déficiences (Tableau 3b).

Comparaison des périodes

Pour chaque zone géographique, les taux de prévalence pour l'ensemble des enfants avec déficience sévère et pour chaque sous-groupe sont restés stables entre les deux périodes, à l'exclusion des enfants avec TSA pour lesquels la prévalence a augmenté dans chacune des deux zones ($p < 0.01$) de 1990-1997 à 1998-2005.

Tableau 2 : Taux de prévalence (%o) des déficiences neuro-développementales sévères chez les enfants des générations 1990 à 1997 et 1998 à 2005

	Nombre d'enfants résidant dans la zone ¹			Nombre d'enfants avec handicap			Prévalence [IC 95%] (pour 1 000 enfants résidant)		
	Nord Isère	Reste Isère	Total Isère	Nord Isère	Reste Isère	Total Isère	Nord Isère	Reste Isère	Total Isère
générations '90-'97	26872	90604	117476	171	877	1048	6,4[5,4-7,4]	9,7[9,0-10,3]	8,9[8,4-9,5]
générations '98-'05	30137	95566	125703	220	880	1100	7,3[6,3-8,3]	9,2[8,6-9,8]	8,8[8,2-9,3]

¹ Tous les enfants du même âge

Tableau 3a : Taux de prévalence (%o) des déficiences neuro-développementales sévères par type de déficience chez les enfants des générations 1990 à 1997

	1990-1997								
	Nord Isère			Reste Isère			Total Isère		
Déficience sévère	n	%o	IC 95%	n	%o	IC 95%	n	%o	IC 95%
Déficience motrice	63	2,3	[1,8-2,9]	300	3,3	[2,9-3,7]	363	3,1	[2,8-3,4]
TSA	52	1,9	[1,4-2,5]	310	3,4	[3-3,8]	362	3,1	[2,8-3,4]
Déficience intellectuelle	84	3,1	[2,5-3,8]	331	3,7	[3,3-4]	415	3,5	[3,2-3,9]
Déficience sensorielle	18	0,7	[0,4-1]	138	1,5	[1,3-1,8]	156	1,3	[1,1-1,5]
1 déficience sévère	130	4,8	[4-5,7]	702	7,7	[7,2-8,3]	832	7,1	[6,6-7,6]
2 déficiences sévères	36	1,3	[0,9-1,8]	151	1,7	[1,4-1,9]	187	1,6	[1,4-1,8]
≥3 déficiences sévères	5	0,2	[0-0,3]	24	0,3	[0,2-0,4]	29	0,2	[0,2-0,3]
Au moins une déficience sévère	171	6,4	[5,4-7,3]	877	9,7	[9-10,3]	1048	8,9	[8,4-9,5]

TSA, trouble du spectre autistique

Tableau 3b : Taux de prévalence (%) des déficiences neuro-développementales sévères par type de déficience chez les enfants des générations 1998 à 2005

	1998-2005								
	Nord Isère			Reste Isère			Total Isère		
Déficience sévère	n	‰	IC 95%	n	‰	IC 95%	n	‰	IC 95%
Déficience motrice	65	2,2	[1,6-2,7]	260	2,7	[2,4-3,1]	325	2,6	[2,3-2,9]
TSA	96	3,2	[2,5-3,8]	399	4,2	[3,8-4,6]	495	3,9	[3,6-4,3]
Déficience intellectuelle	85	2,8	[2,2-3,4]	291	3,0	[2,7-3,4]	376	3,0	[2,7-3,3]
Déficience sensorielle	23	0,8	[0,5-1,1]	94	1,0	[0,8-1,2]	117	0,9	[0,8-1,1]
1 déficience sévère	176	5,8	[5-6,7]	728	7,6	[7,1-8,2]	904	7,2	[6,7-7,7]
2 déficiences sévères	38	1,3	[0,9-1,7]	140	1,5	[1,2-1,7]	178	1,4	[1,2-1,6]
≥3 déficiences sévères	6	0,2	[0-0,4]	12	0,1	[0,1-0,2]	18	0,1	[0,1-0,2]
Au moins une déficience sévère	220	7,3	[6,3-8,3]	880	9,2	[8,6-9,8]	1100	8,8	[8,2-9,3]

TSA, trouble du spectre autistique

3.2 Scolarisation

Note concernant la scolarisation : En Nord-Isère, 1 enfant des générations 1998-2005 avait une scolarisation école ordinaire/ITEP (la première citée est la plus importante au niveau de la durée de scolarisation). Dans le reste de l'Isère, il s'agit de 9 enfants des mêmes générations avec les modes de scolarisation suivants : (le nombre d'enfants est donné entre parenthèses): CLIS/hôpital de jour (2); IME/ école ordinaire (2); hôpital de jour/école ordinaire (2); école ordinaire et hôpital de jour (1)/ IME (1). Pour simplifier les résultats, nous n'avons pas tenu compte du 2ème mode de scolarisation dans les résultats suivants.

Comparaison des zones géographiques

Les pourcentages d'enfants scolarisés en milieu ordinaire sont similaires pour les deux zones géographiques et pour chaque période (Tableau 4).

Comparaison des périodes

Les pourcentages d'enfants scolarisés en milieu ordinaire ont augmenté ($p < 0.001$), respectivement de 20,6% et de 13,3% (\neq absolue) pour le Nord-Isère et le reste de l'Isère, de la période 1990 à 1997 à la période 1998-2005 (Tableau 4).

L'augmentation de scolarisation en milieu ordinaire entre les 2 périodes concerne dans le Nord-Isère seulement les enfants avec un TSA ($p = 0.01$) et une déficience intellectuelle sévère ($p = 0.02$) (Tableaux 5a et 5b), alors qu'elle concerne tous les groupes d'enfants avec déficience sévère dans le reste de l'Isère (déficience motrice : $p = 0.013$; TSA : $p = 0,001$; déficience intellectuelle sévère : $p = 0,02$; déficience sensorielle $p < 0.05$) (Tableaux 5c et 5d).

Tableau 4 : Scolarisation des enfants avec une déficience neurodéveloppementale sévère pour les générations 1990 à 1997 et 1998 à 2005

	1990-1997						1998-2005					
	Nord Isère		Reste Isère		Total Isère		Nord Isère		Reste Isère		Total Isère	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Scolarisation ordinaire	79	46,2	439	50,1	518	49,4	147	66,8	558	63,4	705	64,1
Scolarisation individuelle	47	27,5	263	30,0	310	29,6	92	41,8	364	41,4	456	41,5
Scolarisation collective	32	18,7	176	20,1	208	19,8	55	25,0	194	22,0	249	22,6
Etablissement spécialisé	81	47,4	360	41,0	441	42,1	67	30,5	283	32,2	350	31,8
Scolarisation sai	4	2,3	29	3,3	33	3,1	1	0,5	6	0,7	7	0,6
Aucune	5	2,9	27	3,1	32	3,1	5	2,3	10	1,1	15	1,4
Non Renseigné	2	1,2	22	2,5	24	2,3	0	0,0	23	2,6	23	2,1
Total	171	100,0	877	100,0	1048	100,0	220	100,0	880	100,0	1100	100,0

Tableau 5a : Scolarisation des enfants en Nord Isère pour chaque type de déficience neurodéveloppementale sévère pour les générations 1990 à 1997

	1990-1997									
	Avec au moins une déficience sévère		Déficience motrice		TSA		DI		Déficience sensorielle	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Scolarisation ordinaire	79	46,2	32	50,8	20	38,5	22	26,2	10	55,6
Scolarisation individuelle	47	27,5	24	38,1	11	21,2	10	11,9	6	33,3
Scolarisation collective	32	18,7	8	12,7	9	17,3	12	14,3	4	22,2
Etablissement spécialisé	81	47,4	24	38,1	31	59,6	54	64,3	7	38,9
Scolarisation sai	4	2,3	2	3,2	1	1,9	2	2,4	1	5,6
Aucune	5	2,9	4	6,3	0	0	4	4,8	0	0
Inconnue	2	1,2	1	1,6	0	0	2	2,4	0	0
Total	171	100,0	63	100,0	52	100,0	84	100,0	18	100,0

TSA, trouble du spectre autistique

Tableau 5b : Scolarisation des enfants en Nord Isère pour chaque type de déficience neurodéveloppementale sévère pour les générations 1998 à 2005

	1998-2005									
	Avec au moins une déficience sévère		Déficience motrice		TSA		DI		Déficience sensorielle	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Scolarisation ordinaire	147	66,8	42	64,6	58	60,4	37	43,5	17	77,3
Scolarisation individuelle	92	41,8	36	55,4	37	38,5	15	17,6	9	40,9
Scolarisation collective	55	25,0	6	9,2	21	21,9	22	25,9	8	36,4
Etablissement spécialisé	67	30,5	19	29,2	36	37,5	45	52,9	4	18,2
Scolarisation sai	1	0,5	0	0	2	2,1	0	0	1	4,5
Aucune	5	2,3	4	6,2	0	0	3	3,5	0	0
Inconnue	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Total	220	100,0	65	100,0	96	100,0	85	100,0	22	100,0

TSA, trouble du spectre autistique

Tableau 5c : Scolarisation des enfants dans le Reste de l'Isère pour chaque type de déficience neurodéveloppementale sévère pour les générations 1990 à 1997

	1990-1997									
	Avec au moins une déficience sévère		Déficience motrice		TSA		DI		Déficience sensorielle	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Scolarisation ordinaire	439	50,1	145	48,3	129	41,6	99	29,9	95	70,4
Scolarisation individuelle	263	30,0	119	39,7	73	23,5	31	9,4	50	37,0
Scolarisation collective	176	20,1	26	8,7	56	18,1	68	20,5	45	33,3
Etablissement spécialisé	360	41,0	121	40,3	152	49,0	193	58,3	30	22,2
Scolarisation sai	29	3,3	13	4,3	5	1,6	15	4,5	5	3,7
Aucune	27	3,1	13	4,3	12	3,9	19	5,7	5	3,7
Inconnue	22	2,5	8	2,7	12	3,9	5	1,5	0	0
Total	877	100	300	100	310	100	331	100	135	100

TSA, trouble du spectre autistique

Tableau 5d : Scolarisation des enfants dans le Reste de l'Isère pour chaque type de déficience neurodéveloppementale sévère pour les générations 1998 à 2005

	1998-2005									
	Avec au moins		Déficience		TSA		DI		Déficience	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Scolarisation ordinaire	558	63,4	153	58,8	263	65,9	109	37,5	76	81,7
Scolarisation individuelle	364	41,4	124	47,7	187	46,9	42	14,4	28	30,1
Scolarisation collective	194	22,0	29	11,2	76	19,0	67	23,0	48	51,6
Etablissement spécialisé	283	32,2	100	38,5	108	27,1	168	57,7	17	18,3
Scolarisation sai	6	0,7	2	0,8	0	0	6	2,1	0	0
Aucune	10	1,1	1	0,4	9	2,3	5	1,7	0	0
Inconnue	23	2,6	4	1,5	19	4,8	3	1,0	0	0
Total	880	100	260	100	399	100	291	100	93	100

TSA, trouble du spectre autistique

3.3 Prise en charge

Note : Pour la période 1998-2005, en Nord Isère, 5 enfants bénéficiant d'une prise en charge SESSAD ont également une prise en charge en établissement médico-social (1 en IME) ou sanitaire (4 en CMP). Dans le reste de l'Isère, il s'agit de 6 enfants qui ont, outre une prise en charge SESSAD, une prise en charge en établissement sanitaire (1 en hôpital de jour, 1 en CMP) et 4 enfants avec une prise en charge libérale. Nous avons compté les deux prises en charge dans le tableau 6, donc les pourcentages dépassent donc les 100%.

Comparaison des zones géographiques

Les modes de prise en charge des enfants avec une déficience TSA neurodéveloppementale sévère sont similaires pour les deux zones géographiques dans les deux périodes (Tableau 6).

Comparaison des périodes

La prise en charge médico-éducative a diminué, et la prise en charge SESSAD a augmenté de la période 1998-2005 à la période 1990-1997, pour les deux zones géographiques (Tableau 6) (Nord-Isère: $p < 0,001$; Reste Isère $p = 0,01$).

Tableau 6 : Prise en charge¹ des enfants avec une déficience neurodéveloppementale sévère pour les générations 1990-1997 et 1998 à 2005

	1990-1997						1998-2005					
	Nord Isère		Reste Isère		Total Isère		Nord Isère		Reste Isère		Total Isère	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Etablissement médico-social	68	39,8	295	33,6	363	34,6	53	24,1	226	25,7	279	25,4
Etablissement sanitaire	46	26,9	220	25,1	266	25,4	65	29,5	247	28,1	312	28,4
SESSAD	23	13,5	170	19,4	193	18,4	63	28,6	211	24,0	274	25,0
Prise en charge libérale	16	9,4	80	9,1	96	9,2	36	16,4	146	16,6	182	16,6
Aucune	9	5,3	36	4,1	45	4,3	2	0,9	3	0,3	5	0,5
Non renseignée	9	5,3	76	8,7	85	8,1	6	2,7	49	5,6	55	5,0
Total	171		877		1048		220		880		1097	

¹Pour la période 1998-2005, 5 enfants en Nord Isère et 6 dans le Reste de l'Isère avec une prise en charge SESSAD avaient aussi une prise en charge en établissement médico-social (1), sanitaire (6) ou libérale (4)

Prise en charge SESSAD et scolarisation dans le Nord Isère

Dans le Nord Isère et pour la période 1990-1997: sur 23 enfants bénéficiant d'une prise en charge SESSAD, 19 (soit 82,6%) sont scolarisés en milieu ordinaire dont 6 en milieu ordinaire individuel et 13 en milieu collectif. Pour deux des bénéficiaires SESSAD la scolarisation se fait dans un établissement, pour les deux autres la scolarisation exacte n'est pas connue (Tableau 7).

Pour la période 1998-2005 : sur 58 enfants , 57 sont scolarisés en milieu ordinaire soit 82,6 % avec 31 enfants en scolarisation individuelle et 26 en scolarisation collective.

Tableau 7 : Mode de scolarisation des enfants bénéficiant d'une prise en charge SESSAD, par période

	Nord-Isère				reste Isère			
	1990-1997		1998-2005		1990-1997		1998-2005	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Scolarisation								
Scolarisation ordinaire	19	82,6	57	98,3	159	84,6	441	95,9
<i>Scolarisation individuelle</i>	6	26,1	31	53,4	76	40,4	240	52,2
<i>Scolarisation collective</i>	13	56,5	26	44,8	83	44,1	201	43,7
Etablissement spécialisé	2	8,7	1	1,7	4	2,1	7	1,5
Scolarisation sai	2	8,7	0	0,0	20	10,6	4	0,9
Aucune					3	1,6	8	1,7
Non Renseigné					2	1,1		0,0
Total	23		58		188		460	

Le tableau 8 montre les types de déficience chez les enfants bénéficiant d'une prise en charge SESSAD pour le Nord Isère. La plupart des enfants ont une déficience sévère isolée, identique pour les 2 périodes (89,5 versus 92,1%).

Tableau 8 : Type de déficience des enfants avec une prise en charge SESSAD en Nord Isère

	1990-1997			1998-2005		
	Enfants avec déficience sévère		Bénéficiaires SESSAD	Enfants avec déficience sévère		Bénéficiaires SESSAD
	N	n		%	N	
Avec au moins une déficience sévère	171	19	11,1	220	63	28,6
Une déficience sévère	130	17	13,1	176	58	33,0
Déficience motrice	63	6	9,5	65	22	33,8
TSA	52	0	0,0	96	13	13,5
DI	84	9	10,7	85	16	18,8
Déficience sensorielle	18	6	33,3	23	15	65,2

TSA, trouble du spectre autistique

4. Enfants avec un Handicap Rare

4.1 Prévalence

Comparaison des zones géographiques

La prévalence des enfants avec handicap rare est similaire dans les deux zones géographiques, pour chaque période (Tableau 9).

Comparaison des périodes

La prévalence des enfants avec handicap rare est resté stable entre les deux périodes, pour les deux zones géographiques (Tableau 9).

Tableau 9 : Prévalence des enfants avec un handicap rare

	Nombre d'enfants résidant dans la zone ¹			Nombre d'enfants avec handicap			Prévalence [IC 95%] (pour 10 000 enfants résidant)		
	Nord Isère	Reste Isère	Total Isère	Nord Isère	Reste Isère	Total Isère	Nord Isère	Reste Isère	Total Isère
générations '90-'97	26872	90604	117476	3	29	32	1,1[0,1-2,4]	3,2[2,0-4,4]	2,7[1,8-3,7]
générations '98-'05	30137	95566	125703	6	13	19	2,0[0,4-3,6]	1,4[0,6-2,1]	1,5[0,8-2,2]

¹ Tous les enfants du même âge

4.2 Scolarisation Nord-Isère

Pour les générations 1990-1997, tous les enfants étaient scolarisés en établissement médico-social, tandis que pour les générations 1998-2005, 4 enfants étaient scolarisés en établissement médico-social, 1 en milieu ordinaire et 1 en CLIS.

4.3 Prise en charge SESSAD Nord-Isère

En Nord-Isère, 1 enfant des générations 1998-2005 avait une prise en charge SESSAD.

5. Enfants avec une déficience intellectuelle légère

5.1 Prévalence

En Isère

Le nombre d'enfants avec DIL repérés et inclus dans la prévalence s'élevait à **267 enfants**. La prévalence de la DIL était estimée à **18‰** (267 cas parmi 15100 enfants nés en 1997 et résidant en Isère en 2008, données INSEE RP 2008) avec un intervalle de confiance à 95% de [15,6 ; 19,9]. Ce taux est dans la moyenne de ceux observés dans la littérature (autour de 15‰).

Sur le territoire Nord-Isère

Le nombre d'enfants avec DIL repérés et résidant dans les communes Nord-Isère s'élève à **54 enfants**, soit 20% de l'ensemble des enfants avec DIL repérés en Isère (54 parmi 267 enfants). Sur le territoire Nord-Isère, la prévalence de la DIL est estimée à **16‰** (54 cas parmi 3454 enfants nés en 1997 et résidant dans les communes concernées en 2008, données RP 2008) contre **18‰** sur le reste du territoire isérois (213 cas parmi 11646 enfants nés en 1997 et résidant en Isère, Nord-Isère exclus). La prévalence de la DIL est donc légèrement plus basse en Nord-Isère que dans le reste du département mais la différence n'est pas significative ($p=0,3$).

Tableau 10 : Taux de prévalence de la DIL selon le territoire

	Nombre d'enfants nés en 1997 et résidant en Isère			Nombre d'enfants avec DIL			Prévalence de la DIL (pour 1000 enfants résidant)		
	Nord Isère	Reste Isère	Total Isère	Nord Isère	Reste Isère	Total Isère	Nord Isère	Reste Isère	Total Isère
Prévalence de la DIL	3454	11646	15100	54	213	267	16	18	18
IC 95%							[11,5;19,8]	[15,9;20,7]	[15,6;19,9]

5.2 Taux de réponse à l'étude

Parmi les 267 enfants repérés comme ayant une DIL, **181 familles ont accepté de participer à l'étude**, dont 138 ayant répondu à l'ensemble des questionnaires de l'étude : le questionnaire approfondi puis les deux questionnaires de suivi de cohorte. Le taux de réponse du questionnaire principal s'élevait à 68% et le taux de refus n'était que de 14% grâce aux nombreuses relances téléphoniques réalisées auprès des familles.

Sur les 181 familles ayant accepté de participer à l'étude, **39 questionnaires correspondent au territoire Nord-Isère (22%)**. Les résultats sur les caractéristiques des enfants DIL sont donc présentés d'une part sur l'Isère, d'autre part sur le Nord-Isère en comparaison au reste du territoire.

5.3 Caractéristiques des enfants avec DIL

Sex ratio

Avec un sex ratio de 1,4, la DIL touche 58,4% de garçons pour 41,6% de filles. Sur le Nord Isère, les résultats sont similaires, avec un sex ratio de 1,6, dont 61,5% de garçons pour 38,5% de filles (différence entre le Nord Isère et le reste du département non significative).

Niveau socioéconomique des parents

Les résultats montrent une forte proportion de familles issues d'un milieu socioéconomique peu favorisé quel que soit le territoire : dans le Nord Isère, les professions ouvrières représentent 28,9% des mères et plus de la moitié des pères (51,5%) versus seulement 7,6% des mères vivant avec un enfant de moins de 18 ans au niveau national et 33,5% de leur conjoint (enquête INED "Familles et Employeurs", 2004-2005¹).

C'est surtout le faible niveau de diplôme des parents qui caractérise le plus le niveau socioculturel des familles d'enfants atteints de DIL. Dans le Nord Isère, 35,9% des mères et 41% des pères n'ont pas de diplôme contre seulement 17,6% des mères et 14,4% des pères au niveau national (tableau 12). Le faible niveau de diplôme est également observé dans le reste du département.

Tableau 12 : Niveau de diplôme des parents selon le territoire (% colonne)

	Mère				Père			
	DIL Nord Isère n=39	DIL autre n=142	DIL total Isère n=181	Enquête INED n=3215	DIL Nord Isère n=39	DIL autre n=142	DIL total Isère n=181	Enquête INED n=2226
Sans diplôme	35,9	43,7	42,0	17,6	41,0	43,0	42,5	14,4
Brevet des collèges	5,1	6,3	6,1	9,8	2,6	2,8	2,8	9,7
CAP/BEP	30,8	28,2	28,7	26,8	38,5	35,2	35,9	38,2
Bac	18,0	8,5	10,5	18,2	-	3,5	2,8	14,0
Bac+2	5,1	7,0	6,6	13,2	5,1	2,1	2,8	9,9
>Bac+2	5,1	5,6	5,5	14,4	2,6	6,3	5,5	13,9
Nsp	-	0,7	0,6	-	10,3	7,0	7,7	-
Total	100	100	100	100	100	100	100	100

Troubles associés à la DIL

Deux sources d'information ont permis de renseigner les troubles associés à la DIL : les données déclaratives des parents d'une part, les informations issues des dossiers médico-éducatifs des enfants d'autre part (bilans psychométriques, bilans orthophoniques, neuropsychologiques, renseignements scolaires et médicaux, etc.). Ces deux sources de données diffèrent de manière

¹ La structure sociodémographique nationale **des parents** avec de jeunes enfants est particulière et différente de la structure sociodémographique iséroise des hommes et des femmes en général. Il était donc nécessaire de comparer les données socioéconomiques des familles d'enfants DIL avec celles de l'enquête INED "Familles et Employeurs", 2004-2005 qui s'intéresse aux mères d'enfants de moins de 18 ans et leur conjoint.

significative et les informations issues des dossiers peuvent être considérées comme les plus pertinentes. Ce sont donc ces informations qui sont présentées ici.

D'après ces données issues des dossiers médico-éducatifs, près des trois quarts des enfants du territoire Nord Isère présentent des troubles associés à la DIL (71,8%) et près d'un cinquième des comorbidités (17,9%). Les troubles évoqués les plus fréquents sont les troubles du langage (53,8%), les troubles de l'attention avec ou sans hyperactivité (25,6%) et les troubles d'acquisition du langage écrit (23,1%). Quant aux comorbidités, il s'agit essentiellement des TSA (12,8%).

Les troubles associés à la DIL et les comorbidités ne sont pas significativement différents entre le Nord Isère et le reste du département.

Tableau 13 : DIL, troubles associés et comorbidités

	DIL Nord Isère		DIL Reste Isère		DIL total Isère	
	n	%	n	%	n	%
Signes cliniques						
Troubles du langage oral (retard de langage, de parole, manque de vocabulaire, manque de mots, pauvreté lexicale, trouble d'articulation)	21	53,8	77	54,2	98	54,1
Trouble de l'attention avec ou sans hyperactivité	10	25,6	29	20,4	39	21,5
Trouble d'acquisition du langage écrit (dyslexie)	9	23,1	22	15,5	31	17,1
Troubles mnésiques	5	12,8	28	19,7	33	18,2
Trouble d'acquisition de la coordination (dyspraxie)	4	10,3	8	5,6	12	6,6
Trouble sévère du développement du langage oral (dysphasie)	3	7,7	6	4,2	9	5,0
Trouble de la numératie (dyscalculie)	3	7,7	6	4,2	9	5,0
Trouble d'organisation de la personnalité (angoisse, anxiété, inhibition)	1	2,6	13	9,1	14	7,7
<i>Au moins un signe clinique</i>	<i>28</i>	<i>71,8</i>	<i>105</i>	<i>73,9</i>	<i>133</i>	<i>73,5</i>
<i>Aucun signe clinique</i>	<i>11</i>	<i>28,2</i>	<i>37</i>	<i>26,1</i>	<i>48</i>	<i>26,5</i>
Comorbidités						
Trouble du spectre autistique (TSA), autisme	5	12,8	13	9,1	18	9,9
Epilepsie	1	2,6	4	2,8	5	2,8
Troubles graves de l'audition	1	2,6	3	2,1	4	2,2
Troubles moteurs	0	-	7	4,9	7	3,9
Troubles graves de la vision	0	-	3	2,1	3	1,7
<i>Au moins une comorbidité</i>	<i>7</i>	<i>17,9</i>	<i>27</i>	<i>19,0</i>	<i>34</i>	<i>18,8</i>
<i>Aucune comorbidité</i>	<i>32</i>	<i>82,1</i>	<i>115</i>	<i>81,0</i>	<i>147</i>	<i>81,2</i>
Total	39	100	142	100	181	100

Sources de repérage des enfants

Parmi les 267 enfants inclus dans la prévalence, un tiers (33%) des enfants n'était pas connu de la MDA (tableau 14) et a donc été repéré par la psychologue via les échanges avec l'Education Nationale (CDOEASD, psychologues scolaires, psychologues des SESSAD, médecins scolaires, enseignants référents) attestant de la recherche minutieuse d'exhaustivité.

Cette proportion d'enfants non connus de la MDA est significativement plus élevée sur le territoire du Nord Isère (44,4% vs 29,6% dans le reste du département).

Tableau 14 : Enfants connus ou non de la MDA selon le territoire

	DIL Nord Isère		DIL Reste du département		DIL total Isère	
	n	%	n	%	n	%
MDA*						
Connus de la MDA	30	55,6	150	70,4	180	67,4
<i>dont entretiens réalisés</i>	<u>27</u>	<u>90</u>	<u>108</u>	<u>72,0</u>	<u>135</u>	<u>75,0</u>
Non connus de la MDA	24	44,4	63	29,6	87	32,6
<i>dont entretiens réalisés</i>	<u>12</u>	<u>50</u>	<u>34</u>	<u>54,0</u>	<u>46</u>	<u>52,9</u>
Entretiens réalisés						
oui	39	72,2	142	66,7	181	67,8
Total	54	100	213	100	267	100

*p-value<0,05

Il a été cependant plus difficile d'interroger ces parents d'enfants non connus de la MDA souvent plus réticents et se sentant moins concernés par le sujet : seulement 52,9% d'entre eux ont répondu à l'entretien en Isère, 50% dans le Nord Isère et 54% dans le reste du département.

5.4 Parcours scolaire et prise en charge des enfants avec DIL

Les principaux parcours scolaires

Au moment de l'inclusion dans l'étude (rentrée scolaire 2008), à la période charnière des 11 ans où les enfants sans retard scolaire passent du primaire au secondaire, la quasi-totalité des enfants avec DIL avait un an de retard scolaire : 92% des enfants en Nord Isère et 94% des enfants résidant dans le reste du département. La plupart étaient maintenus en maternelle (21% en Nord Isère et 23% dans le reste du département) ou en cours préparatoire (CP, 36% en Nord Isère et 44% dans le reste du département).

Dans le Nord Isère, près de la moitié des enfants avec DIL (49%) avaient suivi une scolarité ordinaire jusqu'en fin de scolarité primaire. L'analyse en évolution de la scolarité, connue pour les 181 familles répondantes, a mis en évidence 7 principaux parcours scolaires (graphique 1) qui témoignent de la diversité des orientations scolaires de ces enfants. Nous soulignons spécifiquement les résultats du Nord Isère sachant que ceux-ci ne diffèrent pas significativement par rapport au reste du territoire.

Le parcours scolaire le plus répandu (41 %) consistait en une scolarité ordinaire durant le primaire suivie d'une orientation en milieu ordinaire individuel adapté, c'est-à-dire, en section d'enseignement général et professionnel adapté (SEGPA). Ce groupe était le seul à rassembler des enfants non connus de la MDPH (75 % versus aucun pour les autres groupes). Trois autres types de parcours regroupaient près de la moitié des enfants avec successivement une scolarité ordinaire en cycle 2, puis en milieu ordinaire collectif spécialisé (classes pour l'inclusion scolaire, CLIS²) en fin de cycle 3, enfin, dans le secondaire, soit en SEGPA (17,9%), soit en unités localisées pour l'inclusion scolaire (ULIS) (17,9%), soit en établissements médico-sociaux (10,3%).

Enfin, aux extrêmes, on retrouve des parcours minoritaires : d'un côté les enfants qui restent dans le circuit ordinaire individuel (7,7%), de l'autre ceux qui ont eu besoin, dès l'âge de 6/7 ans, d'un établissement médico-social et qui y sont restés depuis (un seul enfant), et enfin un cas de parcours diversifié.

² Depuis septembre 2015, le terme de CLIS est remplacé par le terme d'ULIS décliné selon le degré de scolarisation (ULIS école, ULIS collège, ULIS lycée). Toutefois, compte tenu du fait que les données de l'étude sont antérieures à ce changement, il a été décidé de conserver la terminologie de CLIS dans le présent rapport.

Graphique 1 : Analyse en évolution du parcours scolaire entre 6 et 12 ans - Schéma récapitulatif

Base : 181 familles interrogées

6/7 ans (niveau CP) Rentrée 2003 ou 2004		7/8 ans (niveau CE1) Rentrée 2004		11 ans (niveau théorique 6ème) Rentrée 2008		12 ans (niveau théorique 5ème) Rentrée 2009		Nord Isère		Reste Isère		Total Isère	
		Fin de cycle 2		Fin de cycle 3		Entrée au secondaire		n	%	n	%	n	%
Ordinaire individuel ^a	Ordinaire individuel ^a			Ordinaire individuel ^a		Ordinaire individuel ^a		3	7,7	8	5,6	11	6,1
Ordinaire individuel ^a	Ordinaire individuel ^a			Ordinaire individuel ^a		SEGPA		16	41,0	51	35,9	67	37,0
Ordinaire individuel ou collectif ^b (83 à 92% en ordinaire individuel au cycle 2)	CLIS			CLIS		SEGPA		7	17,9	20	14,1	27	14,9
	CLIS			CLIS		ULIS		7	17,9	28	19,7	35	19,3
	CLIS (ou IME) (78% en CLIS au cycle 3)			CLIS (ou IME)		IME, ITEP		4	10,3	14	9,9	18	9,9
Etablissements médico-sociaux ou hospitaliers				Etablissements médico-sociaux ou hospitaliers		IME, ITEP		1	2,6	9	6,3	10	5,5
Ordinaire individuel ^a	Autre parcours instables			Autre parcours instables		Autre parcours instables		1	2,6	12	8,5	13	7,2
Total								39	100	142	100	181	100

CP : cours préparatoire ; CE1 : cours élémentaire 1ère année ; SEGPA : sections d'enseignement général et professionnel adapté ; CLIS : classes pour l'inclusion scolaire ; ULIS : unités localisées pour l'inclusion scolaire ; IME : instituts médico-éducatifs ; ITEP : instituts thérapeutiques éducatifs et pédagogiques.

^a En milieu ordinaire individuel, l'enfant est scolarisé individuellement et intégré dans une classe ordinaire qui l'accueille dans les mêmes conditions que les autres élèves, sous réserve des aménagements nécessaires à son état de santé ou à sa déficience (par exemple, mise en place d'un auxiliaire de vie scolaire si besoin)

^b En milieu ordinaire collectif, l'enfant est scolarisé dans des classes dédiées aux élèves en situation de handicap, où un enseignement différencié permet à l'enfant de suivre partiellement ou totalement un cursus scolaire ordinaire. Il s'agit des CLIS (classes pour l'inclusion scolaire) dans les écoles élémentaires et des ULIS (unité localisée pour l'inclusion scolaire) dans le secondaire. Ces classes accueillent des élèves présentant un handicap et pouvant tirer profit d'une scolarisation en milieu scolaire ordinaire. Les enfants reçoivent un enseignement adapté au sein de la CLIS ou de l'ULIS et partagent certaines activités avec les autres élèves.

L'entrée dans le secondaire marquait une rupture des modes de scolarité des enfants avec DIL : dans le Nord Isère, plus de la moitié (58,9%) se retrouvaient en 6^{ème} SEGPA contre 17,9% en ULIS et 12,9% en établissement médico-social. Ces résultats sont proches de ceux observés dans le reste du département (50% en 6^{ème} SEGPA contre 19,7 en ULIS et 16,2% en établissement médico-social).

Le suivi de 138 enfants deux ans après la première interrogation a permis de constater que le mode de scolarité restait ensuite relativement stable entre 12 et 14 ans (sur 29 enfants du Nord Isère, 48,3% sont en 4^{ème} SEGPA à 14 ans, 17,2 % en ULIS, 20,1% en établissement médico-social). Compte tenu du faible effectif, les différences de pourcentage observées entre 12 et 14 ans ne sont pas significatives. Par ailleurs, cette relative stabilité de mode de scolarité entre 12 et 14 ans s'observe également dans le reste du département.

Prises en charge rééducatives et psychologiques et mesures d'accompagnement spécifiques au cours de la scolarité

Dans le Nord Isère (tableau 15), près de neuf enfants sur dix (87,2%) avaient bénéficié d'une prise en charge au moins une fois au cours de leur scolarité, la plupart en orthophonie (76,9 %) ou en psychothérapie (46,1%). Les enfants avec DIL avaient peu bénéficié de séances de psychomotricité (12,8%), et d'ergothérapie ou d'orthoptie (12,8%). L'absence de prise en charge rééducative ou psychologique concernait 12,8% des enfants.

Seule la prise en charge en psychomotricité différait en fonction du territoire : les enfants avec DIL sont significativement moins nombreux à en avoir bénéficié dans le Nord Isère par rapport au reste du département (12,8% contre 29,6%). L'orthophonie était la plus suivie dans le temps, avec une durée moyenne de prise en charge de 4 ans.

Les prises en charge rééducatives ou psychologiques étaient précoces, et principalement mises en place jusqu'en fin de primaire. Dans le Nord Isère, plus de la moitié des enfants avaient bénéficié d'une prise en charge dès la maternelle (51,7%).

	Toute prise en charge confondue			Orthophonie			Psychothérapie			Psychomotricité*			Ergothérapie/ Orthoptie		
	DIL Nord Isère n=39	DIL Reste Isère n=142	DIL total Isère n=181	DIL Nord Isère n=39	DIL Reste Isère n=142	DIL total Isère n=181	DIL Nord Isère n=39	DIL Reste Isère n=142	DIL total Isère n=181	DIL Nord Isère n=39	DIL Reste Isère n=142	DIL total Isère n=181	DIL Nord Isère n=39	DIL Reste Isère n=142	DIL total Isère n=181
Au moins une prise en charge	87,2	88,7	88,4	76,9	76,1	76,2	46,1	58,4	55,8	12,8	29,6	26,0	12,8	18,3	17,1
Pas de prise en charge	12,8	11,3	11,6	23,1	23,9	23,8	53,9	41,6	44,2	87,2	70,4	74,0	87,2	81,7	82,9
Total	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100
Nombre moyen d'années de prise en charge															
<i>Moyenne</i>	<i>4 ans</i>	<i>4 ans</i>	<i>4 ans</i>	<i>4 ans</i>	<i>4 ans</i>	<i>4 ans</i>	<i>2 ans</i>	<i>3 ans</i>	<i>3 ans</i>	<i>**</i>	<i>2 ans</i>	<i>2 ans</i>	<i>**</i>	<i>2 ans</i>	<i>2 ans</i>
<i>Ecart-type</i>	<i>2,1</i>	<i>2,0</i>	<i>2,0</i>	<i>2,2</i>	<i>1,9</i>	<i>2,0</i>	<i>1,2</i>	<i>1,8</i>	<i>1,7</i>	<i>**</i>	<i>1,6</i>	<i>1,8</i>	<i>**</i>	<i>1,5</i>	<i>1,4</i>

*p-value < 0,05

**effectifs inférieurs à 10, moyenne non pertinente

Cette proportion augmentait à l'âge de 6/7 ans (55,2% au niveau de CP), puis restait stable autour de 55 % jusqu'au cours moyen 1ère année (CM1) et baissait ensuite au niveau de CM2 (41,4%) pour chuter à l'entrée dans le secondaire (31% en 6^{ème} et 5^{ème}, 34,5% en 4^{ème}). Ces tendances étaient relativement identiques sur l'ensemble du département.

Prise en charge SESSAD

Dans le Nord Isère, les enfants avec DIL avaient moins bénéficié d'un SESSAD au cours de leur scolarité par rapport aux enfants du reste du département (tableau 16) : 12,8% avaient bénéficié d'un SESSAD, soit 5 enfants, contre 30,3% dans le reste du département (p=0,03). Ces 5 enfants étaient tous en CLIS à l'âge de 11 ans, âge où les enfants avec DIL sont quasiment tous à un niveau scolaire de fin de d'école élémentaire, dont 2 sont entrés en ULIS à l'âge de 12 ans et 3 en SEGPA.

Les comparaisons avec le reste du département sont peu pertinentes compte tenu des faibles effectifs et du manque d'information sur l'âge de prise en charge en SESSAD.

Prise en charge AVS

Dans le Nord Isère, un quart des enfants avec DIL (25,6%) avait bénéficié d'une AVS au moins une fois au cours de la scolarité (tableau 6). Ils étaient 19% dans le reste du département mais la différence entre les deux territoires n'est pas significative.

Au total, en Isère, un enfant avec DIL sur 5 avait eu droit à un accompagnement par une AVS au moins une fois au cours de la scolarité (20,4%). Ce chiffre est environ dix fois plus élevé que celui observé en population générale en Isère : pour l'année 2008–2009, à l'âge de 11 ans– âge où le nombre d'enfants bénéficiant d'AVS est le plus élevé –, la proportion d'enfants avec AVS n'était que de 2 % (source Rectorat de Grenoble, enquête ministérielle n°3 et 12, observations non publiées).

Tableau 16 : Prises en charge SESSAD et AVS au cours de la scolarité

	DIL Nord Isère	DIL Reste Isère	DIL total Isère
	n=39	n=142	n=181
SESSAD*	12,8	30,3	26,5
AVS	25,6	19,0	20,4

*p-value < 0,05

5.5 Conclusion

L'étude a montré qu'il est possible d'estimer la prévalence de la DIL en population scolaire, avec une bonne exhaustivité, à condition de ne pas se contenter des sources administratives habituelles, et d'avoir des critères d'inclusion adaptés. Les sources de repérage des enfants ont ainsi été multiples : MDA mais aussi psychologues scolaires, psychologues des SESSAD et d'établissements spécialisés, enseignants référents. Les critères d'inclusion que nous avons utilisé ont permis d'aller

au-delà du simple score de QI en prenant en compte les intervalles de confiance et en considérant la variabilité du QI dans le temps.

Notre étude a permis d'améliorer les connaissances sur la prévalence et les caractéristiques de la DIL dans un département français. Les données obtenues montrent qu'il s'agit d'un problème de santé publique non négligeable puisque la DIL touche près de 2% des enfants : 1,6% dans le Nord Isère et 1,8% dans le reste du département.

Concernant le parcours scolaire, et quel que soit le territoire considéré, cette étude montre une forte proportion d'enfants restés en scolarité ordinaire au moins jusqu'en fin de cycle 2, et plus de la moitié des enfants avec DIL pris en charge en SEGPA à l'âge de l'entrée dans le secondaire. Pour cette génération d'enfants nés en 1997, la place de la prise en charge scolaire en CLIS a concerné moins de la moitié des enfants : 46% en fin de cycle 3 dans le Nord Isère et 44% dans le reste du département. Or, le nombre de places en CLIS/ULIS, ou bien le taux d'équipement pour 1000 enfants du même âge, est un des facteurs déterminants de cette prise en charge. Avec une prévalence de la DIL de 18 pour mille, le nombre de places en CLIS dans le département de l'Isère (n = 832, source Rectorat de Grenoble, constat de rentrée 2011, observations non publiées) est inférieur au nombre d'enfants avec DIL (soit 6 générations fois 267) devant bénéficier de places en CLIS au 1er degré. Par ailleurs, durant l'année scolaire 2010-2011, la proportion d'élèves en CLIS s'élevait à 0,59 % en Isère contre 0,64 % au niveau national. De la même façon, la proportion d'élèves en ULIS était de 0,28 % en Isère et de 0,38 % au niveau national. Ainsi, si certains enfants DIL sont à leur place en SEGPA, d'autres sont peut-être orientés à défaut lorsque les places manquent ailleurs, en ULIS notamment.

Que ce soit dans le Nord Isère ou le reste du département, les troubles associés à la DIL et les comorbidités étaient importants avec notamment les troubles du langage oral ou retard de langage qui pourraient être un signe précurseur d'une future DIL chez des enfants en bas âge, et permettre une éventuelle intervention précoce. En outre, l'efficacité des prises en charge rééducatives pose question. Beaucoup d'enfants sont suivis tout au long du primaire, majoritairement en orthophonie, sans que l'efficacité de la prise en charge ne soit mesurée.

La surreprésentation des parents issus d'un milieu socioéconomique peu favorisé pose la question des déterminants sociologiques de la DIL : grandir dans un milieu socioéconomique et culturel peu favorisé et moins enclin aux stimulations intellectuelles peut-il constituer un facteur de risque de DIL ? Il est très difficile de répondre à cette question en l'état actuel de nos connaissances. Malgré tout, plusieurs études (Feldman, 1997 ; des Portes, 2002 ; Chapman, 2008) ont mis en évidence le rôle majeur du niveau d'éducation et du statut socioéconomique des parents dans la DIL de l'enfant et nos résultats vont dans le même sens.

Enfin, si la plupart des résultats sont identiques selon le territoire considéré, quelques spécificités sont à souligner. Les enfants avec DIL résidant dans le Nord Isère sont plus nombreux à être non connus de la MDA, c'est-à-dire à avoir été repérés via l'Education Nationale. Concernant les prises en charge, ils semblent avoir moins bénéficié de psychomotricité et de SESSAD au cours de leur scolarité par rapport aux enfants résidant dans le reste de l'Isère. Une analyse plus fine de l'offre de prise en charge en Nord Isère permettrait d'apporter des éléments explicatifs à ces tendances.

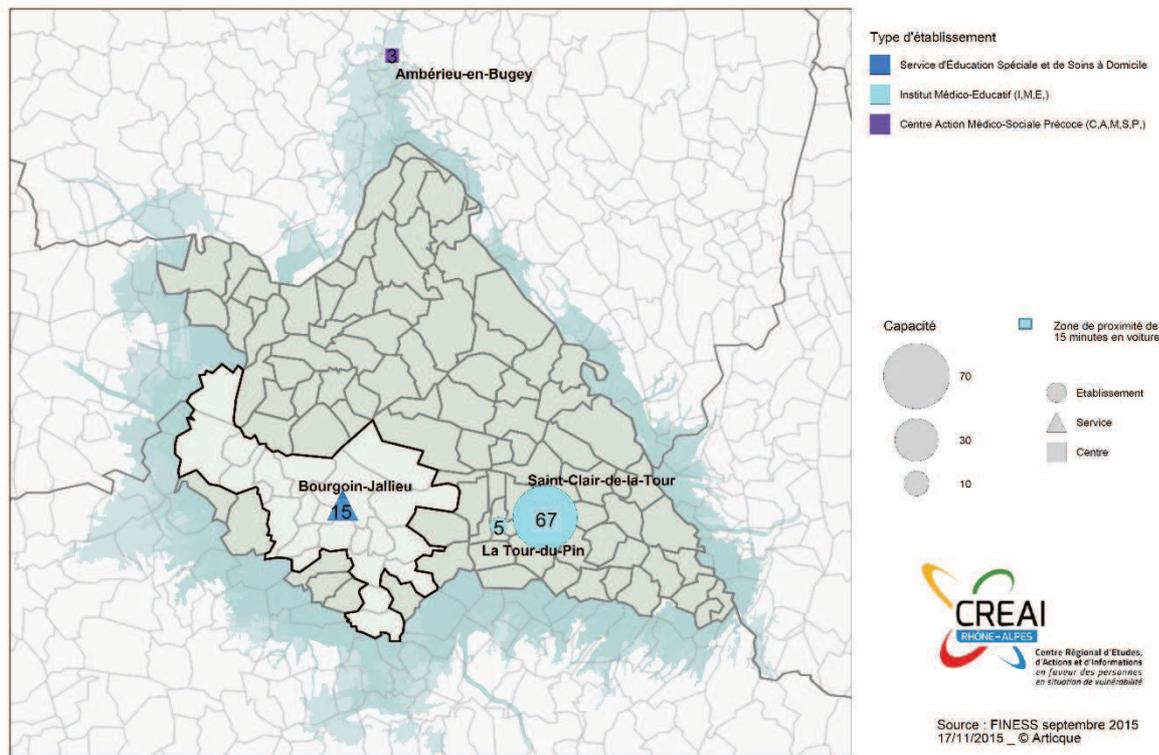
ANNEXE 4 : LISTE DES ESMS CARTOGRAPHIQUES

	Raison sociale	Code postal	Commune	Type
ESMS dans le territoire Nord-Isère PASCALINE	SESSAD SIPS	38080	L'Isle d'Abeau	SESSAD
	ANNEXE SFEFIS ISLES D'ABEAU	38080	L'Isle d'Abeau	SESSAD
	SESSAD ASS. MED-PSY-PED VILLEFONTAINE	38090	Villefontaine	SESSAD
	SESSAD DES GOELETTES	38300	Bourgoin Jallieu	SESSAD
	CAMSP DE BOURGOIN JALLIEU (CHG)	38300	Bourgoin Jallieu	CAMSP
	I.T.E.P. MONTBERNIER	38300	Bourgoin Jallieu	ITEP
	IME CAMILLE VEYRON	38300	Bourgoin Jallieu	IME
	SESSAD CAMILLE VEYRON	38300	Bourgoin Jallieu	SESSAD
	ANNEXE DE L' ITEP DE MONTBERNIER	38300	Saint Savin	ITEP
ESMS hors du territoire	IME L'ARMAILLOU	01306	Belley	IME
	ITEP PAUL MOURLON	01320	Chatillon la Palud	ITEP
	ITEP LES MOINEAUX	01390	Civrieux	ITEP
	SESSAD PAUL MOURLON	01500	Ambérieu en Bugey	SESSAD
	CAMSP	01500	Ambérieu en Bugey	CAMSP
	IME THÉRÈSE HÉROLD	01500	Ambronay	IME
	ITEP THERESE HEROLD	01500	Ambronay	ITEP
	ITEP CHATEAU DE VAREY	01640	Saint Jean le Vieux	ITEP
	SESSAD OVE DU TURQUET	38110	La Tour du Pin	SESSAD
	IME NORD ISÈRE - SITE HAUTS DE ST ROCH	38110	La Tour du Pin	IME
	IME NORD ISÈRE - SITE GRAND BOUTOUX	38110	Saint Clair de la Tour	IME
	ITEP OVE DE VIENNE	38200	Vienne	ITEP
	IME ISÈRE RHODANIENNE - SITE LA BÂTIE	38200	Vienne	IME
	ANNEXE DU SESSAD NORD-ISÈRE	38260	La Cote Saint André	SESSAD
	SATVA DE L'APF A L'IEM LE CHEVALON	38340	Voreppe	Etablissement d'Accueil Temporaire d'Enfants Handicapés
	IEM LE CHEVALON	38340	Voreppe	Etablissement pour Déficient Moteur
	IME CENTRE ISÈRE - SITE LA GACHETIÈRE	38340	Voreppe	IME
	IME DE MEYRIEU-LES-ETANGS	38440	Meyrieu les étangs	IME
	ITEP MARIA DUBOST	69007	Lyon	ITEP
	CEM DE LA FONDATION RICHARD	69008	Lyon	Etablissement pour Déficient Moteur
INST D'EDUC SENSORIELLE LES PRIMEVERES	69009	Lyon	IME	
APPARTEMENT EDUCATIF	69100	Villeurbanne	Institut pour Déficients Auditifs	

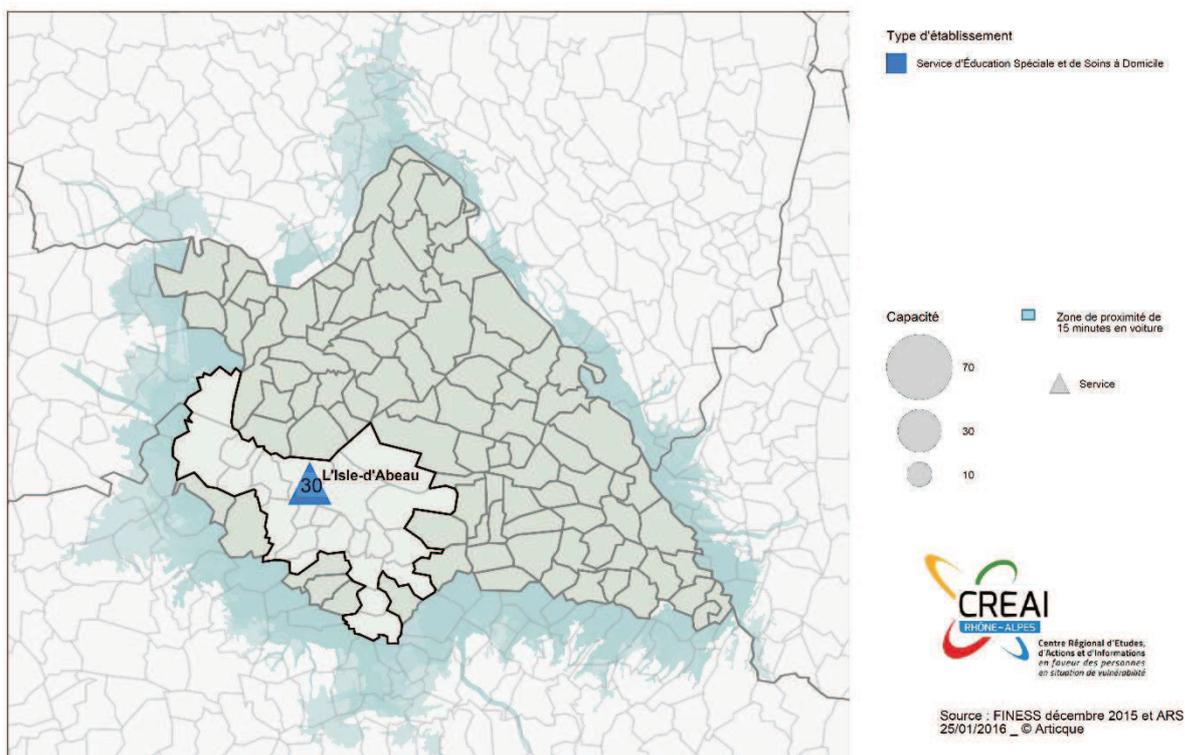
	Raison sociale	Code postal	Commune	Type
ESMS hors du territoire	IEM HANDAS	69100	Villeurbanne	Etablissement pour Enfants ou Adolescents Polyhandicapés
	ITEP DE VILLEURBANNE	69100	Villeurbanne	ITEP
	IME YVES FARGE	69120	Vaulx en Velin	IME
	IME ALINE RENARD	69141	Rillieux la Pape	IME
	IME JEAN-JACQUES ROUSSEAU	69200	Vénissieux	IME
	ITEP MEYZIEU	69330	Meyzieu	ITEP
	IME SAINT LOUIS DU MONT	73000	Chambéry	IME
	INJS DE CHAMBERY	73160	Cognin	Institut pour Déficients Auditifs
CME LES MESANGES	73290	La Motte Servolex	Etablissement pour Enfants ou Adolescents Polyhandicapés	

ANNEXE 5 : CARTOGRAPHIE DES ESMS PAR TYPE DE DEFICIENCE

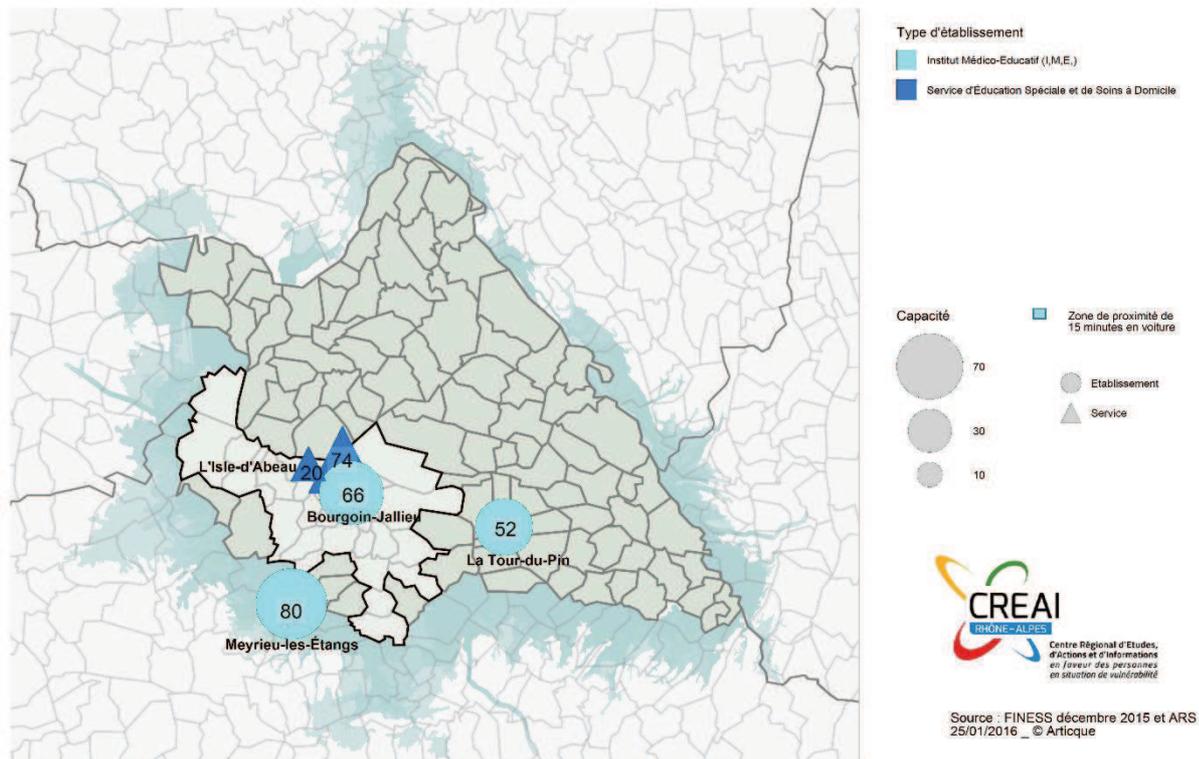
Recensement de l'offre médico-sociale pour enfants dans le territoire Nord-Isère et à proximité en 2015 : Les établissements accueillant des enfants atteints d'autisme



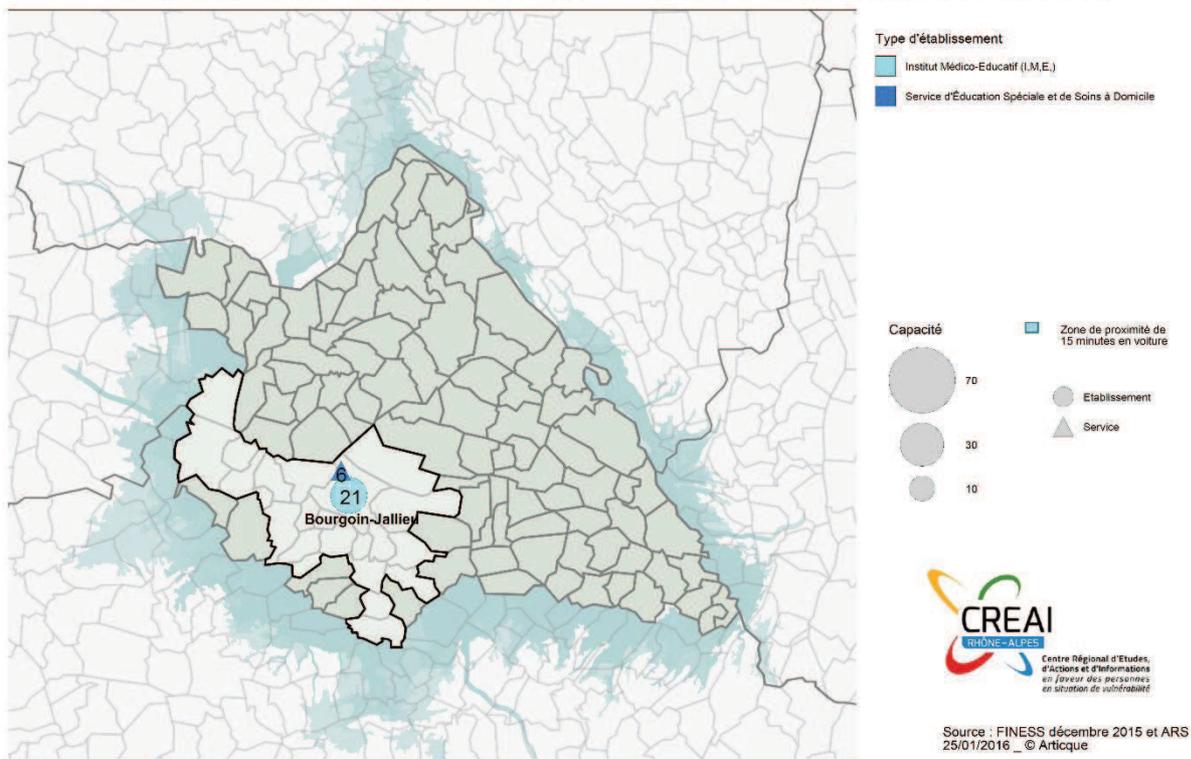
Recensement de l'offre médico-sociale pour enfants dans le territoire Nord-Isère et à proximité en 2015 : Les établissements accueillant des enfants atteints de déficiences auditives



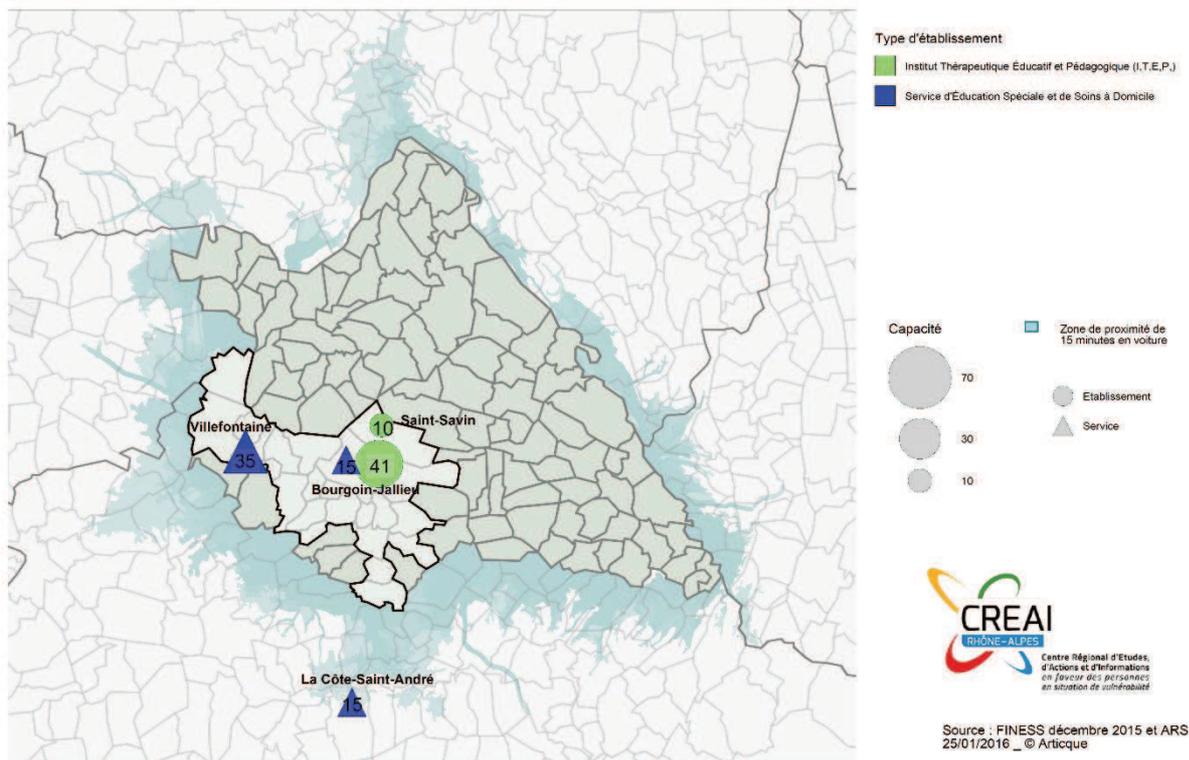
Recensement de l'offre médico-sociale pour enfants dans le territoire Nord-Isère et à proximité en 2015 : Les établissements accueillant des enfants atteints de déficiences intellectuelles



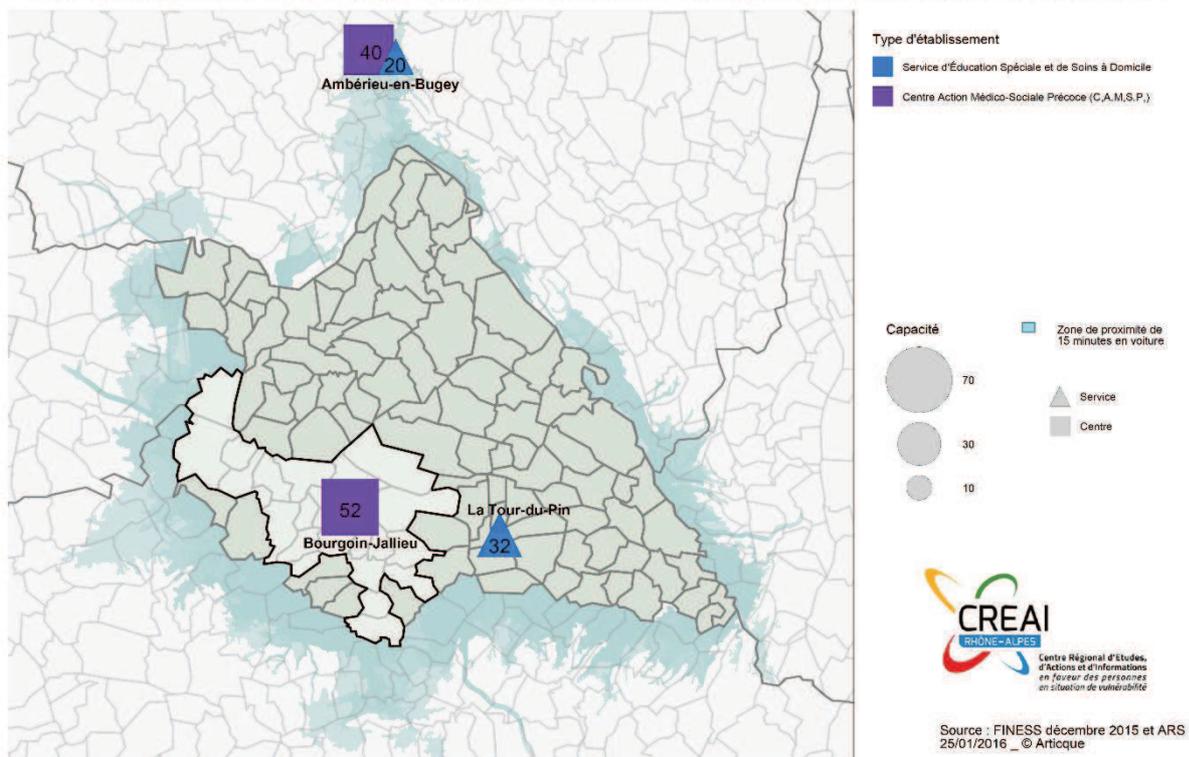
Recensement de l'offre médico-sociale pour enfants dans le territoire Nord-Isère et à proximité en 2015 : Les établissements accueillant des enfants atteints de polyhandicap



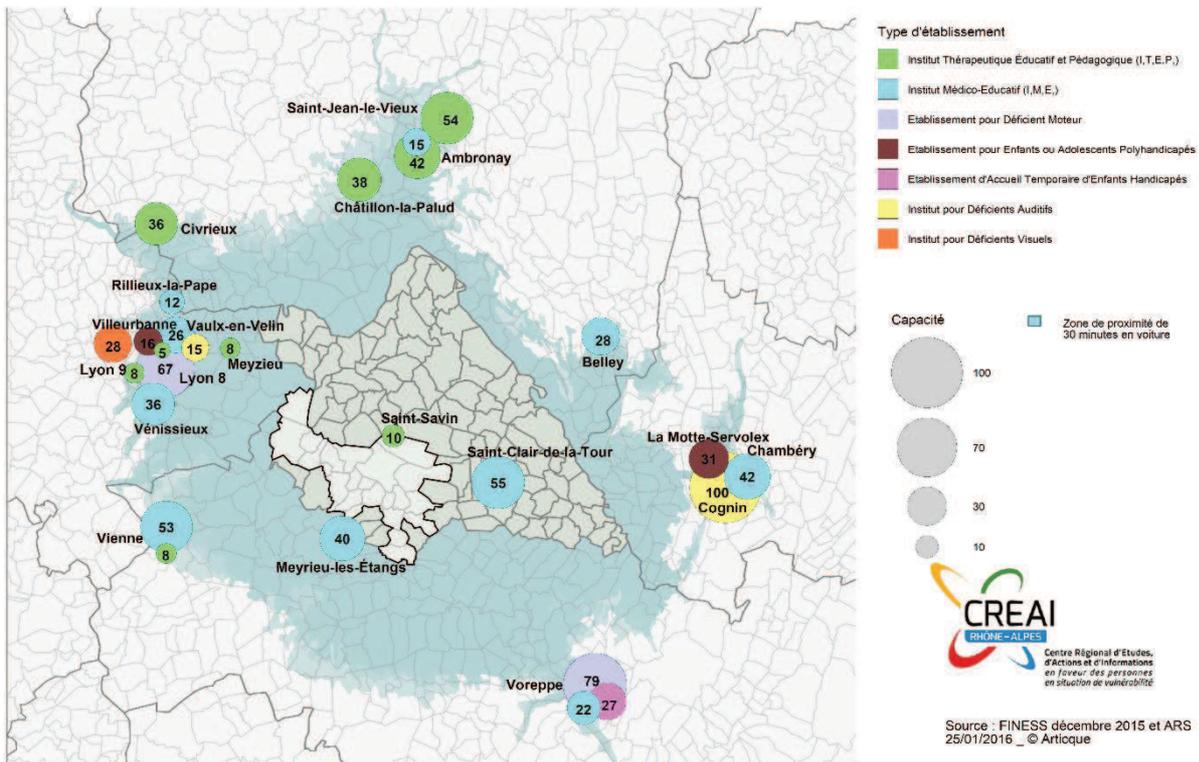
Recensement de l'offre médico-sociale pour enfants dans le territoire Nord-Isère et à proximité en 2015 : Les établissements accueillant des enfants atteints de troubles du comportement



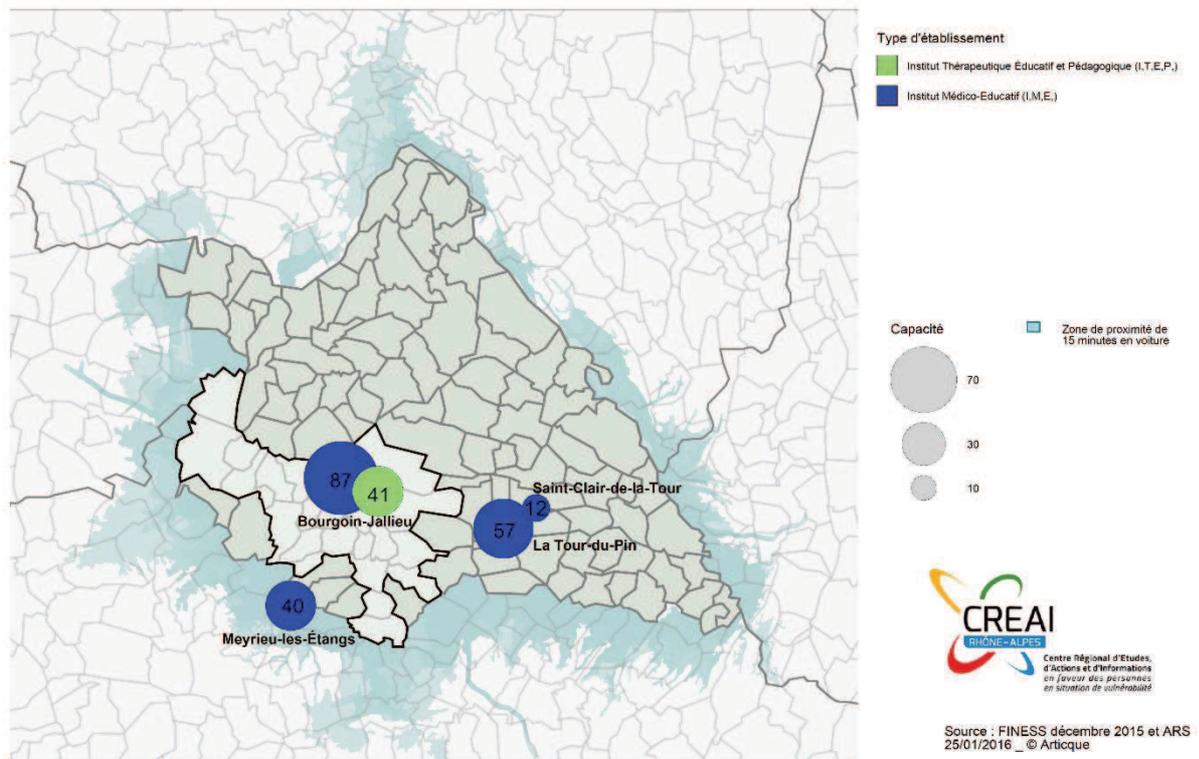
Recensement de l'offre médico-sociale pour enfants dans le territoire Nord-Isère et à proximité en 2015 : Les établissements accueillant des enfants atteints de tous types de déficiences



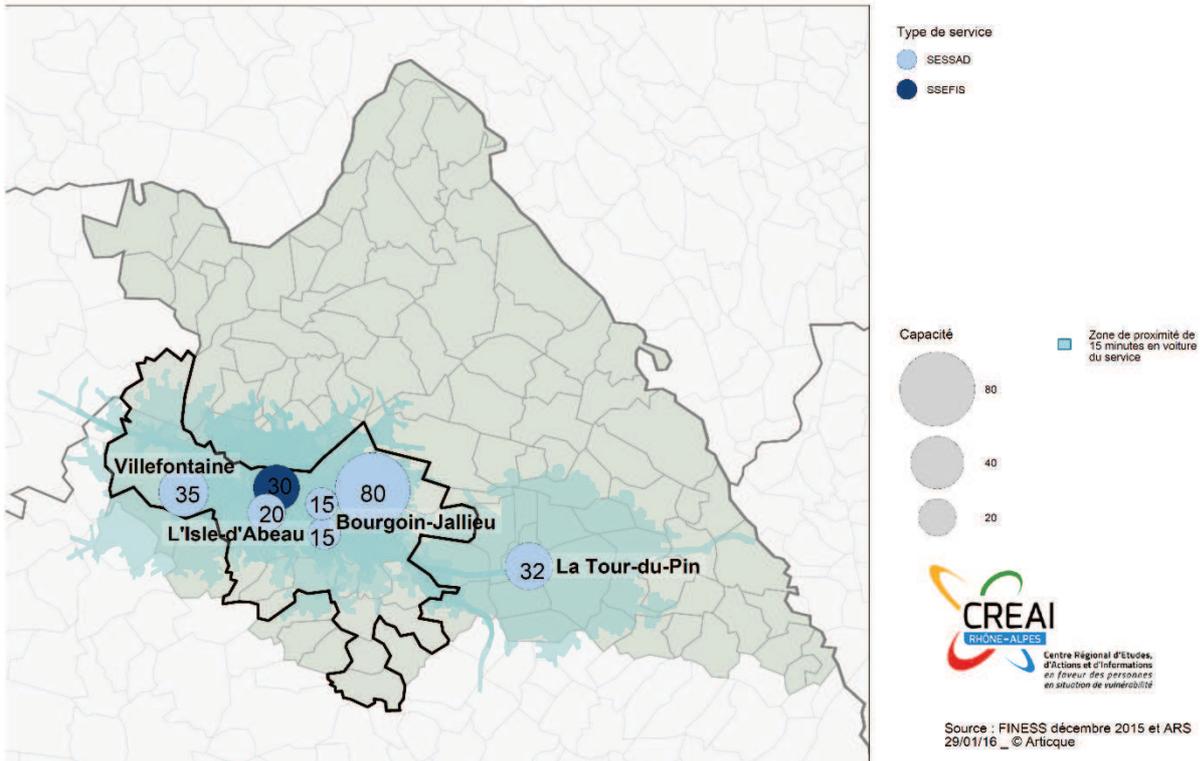
Recensement de l'offre médico-sociale pour enfants dans le territoire Nord-Isère et à proximité en 2015 : Les établissements proposant de l'hébergement



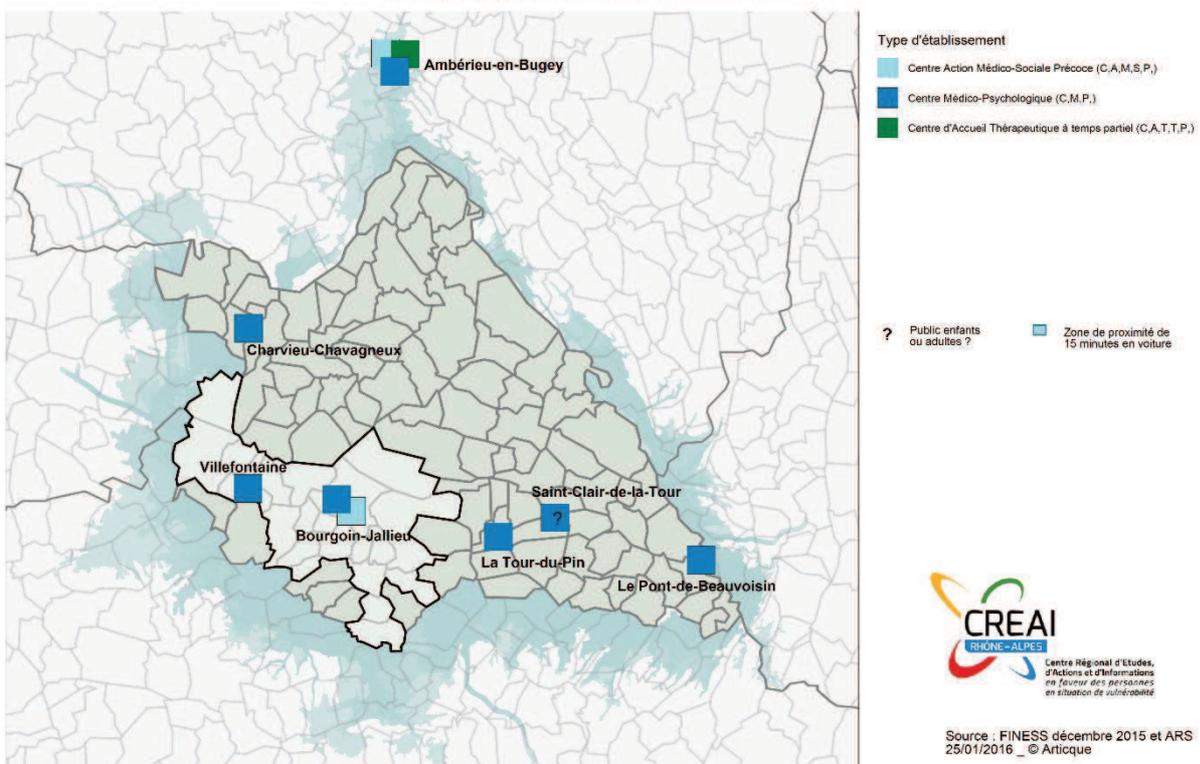
Recensement de l'offre médico-sociale pour enfants dans le territoire Nord-Isère et à proximité en 2015 : Les établissements ne proposant pas d'hébergement



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



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



ANNEXE 6 : SCOLARISATION DES ELEVES EN SITUATION DE HANDICAP AU SEIN DE L'EDUCATION NATIONALE

SCOLARISATION DES ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP DANS UN ETABLISSEMENT DE L'EDUCATION NATIONALE

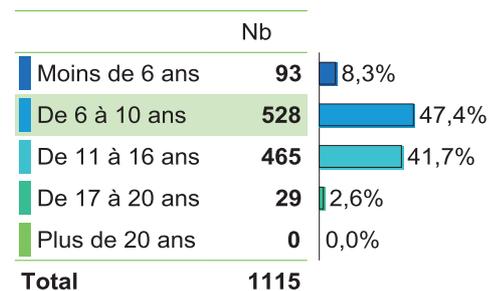
Les données présentées ci-dessous sont issues des enquêtes 3 et 12, réalisées par le Ministère de l'Education nationale (DEPP)³. Les enquêtes 3 et 12 concernent la scolarisation des enfants en situation de handicap, dans un établissement de premier ou second degré de l'enseignement public et privé sous 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 territoire concerné quel que soit leur lieu de résidence (qui peut donc être limitrophe au territoire concerné, voir un peu éloigné s'agissant d'enfants étant accueillis en ULIS école et collège).

Effectifs des élèves en situation de handicap scolarisés au sein D'ETABLISSEMENTS de l'education nationale a la rentrée 2014

A la rentrée scolaire 2014, 1 115 élèves en situation de handicap sont scolarisés au sein d'un établissement de l'Education nationale se trouvant sur le territoire Nord Isère.

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



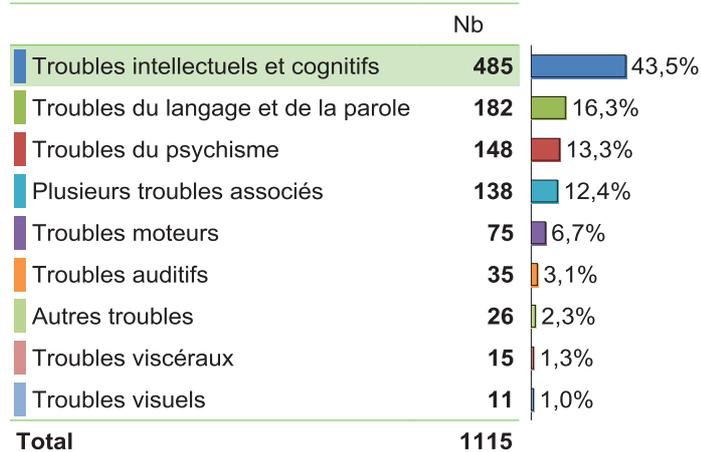
Source : DEPP

A la rentrée scolaire 2014, parmi les élèves en situation de handicap scolarisés sur la filière Nord-IsèreJallieu :

- Aucun élève de moins de 3 ans, dont la situation de handicap est reconnue par la MDPH, n'est scolarisé (ils sont 8,7% dans le département de l'Isère)
- 47,4% sont âgés de 6 à 10 ans (ils sont 46,9% dans le département de l'Isère),
- 41,7% sont âgés de 11 à 16 ans (ils sont 41,5% dans le département de l'Isère),
- 2,6% sont âgés de 17 à 20 ans (ils sont 2,8% dans le département de l'Isère).
- Aucun élève de plus de 20 ans en situation de handicap est scolarisé sur la filière Bourgoin-Jallieu (ils sont 2 en Isère, soit 0,04%).

³ DEPP : Direction de l'Evaluation, de la Prospective et de la Performance

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 d'un établissement de l'Education nationale sur la filière Nord-Isère :

- 43,5% sont atteints de Troubles intellectuels et cognitifs,
- 16,3% sont atteints de troubles du langage et de la parole,
- 13,3% sont atteints de troubles du psychisme.

Spécificités du territoire Nord Isère par rapport au département de l'Isère :

- La part d'élèves atteint de troubles intellectuels et cognitifs sur la filière Nord-Isère est supérieure de 4,6 points par rapport au département de l'Isère (38,9% des élèves en Isère),
- En revanche, la part des élèves souffrant de trouble du psychisme est moindre sur la filière Nord-Isère, moins 6,7 points (ils sont 20% en Isère),

Elèves atteints d'autisme ou autre TED scolarisés au sein de l'Education nationale :

A la rentrée scolaire 2014, 8,9% des élèves en situation de handicap scolarisés au sein d'un établissement de l'Education nationale appartenant au territoire Nord Isère sont atteints d'autisme ou autre TED (soit 99 élèves). Cette part est plus faible que pour l'ensemble du département de l'Isère, puisque 12,4% des élèves en situation de handicap sont atteints d'autisme ou autre TED (soit 604 élèves).

Projet Personnalisé de Scolarisation⁴

A la rentrée 2014, parmi les 1115 élèves en situation de handicap scolarisés dans un établissement de l'Education nationale du territoire Nord Isère:

- 17,8% ont un PPS (Projet Personnalisé de Scolarisation) rédigé par la MDPH (199 élèves),
- 2,5% ont un PPS en cours de rédaction (28 élèves),
- 79,6% n'ont pas de PPS formalisé (888 élèves).

Type de scolarisation des élèves en situation de handicap

Modalité de scolarisation

	Nb	
Scolarisation exclusive dans une classe ordinaire	690	61,9%
Scolarisation dans une classe ordinaire avec appui d'un enseignant spécialisé	38	3,4%
Scolarisation en CLIS	245	22,0%
Scolarisation en ULIS	142	12,7%
Total	1115	

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 Nord Isère:

- 61,9% sont scolarisés au sein d'une classe ordinaire,
- 3,4% sont scolarisés au sein d'une classe ordinaire avec appui d'un enseignant spécialisé,
- 34,7% sont scolarisés dans un dispositif collectif (22% dans une CLIS et 12,7% dans une ULIS).

Spécificités du territoire Nord Isère par rapport à la région Rhône-Alpes :

La part d'élèves scolarisés dans un dispositif collectif sur le territoire Nord Isère est plus importante de 5,5 points par rapport au département de l'Isère (19,3% et 9,9% des élèves en situation de handicap sont respectivement scolarisés en CLIS et en ULIS en Isère).

⁴ Depuis le Décret du 11 décembre 2014⁴, 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	617 (89,4%)	73 (10,6%)	690 (100%)
Scolarisation dans une classe ordinaire avec appui d'un enseignant spécialisé	36 (94,7%)	2 (5,3%)	38 (100%)
Scolarisation en CLIS	234 (95,5%)	11 (4,5%)	245 (100%)
Scolarisation en ULIS	139 (97,9%)	3 (2,1%)	142 (100%)
Total	1026 (92%)	89 (8%)	1115

Source : DEPP

D'une manière générale, on constate que sur l'ensemble du territoire Nord Isère, 92% des élèves en situation de handicap sont scolarisés à temps complet.

Modalité de scolarisation au regard de la notification CDAPH

Notification CDAPH \ Scolarisation effective	Scolarisation exclusive dans une classe ordinaire	Scolarisation dans une classe ordinaire avec appui d'un enseignant spécialisé	Scolarisation collective	Total
Pas de prescription	599 (95,5%)	20 (3,2%)	8 (1,3%)	627
CLIS ou ULIS	18 (4,9%)	3 (0,8%)	345 (94,3%)	366
SEGPA	9 (37,5%)	15 (62,5%)	0	24
Exclusivement dans un établissement médico-social	28 (56%)	0	22 (44%)	50
Temps partagé : classe ordinaire (hors SEGPA) + établissement médico-social ou hospitalier	34 (100%)	0	0	34
Temps partagé : CLIS ou ULIS + établissement médico-social ou hospitalier	0	0	12 (100%)	12
Temps partagé : SEGPA + établissement médico-social ou hospitalier	2 (100%)	0	0	2
Total	690 (61,9%)	38 (3,4%)	387 (34,7%)	1115

Source : DEPP

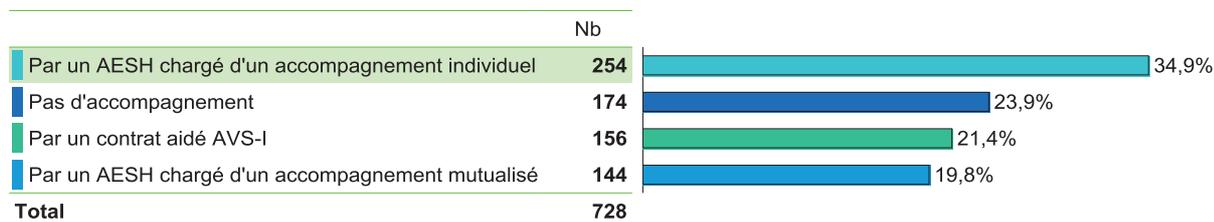
A la rentrée scolaire 2014 :

- parmi les élèves avec une notification pour une scolarisation en CLIS ou ULIS, 94,3% sont effectivement scolarisés au sein d'un dispositif collectif (soit 345 élèves),
- parmi les élèves scolarisés au sein d'un établissement de l'Education nationale sur le territoire Nord Isère, 4,5% ont une notification pour une scolarisation dans un établissement médico-social exclusivement (soit 50 élèves). Dans le département de l'Isère, cette part est de 3,4% (164 élèves scolarisés dans un établissement de l'Education nationale en Isère ont une notification pour une scolarisation exclusive dans un établissement médico-social).

Modalités d'accompagnement

Accompagnement par un AVS (Auxiliaire de Vie Scolaire) ou un AESH (Accompagnant des Elèves en Situation de Handicap)⁵

- 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 :

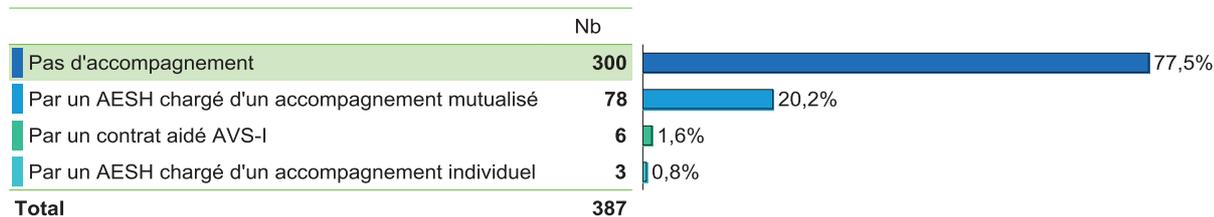
- 56,3% sont accompagnés par un AVS –i ou un AESH chargé d'un accompagnement individuel,
- 19,8% sont accompagnés par un AESH chargé d'un accompagnement mutualisé,
- 23,9% ne sont pas accompagnés par un AVS ou un AESH (individuel ou mutualisé).

Spécificités du territoire Nord Isère par rapport au département de l'Isère :

La part d'élèves en situation de handicap scolarisés en classe ordinaire (avec ou sans appui d'un enseignant spécialisé) qui n'est pas accompagnée par un AVS ou un AESH est plus importante dans le département de l'Isère que sur la filière Nord Isère (en effet, ils sont 27,4% des élèves en scolarisation individuelle en Isère à ne pas être accompagnés par un AVS ou AESH, soit 3,5 points de plus que sur la filière Nord Isère).

En revanche, la part d'élèves scolarisés en classe individuelle, avec ou sans appui d'un enseignant spécialisé, avec un accompagnement par un AESH chargé d'un accompagnement mutualisé est plus importante sur la filière Nord Isère que dans le département de l'Isère (+5 points sur la filière Nord Isère).

- Pour les élèves en scolarisation collective



Source : DEPP

⁵ 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'accompagnant 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.

Ainsi, 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). 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.

A la rentrée scolaire 2014, parmi les élèves en situation de handicap, scolarisés dans un dispositif collectif :

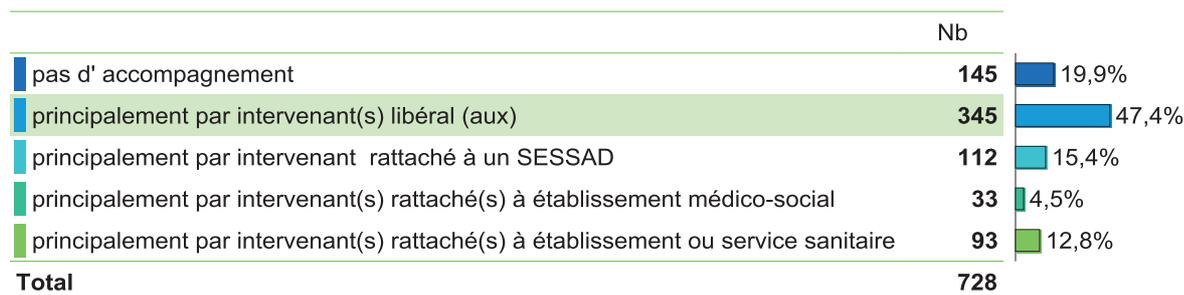
- 77,5% ne sont pas accompagnés par un AVS ou un AESH, qu'il soit individuel ou mutualisé (hors accompagnement par un AVS collectif qui est lié au dispositif collectif),
- 20,2% sont accompagnés par un AESH chargé d'un accompagnement mutualisé,
- 2,4% sont accompagnés par un AVS-i ou un AESH chargé d'un accompagnement individuel.

Spécificités du territoire Nord Isère par rapport à la région Rhône-Alpes :

A la rentrée 2014, dans la région Rhône-Alpes, 94,4% des élèves en situation de handicap scolarisés dans un dispositif collectif ne sont pas accompagnés par un AVS ou un AESH (individuel ou mutualisé), soit presque 17 points de plus que sur le territoire Nord Isère.

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

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

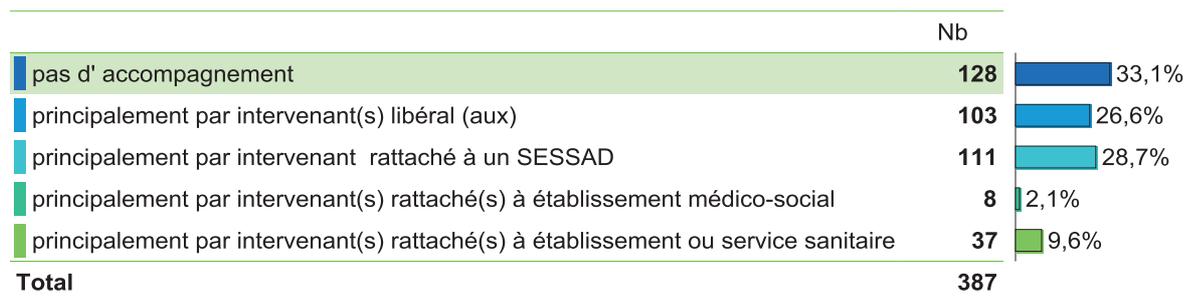


Source : DEPP

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

- 47,4% sont principalement accompagnés par un intervenant libéral,
- 19,9% ne bénéficient d'aucun d'accompagnement,
- 19,9 sont principalement accompagnés par un ESMS (15,4% par un SESSAD et 4,5% par un intervenant rattaché à un établissement médico-social),
- 12,8% sont principalement accompagnés par un intervenant rattaché à un établissement ou service sanitaire.

- Pour les élèves en scolarisation collective



Source : DEPP

A la rentrée 2014, parmi les élèves en situation de handicap en scolarisation collective au sein d'un établissement de l'Education nationale appartenant au territoire Nord Isère:

- 33,1% n'ont pas d'accompagnement,
- 30,8% sont accompagnés par un ESMS (28,7% par un SESSAD et 2,1% par un établissement médico-social),
- 26,6% sont principalement accompagnés par un intervenant libéral,
- 9,6% sont principalement accompagnés par un intervenant rattaché à un établissement ou service sanitaire.

Aménagement :

A la rentrée scolaire 2014, parmi les 1115 élèves en situation de handicap, scolarisés au sein d'un établissement de l'Education nationale du territoire Nord Isère :

- 23 élèves bénéficient d'un aménagement matériel spécifique⁶ dans l'établissement scolaire (2,1% sur le territoire Nord Isère et 3,9% dans la région Rhône-Alpes),
- 64 élèves bénéficient d'un matériel pédagogique adapté⁷ pour l'élève (5,7% sur le territoire Nord Isère et 12,1% dans la région Rhône-Alpes),
- 328 élèves bénéficient d'un mode de transport spécifique⁸ (29,4% sur le territoire Nord Isère et 16,8% dans la région Rhône-Alpes).

⁶ 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

⁷ Exemple : ordinateur, plage en braille, loupe...

⁸ Taxi, VSL, ambulance...

ANNEXE 7 : SCOLARISATION DES ELEVES EN SITUATION DE HANDICAP AU SEIN D'UN ESMS

SCOLARISATION 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.

Effectifs des élèves en situation de handicap accueillis et scolarisés dans les établissements hospitaliers et médico-sociaux de la filière nord Isère

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.

A la rentrée scolaire 2014, 227 jeunes en situation de handicap ou malades sont recensés dans l'enquête 32. Ces 227 jeunes se répartissent comme suit :

	Scolarisés	Non scolarisés	Total
Garçons	163 (93,7%)	11 (6,3%)	174 (100%)
Filles	47 (88,7%)	6 (11,3%)	53 (100%)
Total	210 (92,5%)	17 (7,5%)	227 (100%)

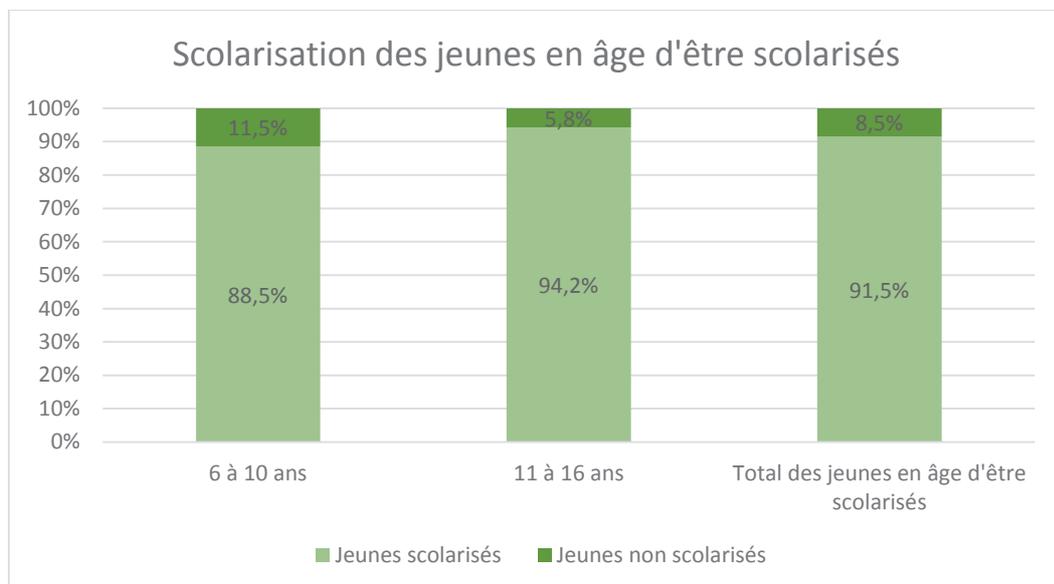
Source : DEPP

Age des élèves :

Les enfants 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
		Dont scolarisés	Dont non scolarisés	
Moins de 6 ans	5	5	0	2,2%
6 à 10 ans	96	85	11	42,3%
11 à 16 ans	104	98	6	45,8%
17 à 20 ans	17	17	0	7,5%
Plus de 20 ans	5	5	0	2,2%
Total	227	210	17	100,0%

Source : DEPP



Source : DEPP

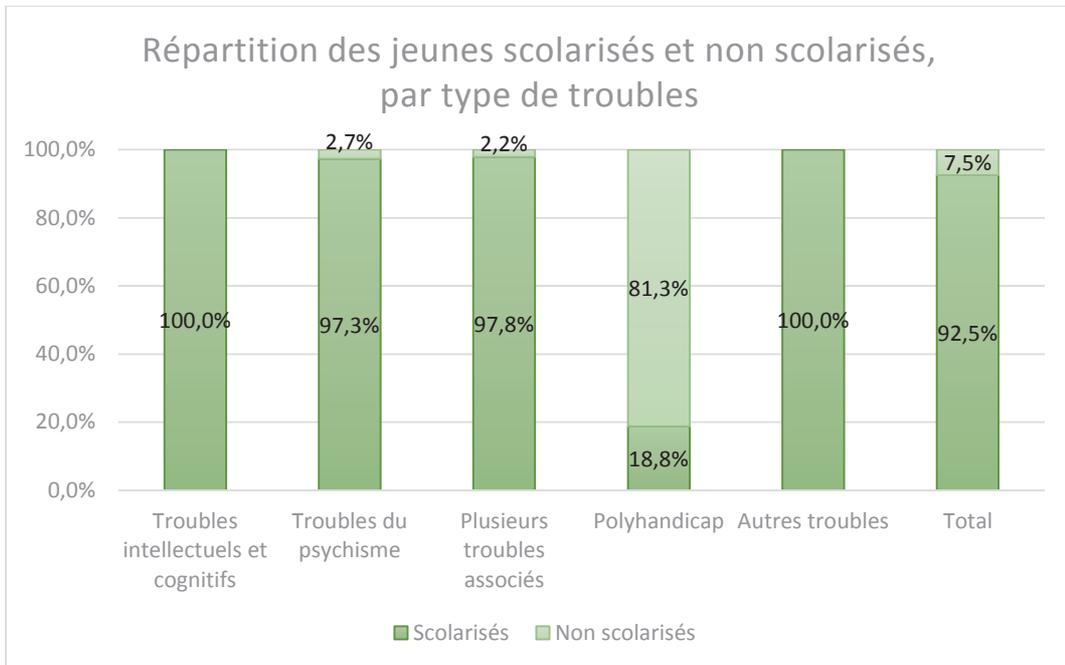
Troubles des élèves :

	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
		Dont scolarisés	Dont non scolarisés	
Troubles intellectuels et cognitifs	44	44	0	19,4%
Troubles du psychisme	73	71	2	32,2%
Plusieurs troubles associés	92	90	2	40,5%
Polyhandicap	16	3	13	7,0%
Autres troubles	2	2	0	0,9%
Total	227	210	17	100%

Source : DEPP

A la rentrée scolaire 2014, parmi les 227 jeunes recensés dans l'enquête 32 :

- 40,5% souffrent de plusieurs troubles associés (soit 92 jeunes),
- 32,2% souffrent de troubles du psychisme (soit 73 jeunes),
- 19,4% souffrent de troubles intellectuels et cognitifs (soit 44 jeunes).



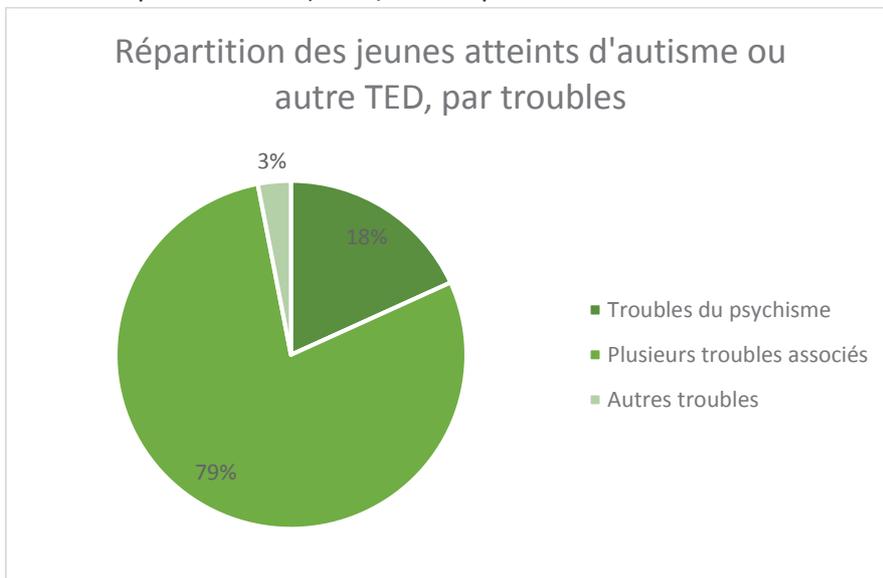
Source : DEPP

A la rentrée 2014, parmi les jeunes recensés dans l'enquête 32, 81,3% des jeunes atteints de polyhandicap ne sont pas scolarisés.

Jeunes atteints d'autisme ou autre TED :

A la rentrée scolaire 2014, 66 jeunes atteints d'autisme ou autre TED sont accueillis ou scolarisés au sein d'un établissement hospitalier ou médico-social de la filière Nord Isère. Parmi ces 66 jeunes :

- 63 sont scolarisés (soit 95,5% des jeunes atteints d'autisme ou autre TED)
- 3 ne sont pas scolarisés (soit 4,5% des jeunes atteints d'autisme ou autre TED).



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

- 79% souffrent de troubles du psychisme,
- 18% souffrent de plusieurs troubles associés,
- 3% souffrent d'autres troubles.

Modalités d'accueil et de scolarisation :

Modalités d'accueil des jeunes malades ou en situation de handicap :

A la rentrée scolaire 2014, parmi les 277 jeunes recensés dans l'enquête 32 :

- 185 sont accueillis dans un établissement médico-social du territoire Nord Isère (soit 81,5% des jeunes recensés dans l'enquête 32), dont :

- 177 pour la durée de l'année scolaire à temps complet,
- 8 pour la durée de l'année scolaire à temps partiel.

- 42 sont accueillis dans un établissement hospitalier (soit 18,5% des jeunes recensés dans l'enquête 32), dont :

- 41 élèves pour un accueil long ou pour la durée de l'année scolaire,
- 1 élève pour un « accueil moyen », c'est-à-dire pour une durée allant de 2 semaines et 4 mois.

Modalités de scolarisation parmi les 227 jeunes recensés dans l'enquête 32 :

	Modalité de scolarisation	Type d'étab.	Classe externalisée ou délocalisée ⁹	Temps scolarisation	Autre lieu de scolarisation
227 jeunes recensés dans l'enquête 32	Scolarisation dans étab MS ou hospitalier exclusivement : 182 (80,2%)	EMS : 164 (90,1%) Hospitalier : 18 (9,9%)	Oui : 12 (6,6%) Non : 170 (93,4%)	Temps complet : 7 (3,8%) Temps partiel : 175 (96,2%)	
	Scolarisation en temps partagé : 7 (3,1%)	EMS : 6 Hospitalier : 1	Oui : 2 Non : 5	Temps partiel : 7	SEGPA : 3 Classe ordinaire hors SEGPA : 2 Dans l'unité d'enseignement d'un autre établissement : 2
	Scolarisation exclusive dans une autre structure : 21 (9,2%)	EMS : 2 Hospitalier : 19		Temps complet : 5 Temps partiel : 16	Classe ordinaire hors SEGPA : 11 CLIS ou ULIS : 7 Dans l'unité d'enseignement d'un autre établissement : 3
	Non scolarisés ¹⁰ : 17 (7,5%)	EMS : 13 Hospitalier : 4			

Source : DEPP

⁹Au sens de l'article 10 du décret n° 2009-378 du 2 avril 2009 relatif à la scolarisation des enfants, adolescents et jeunes adultes handicapés et à la coopération entre les établissements d'enseignement et établissements médico-sociaux

¹⁰« Ne sont pas considérés comme scolarisés, les élèves qui reçoivent un apprentissage à l'exécution de gestes simples, à des notions simples de communication, d'habitudes d'hygiène et de sécurité élémentaire et ne bénéficient par ailleurs d'aucun enseignement en lecture, écriture, et calcul » - notice de remplissage de l'enquête 32

ANNEXE 8 : NOTIFICATIONS POUR UN ESMS NON ABOUTIES

Le département de l'Isère a mené un travail sur les notifications prononcées au cours de l'année 2014-2015 et sur leur effectivité. Les données transmises portent sur tout le département de l'Isère, ainsi afin d'estimer le nombre de jeunes appartenant à la filière Nord-Isère qui pourrait être concerné, un ratio de 23,3% a été appliqué. En effet, comme mentionné dans la partie présentation de la population, la filière Nord-Isère représente 23,3% des moins de 20 ans du département. Les chiffres présentés concernant la filière Nord-Isère correspondent donc à une estimation.

NOTIFICATIONS POUR UN ETABLISSEMENT MEDICO-SOCIAL

Dans le département de l'Isère, le nombre total de notification en cours au 30 septembre 2015 pour un établissement médico-social est de 761. Ainsi, sur le territoire de la filière Nord-Isère, on estime à

	Notifications en cours pour un EMS	Notifications non réalisées pour un EMS
Département de l'Isère	761	389
Estimation sur la filière Nord-Isère	177	91

Source : données MDA, en lien avec les services de la Délégation Territoriale ARS 38 et de l'Education nationale

Sur la filière Nord-Isère, il y aurait, au 30 septembre 2015 :

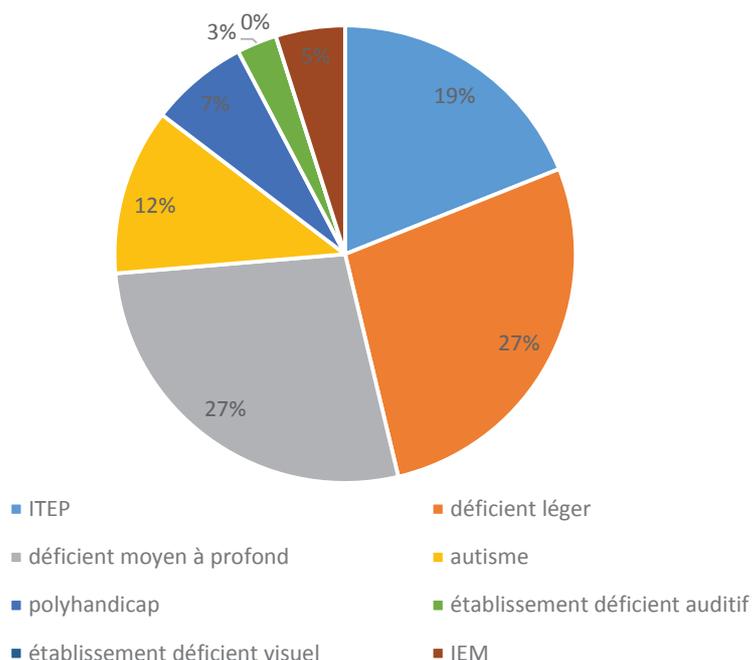
- 177 notifications en cours pour un EMS,
- 91 notifications non réalisées pour un EMS.

Ainsi, environ 51% des notifications pour un EMS ne seraient pas réalisées.

Répartition des notifications non réalisées en EMS par type d'agrément au 01 octobre 2015 :

Les données concernant les notifications non réalisées pour un EMS par type d'agrément étant tellement dépendante de l'offre territoriale, le choix a été fait de présenter les données au niveau du département de l'Isère.

Répartition des notifications non réalisées pour un EMS, par type d'agrément au 01/10/2015



Ainsi, parmi les notifications non réalisées pour un EMS au 01 octobre 2015 :

- 27% concernent des jeunes orientés vers un établissement pour déficient léger,
- 27% concernent des jeunes orientés vers un établissement pour déficient moyen à profond,
- 19% concernent des jeunes orientés vers un ITEP,
- 12% concernent des jeunes orientés vers un établissement pour personne avec autisme,
- 7% concernent des jeunes orientés vers un établissement pour polyhandicapés,
- 5% concernent des jeunes orientés vers un Institut d'Education Motrice,
- 3% concernent des jeunes orientés vers un établissement pour déficient auditif.

Réalisation des notifications par type d'agrément :

Comme pour la répartition des notifications non réalisées ci-dessus, les données concernant la réalisation des notifications seront présentées au niveau du département de l'Isère.

Ainsi, au 1 octobre 2015, dans le département de l'Isère :

- 28% des notifications polyhandicap sont réalisées.
- 35% des notifications IME autisme sont réalisées,
- 39% des notifications IME pour déficients moyens à profond sont réalisées,
- 47% des notifications IME pour déficients légers sont réalisées,
- 47% des notifications d'Institut d'Education motrice sont réalisées.
- 48% des notifications ITEP sont réalisées, soit presque une notification sur 2 pour un ITEP,
- 54% des notifications pour déficients auditifs sont réalisées,
- Toutes les notifications pour déficients visuels sont réalisées.

Jeunes adultes maintenus en établissement médico-social pour enfant au titre de l'Amendement Creton au 01 octobre 2015 :

Au 1^{er} octobre 2015, dans le département de l'Isère, 124 jeunes adultes sont maintenus dans un établissement médico-social pour enfant au titre de l'Amendement Creton.

Les données étant présentées par établissement, il est possible de connaître le nombre exact de jeunes adultes en Amendement Creton sur la filière Nord-Isère.

Ainsi, au 1^{er} octobre 2015 sur la filière Nord-Isère, on dénombre 39 jeunes adultes maintenus en établissement médico-social pour enfant au titre de l'Amendement Creton (21 jeunes dans l'établissement Camille Veyron ; 9

jeunes dans l'établissement Meyrieu ; 5 jeunes dans l'établissement Saint-Roch ; 4 jeunes dans l'établissement Saint-Chef).

Situations à risque de rupture :

Lors des réunions tripartites entre l'ARS, l'Education nationale et la MDA, les professionnels ont travaillé de concert sur des situations de jeunes considérées comme étant à risque de rupture.

139 situations à risque de rupture ont été identifiées dans le département de l'Isère pour la campagne 2014-2015.

Sur la filière Nord-Isère, on estime à 32 le nombre de situations à risque de rupture.

Répartition des notifications à risque de rupture par type d'agrément :

La répartition des notifications à risque de rupture par type d'agrément sera présentée pour tout le département de l'Isère.

Ainsi, parmi les 139 notifications à risque de rupture, il y a :

- 38 notifications pour un ITEP (27% des notifications à risque de rupture),
- 36 notifications pour un IME pour déficient léger (26% des notifications à risque de rupture),
- 35 notifications pour un IME pour déficient moyen à profond (25% des notifications à risque de rupture),
- 24 notifications pour un IME autisme (16% des notifications à risque de rupture),
- 6 notifications pour un établissement pour polyhandicapés (4% des notifications à risque de rupture),
- 1 notification pour un établissement pour déficient auditif (1% des notifications à risque de rupture).

NOTIFICATIONS POUR UN SESSAD

	Notifications en cours pour un SESSAD	Notifications non réalisées pour un SESSAD
Département de l'Isère	1221	791
Estimation sur la filière Nord-Isère	284	184

Sur la filière Nord-Isère, il y aurait, au 30 septembre 2015 :

- 284 notifications en cours pour un SESSAD,
- 184 notifications non réalisées pour un SESSAD.

Ainsi, environ 64,8% des notifications pour un SESSAD ne seraient pas réalisées.

Réalisation des notifications par type d'agrément (cette répartition correspond au département de l'Isère) :

Dans le département de l'Isère, au 1^{er} octobre 2015 :

- 8% des notifications pour les SESSAD autisme sont réalisées,
- 11% des notifications SESSAD moteur sont réalisées,
- 18,5% des notifications SESSAD troubles du comportement sont réalisées,
- 19% des notifications SESSAD troubles spécifiques des apprentissages sont réalisées,
- 23% des notifications SESSAD déficient visuel sont réalisées,
- 35% des notifications SESSAD déficient intellectuel sont réalisées,
- 50% des notifications SESSAD déficient auditif sont réalisées.

ANNEXE 9 : LISTE DES PARTICIPANTS AUX ATELIERS

NOM	PRENOM	ORGANISME / ETABLISSEMENT	FONCTION	MAIL	TELEPHONE
ASSOIGNONS	Stéphanie	Dispositif ITEP Montbernier à Bourgoin-Jallieu	Psychologue	s.assoignons@gmail.com	
BEAUJARD	Myriam	EMISS Nord-Isère	Chef de service	myriam.beaujard@afipaeim.org	06.43.20.82.19
BARCET	Martine	AFIPAEIM- SFPA – Pôle Insertion Professionnelle –	Educatrice spécialisée	martine.barcet@afipaeim.org	06.08.46.98.45
BELLEMINCOMTE	Martine	IME de Meyrieu Les Etangs	Psychologue clinicienne	martine-bellemincomte@orange.fr	06.22.38.68.67
BERTRAND	Cécile	ARS 38	Elève IASS	cecile.bertrand@ars.sante.fr	
BIKOÏ	Pascale	CAP1 – L'Isle d'Abeau	Directrice adjointe du service petite enfance	pbikoi@capi38.fr	06.46.63.18.96
BRANCAZ	Marie-Laure	AFIPAEIM- Pôle enfance Nord Isère -	Assistante sociale	marielaure.brancaz@afipaeim.org	04 74.92.42.90
BONNET	Pascal	PSBJ	Médecin généraliste et médecin coordonnateur	med.coord.psbj@gcsmrsi.f p.bonnet6@wanadoo.fr	06.08.89.16.17
BOUIN	Anne-Marie	ITEP Montbernier -Comite commun	Chef de service	ambouin@ccass-sbe.org	04.74.93.01.99
BOUSSARIE	Isabelle	DSDEN 69	Chargée de mission « comportements difficiles »	ce.ia69-enseignant-tc@ac-lyon.fr	06.34.55.32.63
BOUVIER GARZON	Stéphanie	AFIPAEIM- SFPA – Pôle Insertion professionnelle -	Educatrice spécialisée	stephanie.bouviergarzon@afipaeim.org	06.75.28.21.13
CAILLAT	Catherine	Conseil départemental 38	Chef de service autonomie	catherine.caillat@isere.fr	

NOM	PRENOM	ORGANISME / ETABLISSEMENT	FONCTION	MAIL	TELEPHONE
CANTINAT	Anne-Maëlle	ARS 38	Responsable pôle handicap		
CAROFF	Baptiste	Education nationale	Conseiller pédagogique ASH	baptiste.caroff@ac-grenoble.fr	
CAYON-GLAYERE	Céline	SESSAD ITEP Montbernier	Educatrice spécialisée SESSAD	c.cayon@ccass-sbe.org	04.74.93.18.75
CHARRON	Anne	Conseil départemental 38- Territoire Porte des Alpes	Chef de service autonomie	anne.charron@isere.fr	04.26.73.06.46 06.75.27.48.31
CHENAVAS	Audrey	SESSAD du Turquet	Educatrice spécialisée	audrey.chenavas@fondation-ove.org	06.46.69.15.53
CLAUZIER- MONIER	Michèle	Dispositif ITEP Montbernier		michele.clauzier@yahoo.fr	
COCOZZA	Catherine	Dispositif de l'Ain -Entraide Universitaire	Directrice départementale		06.18.83.34.44
COFFIN	Jean-François	Dispositif de l'Isère – Entraide Universitaire	Directeur du dispositif	coffin.jean-francois@ampp-isere.fr	06 99 73 67 72
CORMORECHE- MONGE	Anne	Réseau ANAIS	Médecin coordonnateur / Directrice du réseau	annemonge@free.fr	
COULON	Catherine	Conseil départemental 38	Chef de service PMI	catherine.coulon@isere.fr	04.74.97.96.95
COURBERAND	Daniel	SESSAD T.S.A Nord-Isère	Directeur adjoint	courberand.daniel@ampp-isere.fr	06.50.22.38.01
COURAUULT	Lydie	GIP Réussite Educative Nord- Isère	Coordinatrice	coordo.gipreni@capi38.fr	06 77 39 79 87
COUTURIER	Evelyne	Conseil départemental 38	Chef de service autonomie	evelyne.couturier@isere.fr	04 74 18 66 24

NOM	PRENOM	ORGANISME / ETABLISSEMENT	FONCTION	MAIL	TELEPHONE
DAVID	Marie	RHEOP	Chargée de mission	mdavid.rheop@orange.fr	04 57 58 26 58
De LATTRE	Capucine	Association R4P	Médecin coordonnateur SSR Pédiatrique territoire Centre	Capucine.de-lattre@chu-lyon.fr	
DESCHAMPS	Isabelle	SSEFS Isère La Providence	Chef de service	ideschamps@assoc-laprovidence.com	06 46 37 12 95
DIEZ	Pascale	Réseau Maison des adolescents (anciennement RAI)	Psychologue	coord.ni@ado38.fr	
DUMONT	Samya	AFIPAEIM – Pôle Enfance Nord-Isère	Chef de service	samya.dumont@afipaeim.org	
DURAND	Jennifer	Dispositif ITEP Nord-Isère (ITEP et SESSAD) Montbernier	Educatrice spécialisée SESSAD	j.durand@ccass-sbe.org	04 74 93 18 75
FADY	Martine	Education nationale	Médecin	martine.fady@ac-grenoble.fr	04.74.43.24.01
FAROUZ	Véronique	SESSAD des Goélettes	Chef de service	veronique.farouz@afg-autisme.com	06 32 84 44 34
FAURE	Natalie	SESSAD du Turquet (Tour du Pin) et Bièvre Valloire	Directrice adjointe	natalie.faure@fondation-ove.fr	06.29.41.43.89
FAVIER	Sonia	AFIPAEIM- Pôle Insertion Professionnelle	Directrice	sonia.favier@afipaeim.org	06 75 38 38 80
FERRERO	Christian	CHPO - CAMSP	Pédiatre - Chef de pôle FME Urgence – Directeur technique (CAMSP)	cferrero@ch-bourgoin.fr	04.69.15.72.39
FISHER	Sophie	AFIPAEIM- IME Pôle Enfance Nord-Isère (PENI)	Chef de service	sophie.fischer@afipaeim.org	
FLACHEZ	Christophe	IME Meyzieu et SIPS	Chef de service	cflachez@mutualiteisere.org	04 74 59 31 90

NOM	PRENOM	ORGANISME / ETABLISSEMENT	FONCTION	MAIL	TELEPHONE
GAREL	Patrick	Conseil départemental 38- Territoire Porte des Alpes	Chef de service ASE	patrick.garel@isere.fr	06.82.85.42.55
GAYTON	Florence	Conseil départemental 38	Adjointe au chef de service autonomie	florence.gayton@isere.fr	04.26.73.06.47
GIRARD	Sébastien	ACEPP- Centre Ressource Petite Enfance & Handicap 38-73	Responsable	sebastien.girard@acepp38.fr	06.79.74.68.36
GONZALEZ	Jérémy	Chambre de Commerce et d'Industrie de Région	Développeur apprentissage mission handicap	gonzalez@rhone-alpes.cci.fr	04.72.11.43.72
GOUTTE	Jean-Yves	ELAD	Educateur spécialisé	jy.goutte@apajh38.org	04.74.79.26.56
GUILLAUD	Jean-Marc	Education Nationale	Enseignant référent	ash38-bourgoin-stjeandebournay@ac- grenoble.fr	04 74 96 09 67
GRILLOT	Emmanuelle	Entraide universitaire - SESSAD TSA Nord Isère (DYS)	Coordinatrice	grillot.emmanuelle@ampp-isere.fr	06 52 38 59 52
HEURTAUD	Mireille	ELAD - APAJH 38	Chef de service	m.heurtaud@apajh38.org	06 86 61 75 74
HORRY	Nicole	AFIPAEIM	IDE	nicole.horry@afipaeim.org	
JONCKEAU	Denis	AFIPAEIM- Pôle Enfance Nord- Isère		denis.jonckeau@afipaeim.org	
KADLEC	Sylvie	Conseil départemental 38	Adjointe chef de service ASE	sylvie.kadlec@isere.fr	04 26 73 05 48
KERGADE	Mathilde	ARS Délégation 38	Stagiaire	mathilde.kergarde@ars.sante.fr	04 26 20 94 18
LANEPABAN	Magali	AGEFIPH	Chargée d'études et de développement	m-lanepaban@agefiph.asso.fr	04.74.94.64.09

NOM	PRENOM	ORGANISME / ETABLISSEMENT	FONCTION	MAIL	TELEPHONE
LAURENT	Stéphanie	Chambre des Métiers et de l'Artisanat de l'Isère	Psychologue – Référent handicap	stephanie.laurent@cma-isere.fr	04.76.70.86.56
LIABEUF	Virginie	Association APANI	Monitrice éducatrice libérale – Présidente de l'association	liabeufvirginie@yahoo.fr	06 75 46 65 50
LOMBARD	Chrystel	DEAT mobile	Pédiatre coordinatrice	chrystel.lombard@fondation-ove.org	06.11.65.09.90
LORCET	Laurence	Conseil départemental 38	Co-pilote filière Pilote MAIA Nord-Isère	laurence.lorcet@isere.fr	04.26.73.05.21
LUSTIG	Claudine	Association Une Souris Verte	Animatrice de réseaux et formatrice / Accompagnement des familles	claudine.lustig@unesourisverte.org	04.78.60.52.59
MAGNIN	François	CDHI	Président	cd38@handisport.org	04 38 00 02 41
MANA	Salim	AFIPAEIM- Pôle Enfance Nord-Isère	Directeur adjoint	salim.mana@afipaeim.org	04.74.92.42.90 06.07.37.56.20
MARKEVICIUTE	Aurelija	CHPO Hôpital de jour La Tour du Pin	Pédopsychiatre	amarkeviciute@ch-bourgoin.fr	06.78.18.95.61
MARTIN	Fabienne	Education nationale / Santé scolaire	Médecin	fabienne.martin@ac-grenoble.fr	04 74 97 22 33 06.09.35.36.54
MENEGHEL	Victor	ODPHI	Membre CA	meneghel.victor@orange.fr	06 45 92 18 32
MORISSEE	Christian		Pédopsychiatre	cymorisee@ch-bourgoin.fr	
MURATOVIC	Muzofera	Animation régionale - Missions locales	Chargée de mission santé & handicap	muzafera.muratovic@missions-locales.org	06.71.38.61.58

NOM	PRENOM	ORGANISME / ETABLISSEMENT	FONCTION	MAIL	TELEPHONE
PAILLET	Pierre	Dispositif ITEP 38 / Association Comité Commun	Directeur	p.paillet@ccas-sbe.org	06.85.64.34.65
PRAVE	Sylvie	Communauté de communes Isle Crémieu	Accompagnante handicap & lien social	sylvie.prave@cc-isle-cremieu.fr	
PONTAL	Frédérique	Education nationale	IEN ASH	frederique.pontal@ac-grenoble.fr	06.81.58.62.48
RENDU	Manuel		Neurologue Médecin SESSAD TSA	drrendubj38@sfr.fr	
RIVOIRE	Kevin	Comité départemental handisport de l'Isère	Agent de développement et d'animation	sbcdhi@gmail.com	04 38 00 02 41
SIMOND	Marie-Laure	IME Meyrieu/ SIPS Isle d'Abeau	Médecin généraliste	mlaure.simond@gmail.com	06.82.28.95.50
TISON	Armelle	Tribunal d'instance de Bourgoin-Jallieu	Directrice de Greffe	chg.ti-bourgoin-jallieu@justice.fr	
TISSIER	Myriam	Tribunal d'instance de Bourgoin-Jallieu	Tutelles majeurs		
TRUPIER MONDANCIN	Marianne	Conseil départemental 38	Chef de service Enfance Famille	marianne.trupier-mondancin@isere.fr	06.86.15.39.49
VALLIN	Dominique	ITEP de St Savin et SESSAD Comité Commun	Chef de service	dvallin@ccass-sbe.org	06.51.43.76.95
VAN BAKEL	Marit	RHEOP	Responsable handicap	maritvanbakel-rheop@orange.fr	06.01.77.18.02
VANDAMME	Marie-Annick	Conseil départemental 38 – Territoire Porte des Alpes	Chef de service action médico-sociale	marie-annick.vandamme@isere.fr	04.26.73.06.61 06.32.80.74.16
VAURS	Chantal	ODPHI	Membre du CA	vaur.chantal@orange .fr	06.70.95.76.72

NOM	PRENOM	ORGANISME / ETABLISSEMENT	FONCTION	MAIL	TELEPHONE
VEYRE	Angèle	IME Meyrieu les Etangs	Chef de service	aveyre@mutualiteisere.org	04.74.59.31.90
VEYRET	Arielle	Tribunal d'instance de Bourgoin-Jallieu	Tutelles majeurs		
VUILLAUME	Corinne	Pôle emploi Isère	Chargée de mission handicap Isère	corinne.vuillaume@pole-emploi.fr	04.76.61.77.84
WORMSER	Patrick	Conseil départemental 38- Territoire TVD	Chef de service ASE	patrick.wormser@isere.fr	06.82.85.41.33
YAHIAOUI	Keller	CAMSP Bourgoin-Jallieu	Directeur	kyahiaoui@ch-bourgoin.fr	04.69.15.76.90

ANNEXE 10 : FOCUS GROUP FAMILLES

SYNTHESE ENTRETIENS AVEC LES FAMILLES

Les focus group réalisés avec des parents d'enfants en situation de handicap résidant sur le territoire Nord Isère ont permis de faire ressortir des points de blocages centraux.

Il ressort donc de ces entretiens, les principaux constats suivants :

En matière de diagnostic et de prise en charge précoce

- Des difficultés pour avoir un diagnostic autisme au CMP

En matière de scolarisation

- Une scolarisation en milieu ordinaire parfois dépendante de la volonté de l'enseignant
- Une scolarisation dépendante de la présence de l'AVS (si l'AVS est absent, l'enfant ne sera pas accueilli au sein de l'école et c'est aux parents de trouver une solution)

En matière d'accueil dans une structure médico-social

- Les horaires d'ouvertures des établissements médico-sociaux qui sont difficilement compatibles avec une activité professionnelle (exemple sur les temps qui correspondraient à l'accueil périscolaire à l'école ou pendant les vacances scolaires)

En matière de soins

- Manque la partie soin dans les établissements médico-sociaux et les professionnels libéraux ne veulent pas toujours se déplacer (c'est à la famille d'assumer les trajets)
- Il y a des conventions entre les ESMS et les professionnels libéraux mais les transports ne sont pas pris en charge
- Difficultés pour la mise en œuvre des soins qui sont recommandés par les professionnels, en raison des délais et des coûts (les parents sont obligés de réduire les accompagnements)
- Difficultés pour trouver des professionnels du soin qui acceptent de soigner des personnes en situation de handicap (exemple des dentistes)

En matière de travail

- En ESAT : des cadences difficiles à tenir et des professionnels qui ne sont pas formés aux spécificités du handicap (sur l'autisme par exemple).

Il y a un manque d'alternative à l'ESAT (soit ESAT, soit une « halte-garderie pour handicapés »)

- Dans le cas des réorientations professionnelles : manque de lien entre la médecine du travail et le médecin généraliste

En matière de passage vers un dispositif médico-social pour adultes

- Manque de place en structures adulte
- Difficultés administratives lors du passage à l'âge adulte (exemple sur les mises en place de tutelle).
- Quel est le statut de la personne lorsqu'elle a entre 18 et 20 ans ? est-ce qu'elle est considérée comme « adulte » ? (exemple d'une jeune fille rentrée dans un foyer à 19 ans, tout en étant bénéficiaire de l'AEEH, ce qui a entraîné de grosses difficultés administratives et l'AEEH n'a pas été perçu pendant 6 mois)

Éléments transversaux

- Difficultés pour trouver un accueil sur les temps périscolaires
- Manque de place en établissements et services médico-sociaux en Isère
- Impact financier : pour pallier le manque de place en ESMS, les familles ont recours à des prises en charge libérale qui sont à la charge des familles.
- Difficultés pour les familles d'obtenir des informations sur leurs droits, les solutions existantes, l'accueil temporaire, etc ...

Attentes des parents

- Un recensement précis des professionnels
- Penser les temps de répit

ANNEXE 11 : IDENTIFICATION DES PROBLEMES - SEANCE 1



Réflexion sur l'accompagnement des parcours des enfants et jeunes en situation de handicap - Nord Isère

Phase 1 « Identification des problèmes »

Séance 1 - Problématique des 0/6 ans : dépistage/diagnostic/prise en charge précoce

et des 6/16 ans en matière de scolarité

Compte-rendu de la réunion du 9 février 2016

Eléments de repérage de l'offre

Pôle Enfance AFIPAEIM

Sur le territoire, l'AFIPAEIM propose un « Pôle Enfance » sur le site de l'IME de St Clair la tour (ex IME Grand Boutoux situé à St Chef).

Les parents peuvent être accompagnés même si leur enfant n'est pas encore reconnu par la MDA. Ils peuvent bénéficier d'étayage et de répit (un service de garderie fonctionne les mardis et jeudis). Ils peuvent bénéficier d'une aide dans le parcours à effectuer avant la pose d'un diagnostic, mais aussi sur « que faire à la maison » (mise en place d'outils de communication par exemple). Les parents peuvent aussi dans le cadre de cet accueil être amenés à rencontrer d'autres parents.

Association la Souris Verte

- Fonctionnement avec des places dédiées,
- Un service Ressource,
- Animation du site « enfant différent ».

La CAPI (gestionnaire de structures publiques d'accueil Petite Enfance) travaille sur la question de l'accueil des enfants en situation de handicap depuis 5/6 ans.

Un rapprochement entre le CAMSP de Bourgoin, la PMI et la CAF a été effectué en vue de réaliser de l'information auprès des familles.

Un rapprochement a par ailleurs été effectué avec le CAMSP de Vienne pour proposer des formations aux professionnels des structures d'accueil Petite Enfance.

Depuis, la CAPI constate une hausse du nombre d'accueil d'enfants en situation de handicap dans son réseau de structures.

En Isère, la CAF accorde des moyens supplémentaires, en personnel notamment, pour aider les structures à procéder à des accueils d'enfants « différents ».

Une réflexion est engagée sur le territoire Nord Isère en direction des Assistantes maternelles, qui sont également très démunies pour faire face à la prise en charge d'enfants en situation de handicap en l'absence de soutiens appropriés.

Situations problématiques identifiées en matière de dépistage, diagnostic et accompagnement précoce

→ Rupture de soins (exemple en kinésithérapie), quand les enfants intègrent le CAMSP, puisqu'il n'y a pas possibilité de profiter à la fois du CAMSP et d'une prise en charge en libérale. Un enfant ayant déjà une prise en charge organisée avant une intégration au CAMSP, ce qui est souvent le cas compte tenu des délais d'attente, doit y mettre fin pour bénéficier de l'intervention du CAMSP.

→ Les enfants de 4 ans, peuvent connaître des difficultés à être pris en charge en CAMSP s'ils ont besoin de recourir à un tel service. Cela parce que les CAMSP qui gèrent bien souvent des listes d'attente, priorisent les intégrations d'enfants plus jeunes pour avoir une durée plus longue d'accompagnement. Cette problématique n'est pas spécifique au CAMSP de Bourgoin mais aux CAMSP en général. Cette situation peut mettre en difficulté des familles qui ont des enfants dont les premiers signes de handicap ne sont pas perçus avant cet âge-là ou encore celles pouvant avoir besoin dans certain temps pour accepter le handicap de leur enfant.

→ Il y aurait 2 ou 3 enfants qui font 45 minutes de route pour aller au CAMSP de Bourgoin : ils sont domiciliés sur le Nord Isère dans des communes proches de Décines où se situe un autre CAMSP. Ce dernier indiquerait ne pas pouvoir les suivre dans la mesure où ils ne sont pas domiciliés dans le Rhône.

→ Au Sessad du Turquet, les délais d'attente pour consulter une psychologue ou une psychomotricienne sont supérieurs à un an. Cette situation conduit des familles à arrêter ou renoncer à un accompagnement par le SESSAD (elles dénoncent le contrat et retournent en libéral afin d'avoir un accompagnement en soin plus important). Le réseau R4P confirme avoir repéré des situations identiques pour du recours à des ergothérapeutes et à des kinésithérapeutes.

→ Enfant souffrant de troubles « dys » pris en charge par le SESSAD Nord Isère dont les prises en charge en libéral (notamment en orthophonie) sont financées par le SESSAD faute d'avoir une telle compétence disponible en interne : celles-ci sont remises en cause du fait de l'impossibilité qu'ont les parents d'assurer les transports (depuis décembre 2015, la CPAM mettrait en pratique des refus de prise en charge de ces frais de transport).

→ Enfant Autiste suivi uniquement par un CMPE (faute de pouvoir avoir recours à des professionnels soit via un ESMS, soit en libéral puisque ceux-ci seraient en nombre insuffisant sur le territoire Nord Isère) qui ne bénéficie que d'une prise en charge par semaine (le CMPE n'ayant pas les moyens d'offrir plus).

→ Enfant de 3 ans à domicile vivant seul avec sa mère qui ne travaille pas. Diagnostic Autisme vient d'être posé par un Pédiopsychiatre en libéral. La maman manque d'information. Elle ne sait pas vers qui se tourner et prend finalement RDV avec une éducatrice en libéral du réseau APANI. Cependant celle-ci indique que travaillant en milieu libéral elle n'est pas en capacité de proposer une prise en charge globale et pluridisciplinaire. De plus, en Isère (contrairement au Rhône), les interventions des éducateurs en libéral ne sont pas prises en charge via l'AAEH et ses compléments (ce qui peut être le cas en revanche pour les autres libéraux : psychologues, ergothérapeutes, psychomotriciens), donc même cette possibilité de prise en charge est fortement remise en cause...

→ Enfant ayant bénéficié d'un maintien en maternelle un an. Sa dernière année est faite sans que le CAMSP qui le suivait auparavant ne puisse poursuivre son accompagnement puisqu'il arrive en limite d'âge pour cette institution. Quand son orientation en fin de maternelle est abordée (notamment en ESS à l'école), le CAMSP n'est plus présent pour accompagner cette étape charnière, ce qui peut conduire à plus d'errements dans le parcours.

→ Une enfant de 6/7 ans en grande section de maternelle qui présente des TED (diagnostic non posé) et qui passe son temps à se déshabiller. Un accompagnement par une AVS est réalisé sur 12 heures, aussi l'enfant est-elle scolarisée 12 heures uniquement.

Situation insatisfaisante pour l'enfant qui est accueillie à mi-temps uniquement et insatisfaisante pour l'Education nationale car l'enfant n'est pas considérée comme étant à sa place...

Difficile aussi pour l'AVS qui « craque », sachant que la mise en place de cette aide a déjà été longue : temps administratif du dossier (constitution de la demande puis acceptation), puis temps de recrutement. Il est maintenant difficile de « garder » cette AVS qui se montre épuisée.

Parallèlement à cet accueil au sein de l'école, un contact a été pris par la famille auprès du CMP, mais cette démarche était trop difficile à vivre pour la famille qui n'accepte pas encore la situation de handicap de leur fille et aucune suite n'a été donnée.

→ Enfant diabétique ou encore enfant sous assistance respiratoire : impossibilité pour la famille de trouver une structure d'accueil petite enfance malgré maintes sollicitations.

« L'enfant disparaît derrière sa bonbonne d'oxygène ».

Même difficulté pour un accueil auprès d'une assistante maternelle.

→ Enfants polyhandicapés 3 ans et plus maintenus en crèche jusqu'à 6 ans, faute d'autre solution possible d'accueil.

→ Enfant polyhandicapé de 6 ans, à la sortie de la crèche. Se retrouve à domicile si les parents ne souhaitent pas le placer à ce jeune âge en internat (= unique proposition qui leur est faite).

→ Enfant cumulant plusieurs handicaps dont TSA. Le projet de la famille en lien avec l'école pour leur enfant était une scolarisation en milieu ordinaire. Cependant, le CAMSP qui suivait l'enfant, n'y était pas favorable. La famille a fait marche arrière à contre cœur et a déposé une demande d'IME dans la crainte de ne plus pouvoir avoir recours à des aides médico-sociales si elle s'opposait au CAMSP.

→ Enfant autiste maintenu en crèche faute de possibilités d'accueil dans un lieu adapté.

→ Enfant de 5 ans présentant un handicap moteur accueilli dans une crèche publique du territoire de la CAPI. Accueil maintenu par défaut de place dans un autre lieu mais insatisfaisant pour l'enfant qui présentait la maturité pour une scolarisation. De plus, cette situation soulevait des problèmes d'accessibilité pour la structure (siège et table à langer non adaptés pour l'enfant compte tenu de sa taille).

→ Enfant présentant des difficultés (mais pas de diagnostic), accueilli en structure multi-accueil sans étayage pour la structure. Cette situation génère des difficultés de maintien de la prise en charge. C'est une difficulté pour les structures d'accueil Petite Enfance de ne pas pouvoir s'appuyer sur un diagnostic pour solliciter des moyens supplémentaires pour faire face à l'accroissement de travail que ces accueils génèrent (que l'enfant soit par ailleurs suivi ou non par un CAMSP).

Situations problématiques identifiées en matière de scolarité (et/ou pour des 6/16 ans)

→ Enfant 8 ans domiciliée sur Pont de Beauvoisin ayant une orientation IME, mais étant prise en charge par le Sessad de Tullins par défaut (en attente d'une place).

Suite à un nouveau découpage administratif, il a été décidé que seul le Sessad du Turquet pouvait intervenir sur ce territoire.

Au jour de son intégration en IME, cette enfant aura connu successivement 3 structures en peu de temps. Cela n'apparaît pas favorable à la continuité du soin.

→ Ados à partir de 16 ans, multidys (et pouvant présenter parallèlement des troubles du comportement) qui sont déscolarisés ou en risque de déscolarisation faute d'existence d'une réponse appropriée sur le territoire (Sessad Turquet).

→ Enfants orientés sur le collège à la sortie de la primaire, faute de place en IME

→ Jeunes accueillis de façon partagée entre un IME de l'AFIPAEIM et l'Hôpital de jour. Pas vraiment de coordination. Pas d'interlocuteur unique pour les familles. Très difficile de réfléchir le parcours dans ce cadre, souvent on « arrive dans le mur » quand la question de l'orientation pour la suite du parcours se pose.

→ Enfant accueilli en IME en internat.

La famille déménage pour raisons professionnelles et se retrouve contrainte de faire 250kms tous les week-end pour aller chercher l'enfant.

→ Enfant suivi par le Sessad Nord Isère présentant des troubles « dys », vivant avec sa maman qui est femme seule. Situation connue du juge. Projet d'orientation travaillé en partenariat (famille, jeune, juge, ASE, SESSAD) : une orientation sur un ITEP.

La nouvelle notification est obtenue mais sans effectivité de l'orientation faute de place.

Le jeune se retrouve sans rien puisqu'arrivant en fin de notification « Sessad ».

Le projet est rendu caduc et il faudra à nouveau ultérieurement recommencer tout le travail de préparation de la suite du parcours.

Problèmes évoqués n'étant pas forcément restitués à travers les situations problématiques identifiées ci-dessus

→ Les **professionnels libéraux seraient en nombre insuffisant sur le territoire**, notamment les orthophonistes (6 mois d'attente pour un 1^{er} RDV) et les médecins psychiatres. La situation en la matière serait apparemment très différente pour l'Est Lyonnais.

Cette pénurie de professionnels est aussi constatée dans les établissements médico-sociaux. Elle ne peut pas seulement s'expliquer par les faibles temps de travail proposés (temps partiels). En effet, les professionnels constatent qu'il est aussi difficile de recruter sur des temps plein, notamment en raison d'une rémunération insuffisante proposée dans les ESMS (quand les ESMS arrivent par exemple à recruter des orthophonistes, elles restent le temps de s'installer en libéral).

→ Les structures, à l'intérieur même du dispositif médico-social ne se connaissent pas suffisamment entre elles (par exemple entre CAMSP, Sessad et IME), ce qui ne facilite pas la fluidité des parcours. Avec une meilleure connaissance, il y aurait possibilité de plus impliquer « la » structure pressentie pour la suite du parcours, en amont, dans le cadre du travail fait en matière d'orientation (elle serait alors sollicitée comme structure ressource) et cela devrait éviter bien des ruptures de parcours (cela étant vrai également s'agissant du passage entre le dispositif pour enfant et celui pour adulte).

Les passages de relais entre structures ne sont cependant pas forcément compatibles avec le système de priorisation mis en place au niveau du département.

→ Au-delà de la question de passage de relais, est aussi soulevée celle de la coordination pour doser l'existant à un moment donné : il s'agirait de s'organiser pour assurer cette fonction.

→ De l'information doit être donnée aux parents sur le dispositif existant : qu'ils soient informés par exemple sur le fait qu'une scolarisation en UE ne s'organise ni sur un temps plein, ni avec une AVS. Qu'ils puissent aussi visiter les lieux dans lesquels leurs enfants pourraient être accueillis.

→ Une souplesse des dispositifs est souhaitée pour ne pas être dans du tout ou rien comme notamment le développement de prises en charge partagées entre l'école et la crèche dans le cadre d'une scolarisation partielle (possibilités qui existent mais qui seraient insuffisamment développées) ou encore le développement de classes passerelles visant à un accompagnement progressif vers l'école.

→ L'absence de diagnostic pour des enfants à besoins particuliers et qui éventuellement, comme ceux présentant des troubles psychiques, n'en auront jamais, est considéré comme problématique. Cela concerne les enfants qui peuvent présenter **ou non** des troubles du comportement.

→ Les structures multi-accueil petite enfance sont des lieux qui peuvent permettre aux professionnels de la petite enfance de repérer des premiers signes de handicap. Lorsque les territoires sont peu pourvus de structures en la matière (par exemple sur le territoire de la Tour du pin), le repérage par les professionnels s'effectue plus tard (à partir de l'école notamment).

Éléments interrogés à plusieurs reprises durant l'atelier :

- La question des parcours subis plutôt que choisis,
- La filière « autisme » qui semble être la plus en souffrance,
- Les difficultés ressentis du fait des modalités d'intervention des financements de l'assurance maladie.

ANNEXE 12 : IDENTIFICATION DES PROBLEMES - SEANCE 2



Réflexion sur l'accompagnement des parcours des enfants et jeunes en situation de handicap - Nord Isère

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 adulte en situation de handicap

Compte-rendu de la réunion du 1er mars 2016

Éléments de repérage de l'offre

Le pôle Insertion Professionnelle de l'AFIPAEIM

Ce pôle est constitué à la fois d'un service d'accompagnement et d'un Service de Formation Professionnelle Adaptée (le SFPA).

Le SFPA est un Service éducatif Professionnel Adapté visant la coordination et l'accompagnement au projet professionnel et à sa concrétisation pour aller vers l'emploi, l'alternance, ... Ce dispositif est agréé SESSAD Pro désormais. Les accompagnements ont lieu de manière rythmée sur 1 à 2 ans, sans rupture et non exclusivement vers un accès à un contrat d'apprentissage.

Il est également à préciser que le Pôle insertion professionnelle dispose d'un IMPro sur Grenoble.

ELAD

Il s'agit d'une Equipe de Liaison Autisme créée en octobre 2014.

Mission notamment de maillage, coordination, évaluation, soutien des aidants, pour un public de personnes avec autisme ayant 18 ans et plus.

IME de Meyrieu Les étangs

Accueil de 80 jeunes avec déficience intellectuelle au sein de l'établissement et accompagnement de 20 jeunes de 16 à 21 ans par le SIPS (Service d'Insertion Professionnelle et Sociale).

Environ un tiers des jeunes suivis par le service suivent une formation professionnelle.

Le SESSAD du Turquet (OVE) situé à la Tour du Pin a été créé en 2013 avec un service « préprofessionnel ». Il accueille des jeunes présentant des troubles dys et des troubles du comportement.

Le SESSAD dispose de 32 places et 36 jeunes sont accompagnés pour une durée assez longue. Il y a donc une liste d'attente conséquente et des temps d'attente importants.

L'OVE a conventionné avec les Missions Locales et l'AFPA pour développer les possibilités d'accès des jeunes à des formations certifiantes.

Le SSEFISS la Providence accompagne des jeunes de 3 à 18 ans avec handicap auditif.

Le SESSAD les Goélettes dispose d'un agrément pour les 0-20 ans et accompagne 37 jeunes autistes de 6 à 20 ans tant dans leur vie quotidienne que dans leur scolarité sachant que la plupart des jeunes accompagnés sont scolarisés.

Le SESSAD Nord Isère accompagne des enfants et jeunes présentant des troubles des apprentissages.

Le dispositif H+ (voir site Handiplace.org)

Au niveau de l'ensemble de la région Rhône Alpes a été promu le développement de l'accueil des publics en situation de handicap au sein des organismes de formation de droit commun via le dispositif H+ : les organismes de formation impliqués dans cette démarche ont désigné en leur sein un référent handicap qui organise l'accueil de la personne en situation de handicap concernée en faisant le lien avec l'équipe pédagogique. Les référents sont sensibilisés et formés à l'accueil du public en situation de handicap. Ce dispositif permet de « sécuriser » les parcours des jeunes, ce qui est essentiel mais pas évident à mettre en place une fois que les jeunes sont hors scolarisation Education nationale.

Du côté de l'Education nationale, une dizaine d'année après la loi de 2005, des besoins émergent pour les jeunes de 16 ans (c'est-à-dire ceux qui avaient 6 ans en 2005) qui conduisent à développer le dispositif d'ULIS professionnelle. Ces ULIS se développent en réseau pour permettre un élargissement de l'offre de formation. Il s'agit d'un dispositif en pleine évolution. Autour de Bourgoin, 5 lycées professionnels sont partie prenante. Par ailleurs, des partenariats sont développés avec les MFR et le lycée agricole.

Il existe dans le Nord Isère **une commission Enfance/Famille** (qui permet la recherche de solutions « décloisonnées ») pour les enfants et jeunes se situant à la frontière entre différents dispositifs (notamment MS, psychiatrie, ASE) qui traite essentiellement de situations d'enfants ayant des problèmes psychiatriques.

Situations problématiques identifiées en matière de parcours de scolarité et de formation professionnelle et d'insertion professionnelle (jeunes 16/25 ans)

→ La déscolarisation après 16 ans.

→ Les possibilités d'accueil en centres de loisir (cette problématique est questionnée dans le cadre du Programme de Réussite Educative ¹¹ qui s'adresse aux enfants de 2 à 16 ans. Au sein de ce Programme, la thématique santé est de plus en plus présente).

→ La poursuite de la scolarisation en sortie d'ULIS collège.

Deux problèmes se posent :

- celui de l'adaptation de l'enseignement qui s'avère de plus en plus difficile au fur et à mesure que l'on s'éloigne des enseignements fondamentaux de l'enseignement primaire ;
- Celui des capacités d'autonomie des jeunes.

En ULIS Lycée où les accueils sont de plus en plus nombreux (passage récent de 5 à 36 jeunes concernés sur le Nord Isère), les élèves se trouvent dans une situation de « liberté » par rapport au collège, qu'ils ne sont pas forcément en capacité de gérer et qui met en échec la poursuite de la scolarité en lycée alors que ces jeunes ont les capacités requises pour suivre les enseignements.

→ Quelle(s) possibilités en sortie d'ULIS professionnelle pour les jeunes qui ne peuvent envisager une insertion professionnelle en milieu ordinaire sachant que l'orientation vers un ESAT est alors douloureuse ?

¹¹ Lancé en 2005, les Programmes de Réussite Educative sont dédiés aux enfants de 2 à 16 ans les plus fragilisés et à leur famille, vivant en Zone Urbaine Sensible ou scolarisés dans un Réseau d'Education Prioritaire. Ils visent à accompagner des enfants et adolescents qui ne bénéficient pas d'un environnement social, familial et culturel favorable. L'objectif est d'agir sur tous les leviers (éducation, santé, culture, sport...), ce qui exige la mobilisation d'un réseau élargi d'intervenants. Il existe un PRE sur le territoire du Nord Isère qui a identifié le public des enfants en situation de handicap comme public prioritaire.

→ Les jeunes pris en charge par le SESSAD Nord Isère, n'ont plus de possibilité de bénéficier d'un suivi médico-social quand ils ont plus de 16 ans (âge limité de l'agrément). Il y a maintenant éventuellement la possibilité d'un passage de relai avec le SESSAD du Turquet qui peut accompagner les jeunes jusqu'à 20 ans, mais un tel changement de structures ne se fait pas aisément sans rupture compte tenu des délais d'attente pour bénéficier d'une prise en charge au SESSAD du Turquet.

→ Pour les jeunes entre 16 et 18 ans pour qui une orientation professionnelle en ESAT est envisagée, il y a durant ces deux années hors scolarité obligatoire et avant atteinte de la majorité, un manque de possibilités de poursuite des parcours pouvant générer une perte conséquente des acquis.

→ Jeune suivi par le SESSAD Nord Isère présentant des troubles multidys mais aussi des troubles du comportement, en fin d'ULIS collège. Quel accompagnement possible s'il parvient, comme souhaité, à intégrer une ULIS Pro l'année prochaine ? Un service comme le SIPF pourrait prendre le relai, mais cela n'est pas envisageable pour des questions d'agrément puisque le SIPF accompagne des jeunes déficients intellectuels. La situation est identique d'ailleurs concernant le positionnement du service de l'AFIPAEIM.

→ Jeune de 19 ans et demi avec déficience intellectuelle. Souhait : une inclusion individuelle en lycée. Cela aurait été possible, avec adaptation pédagogique, mais n'a pas été accepté.

→ Jeune qui accède à l'emploi notamment en ESAT. Un des axes de la prise en charge consiste à développer les capacités d'autonomie. Or, du fait de l'absence de transport en commun pour se rendre sur le lieu de travail, la solution mise en œuvre est de faire appel à une prise en charge en taxi, qui va à l'encontre de l'objectif éducatif poursuivi.

→ Certains jeunes ne peuvent trouver une solution en matière de formation, car ils ne peuvent se déplacer de façon autonome sur le territoire Nord Isère du fait d'une insuffisance de transports en commun (cela les empêche d'accéder aux dispositifs adaptés existants¹²).

→ Sur le territoire Porte des Alpes + Haut Rhône Dauphinois (partie plutôt au « Nord » du territoire Nord - Isère), qui connaîtrait une explosion démographique, les jeunes se retrouvent souvent sans solution médico-sociale faute d'ESMS en présence (il y a depuis peu la présence du SESSAD du Turquet (à la Tour du pin sur le territoire du Vals du Dauphiné, mais les délais d'attente seraient de 2 à 3 ans). Ces difficultés sont par ailleurs amplifiées par les problèmes de transport (cf. supra)¹³.

→ Qu'est-il possible de proposer aux jeunes lorsque ces derniers sont dans des temps d'attente de prise en charge. Il y a alors des vides à combler que ressentent les familles mais aussi les services de l'ASE¹⁴.

Situations problématiques identifiées en matière de scolarité (et/ou pour des 6/16 ans)

→ Enfant 6 ans en CAMSP connaissant une rupture d'AVS en milieu d'année du fait des CDD qui portent ces emplois (cf. règles de Pôle Emploi)

¹² Handisport indique, pour sa part, faire appel aux services de Mobi'bus.

Mobi'bus est un service de transport à la demande, porte à porte, proposé, aux personnes à mobilité réduite par la CAPI. Ce service fonctionne sur réservation.

Le service Mobi'bus est réservé aux habitants d'une commune membre de la CAPI présentant l'un des handicaps suivants :

- Handicap moteur permanent ou temporaire nécessitant l'usage d'un fauteuil roulant
- Handicap visuel donnant droit à la carte d'invalidité mention « cécité » (taux d'invalidité 80%)
- Carte d'invalidité 80 % avec troubles de la mobilité (conditionnée à l'avis médical de la Maison Départementale de l'Autonomie)
- Ancienne carte d'invalidité 80% avec mention « station debout pénible »

¹³ Il serait, par exemple, très difficile de se rendre à l'ESAT de la Tour du Pin.

¹⁴ Est évoquée la possibilité de fonctionner par « anticipation » en matière d'orientation, mais un tel fonctionnement apparemment existant dans le Rhône avec des jeunes en ULIS pro, ne semble avoir rien résolu puisque les listes d'attente auraient doublées.

→ Jeune fille myopathe dans une classe élémentaire. Temps d'AVS accordé restreint du fait des absences nombreuses de l'enfant. Cela met en péril la scolarité de cette enfant qui a toutes les compétences pour être en milieu ordinaire mais cela ne peut se faire qu'avec l'aide d'une AVS.

→ Les jeunes en âge d'être au collège présentant des troubles autistiques et de bonnes compétences sont sans solution sur le Nord Isère (jeunes pour lequel le suivi d'une scolarité en collège n'est pas envisagée car estimée comme étant trop difficile pour eux).

→ Jeune fille en classe de 4^{ème} porteuse d'une maladie génétique rare présentant des déficiences multiples (motrices, auditive et visuelle). La présence d'une AVS est indispensable à cette jeune fille pendant le temps scolaire de façon permanente, mais seules 18h lui ont été accordées. De plus, il n'y a pas de constance dans l'accompagnement (des changements d'AVS) qui fragilise la qualité de l'accompagnement.

→ Il existe des situations d'enfants présentant des troubles sévères des apprentissages diagnostiqués trop tardivement. Le CHU qui est centre de référence en la matière serait débordé. Entre ce dernier (qui assure du diagnostic de niveau 3) et les professionnels libéraux (médecins, neuropsychologues, orthophonistes notamment) qui assurent du diagnostic de niveau 1, certains CHG, qui pourraient se placer sur un deuxième niveau de diagnostic, s'interrogent quant à la faisabilité de ce positionnement en termes organisationnels et financiers, au vu des bilans complexes et longs requis (bilans faisant appel aux compétences de plusieurs professionnels). Une réflexion pourrait-elle être engagée, pour aider les services de pédiatrie et/ou pédopsychiatrie à monter de tels projets ?

→ Jeune collégien suivi par un pédopsychiatre en libéral qui est en difficulté faute d'avoir un temps d'AVS suffisant. Le diagnostic n'est pas posé (Asperger supposé), ce qui ne facilite pas l'organisation d'une réponse adaptée.

→ Jeunes collégiens multidys. Leurs difficultés sont considérées comme devant être compensées non pas par un AVS mais par des aménagements pédagogiques formalisés au travers des PAP (Plans d'Accompagnement Personnalisé). Suivant l'application faite des PAP par les équipes enseignantes, la scolarité va être plus ou moins adaptée.

Exemple est donné d'un jeune multidys ayant de bonnes capacités intellectuelles (jeune relevant du dispositif de Programme de Réussite Educative), qui « s'écroule » en 4^{ème} faute d'avoir pu bénéficier d'étayages suffisants (le manque d'accompagnement ayant créé une situation de souffrance).

→ Pour les jeunes multidys avec des troubles du comportement associés ou des troubles psychiatriques, le dispositif SEGPA, avec étayages, permettait jusqu'à présent la réalisation de parcours pouvant déboucher sur des CAP. Maintenant que les classes de SEGPA sont réaffirmées comme relevant d'un dispositif répondant aux problématiques de grandes difficultés scolaires pour des jeunes n'ayant pas de difficultés associées¹⁵ (ce qui exclue les jeunes présentant des troubles dys ou des troubles du comportement), ces derniers se retrouvent avec une palette de possibilités moindre pour une poursuite de leur scolarité.

NB : La possibilité de réaliser des stages en entreprise en 4^{ème} et 3^{ème} n'est pas offerte qu'aux jeunes en SEGPA. Il est possible d'y avoir recours pour des jeunes en ULIS collège ou même en classe ordinaire, même si les proviseurs se montrent frileux en la matière. Le PPS peut être le cadre permettant d'interroger les possibles en la matière.

Problèmes évoqués n'étant pas forcément restitués à travers les situations problématiques identifiées ci-dessus

→ Les certificats de santé remplis par les médecins de ville ne sont pas adaptés pour permettre une égalité de traitement en matière de mise en œuvre de compensation via la mise en place d'un AVS (notamment au regard de l'évaluation des besoins en nombre d'heures d'accompagnement) au regard des capacités des enfants. Plus généralement, la question des grilles d'évaluation est posée. Le Gevasco est intéressant pour l'évaluation de l'enfant en sa qualité « d'apprenant », mais il mérite d'être élargi pour prendre en compte les capacités d'autonomie.

→ Les délais trop importants pour les diagnostics de troubles autistiques (il y aurait au minimum un an d'attente au CADIPA).

¹⁵ Cf. circulaire n° 2015-176 du 28-10-2015, MENESR – DGESCO A1-3, qui stipule notamment que « la Segpa n'a pas vocation à accueillir des élèves au seul titre de troubles du comportement... ».

→ Les services de l'ASE font état de la difficulté à trouver des étayages, pour les familles d'accueil, sur les temps autres que scolaires comme les temps du quotidien. Est posée la question de l'information de ces familles, mais aussi de leur formation s'agissant des situations de handicap. Globalement, comment parvenir à moins d'étanchéité entre les questions ayant trait au handicap, celles ayant trait à la psychiatrie, celles ayant trait aux problèmes sociaux et enfin celles ayant trait aux apprentissages.

→ Le passage entre les secteurs enfants et adultes peut générer des fractures dans la prise en charge dans la mesure où il n'y a pas assez de passerelles. Des personnes peuvent alors se retrouver sans solution et avec un risque de perte des acquis.

Pistes de solutions évoquées :

→ Nécessité de repenser les prises en charge en établissement.

Sont-elles par exemple toutes justifiées sur des temps plein, ou sur de la longue durée ? Ne faut-il pas pour toute une partie de la population accueillie actuellement en IME, plutôt axer la prise en charge sur un accompagnement permettant une insertion en MO : réduire les temps de prise en charge à proprement parlé pour en revanche renforcer le temps de suivi à la sortie afin de sécuriser les parcours et/ou d'être en mesure de permettre plus d'A/R entre milieu ordinaire et milieu spécialisé dans une perspective de favoriser à terme l'insertion en MO.

→ Nécessité de repenser les prises en charge en SESSAD.

A la sortie de SESSAD, il s'agirait d'organiser du SESSAD « light » comportant un versant éducatif mais également un versant soin (une coordination par exemple des prises en charge qui pourraient être poursuivies en libéral). On se situe là éventuellement sur du service de suite renforcé.

D'ores et déjà des structures fonctionnent ainsi (comme le SESSAD Les Goélettes), au lieu de réaliser un accompagnement « lourd » sur une place, cette dernière est utilisée pour plusieurs accompagnements plus légers – mais cela ne serait pas suffisant pour faire face aux besoins.

→ Dans le cadre de la recherche de mise en place de solutions « décloisonnées » entre dispositifs (notamment MS, psychiatrie, ASE), il faut aussi penser à la nécessité d'inventer un modèle financier permettant la mise en œuvre de tels décloisonnements.

ANNEXE 13 : IDENTIFICATION DES PROBLEMES - SEANCE 3



Réflexion sur l'accompagnement des parcours des enfants et jeunes en situation de handicap - Nord Isère

Phase 1 « Identification des problèmes »

Séance 3 - Problématique d'accès aux soins somatiques et psychiatriques

Situations complexes

Compte-rendu de la réunion du 15 mars 2016

Situations problématiques identifiées

→ **Enfant suivi par le SESSAD du Turquet, 10 ans, souffrant d'une maladie évolutive dégénérative** (que la mère présente également). Famille d'origine turque qui ne parle pas français. L'enfant perd progressivement ses capacités physiques : Il y a trois ans il se tenait debout avec des attelles ; il est maintenant en fauteuil. Cet enfant a été désigné comme prioritaire par les réunions dite de priorisation de la MDPH.

C'est un enfant très fatigable pour qui il est difficile de rentrer dans les apprentissages du fait des barrières de la langue.

Il est suivi par l'hôpital mère /enfant de Bron et bénéficie de l'intervention d'une éducatrice spécialisée du SESSAD à l'école où il est accueilli en ULIS.

Le SESSAD travaille aussi avec cet enfant sur le bien être autour du corps, notamment dans le cadre d'un projet piscine (séances de balnéothérapie), initié par l'hôpital. La collaboration avec l'hôpital est essentielle pour renseigner les professionnels du SESSAD sur les questions médicales (par exemple être guidé pour savoir comment mettre et enlever les attelles).

Les coopérations autour de l'enfant fonctionnent bien : le SESSAD est invité aux réunions de projet de l'Hôpital + aux ESS (sur invitation des parents).

Le SESSAD a déjà eu recours aux services d'un interprète professionnel qu'il a financé pour les réunions avec la famille. Il s'appuie aussi parfois sur une ressource familiale (une tante) qui connaît bien l'enfant et peut servir d'interprète.

Difficulté rencontrée : l'orientation, d'une part parce qu'il est difficile d'évaluer le niveau intellectuel de cet enfant du fait de la langue, mais aussi parce que s'agissant d'une maladie évolutive, il s'avère difficile de se projeter dans l'avenir pour élaborer un projet à plus long terme.

Les parents font confiance aux professionnels, mais il est difficile dans le lien avec la famille de lui faire une place « réelle » du fait de la langue. Il est difficile aussi pour les professionnels d'être confiants dans les choix effectués en l'absence de réelle évaluation des capacités cognitives.

En la matière, le SESSAD pense qu'il faudrait trouver un psychologue parlant turc pour avoir des résultats fiables à partir du Wisk (sans cela ce test ferait apparaître l'enfant comme étant déficitaire). Le Wisk non verbal n'est pas jugé non plus comme étant opportun.

A ce jour, l'enfant ne peut plus poursuivre en ULIS du fait du rythme trop soutenu.

Le projet école/famille serait une intégration en IME sans internat.

C'est l'IME Camille Veyron qui est pressenti sachant que compte tenu du secteur d'habitation de l'enfant (Tignieu), il devrait faire une heure de route matin et soir en taxi, pour s'y rendre, ce qui est très lourd pour un enfant fatigable.

Par ailleurs, la prise en charge en hôpital de jour une fois par semaine continuerait.

Questions posées : quid d'envisager une solution en IME plutôt du côté du Rhône puisque Tignieu n'est pas très loin de Lyon ?

Sur la question de l'évaluation des capacités cognitives, la MDPH a déjà dû faire des investigations. Il serait intéressant de savoir ce qu'il en est.

Est posée également la question de la pertinence d'une orientation SESSAD pour un enfant pour lequel un tel diagnostic est posé et sachant que ce qui fait problème en matière d'accès à la connaissance est le barrage de la langue.

→ **Jeune adolescent accueilli par le SESSAD Villefontaine avec diagnostic portant sur des troubles dys** qui vont finalement progressivement s'avérer être des troubles psychiatriques.

La difficulté est alors l'adéquation du plateau technique du SESSAD sachant par ailleurs qu'il y a pénurie de pédopsychiatre sur le Nord Isère.

→ **Enfant de 6 ans polyhandicapée présentant des possibilités très dégradée, suivi par le CAMSP.**

Cette enfant va un peu à l'école. Elle est issue d'une famille de gens du voyage qui se sont sédentarisés du fait du handicap de leur enfant, mais qui ne souhaitent pas s'en séparer même pour quelques heures. La famille n'est pas très favorable aux soins (elle se rend une fois sur deux aux RDV proposés par le CAMSP).

La question de son orientation à l'avenir se pose. Un accueil en école n'aurait aucun sens. Une flexibilité d'accueil en IME serait l'idéal pour permettre à l'enfant de sortir de chez elle (si cela était effectivement considéré comme souhaitable sachant que la famille n'est pas demandeuse).

Questions posées : soins et rééducation sont-ils prioritaires dans une telle situation où la famille n'est pas demandeuse ?

Quelle souplesse possible d'accueil en établissement (accueil séquentiel à la carte en demi-journées envisageables ?).

→ Un cas similaire d'une petite fille très dégradée dans ses possibilités et issue d'une famille de gens du voyage a finalement pu être accueillie en IME avec une intégration réalisée de façon très progressive.

→ **Enfant notifié IME à l'issue de l'école maternelle mais qui par défaut de place est accueilli en ULIS école avec des étayages.** La situation se dégrade fortement en 2 ou 3 mois car l'enfant se forge rapidement une mauvaise image de lui-même dans une école très « normalisée ». Rapidement, la situation évolue vers une déscolarisation, l'enfant souffrant trop à l'école. Aujourd'hui cet enfant est à la maison sans solution.

Question posée : quelle possibilité existe, en cours d'année, de pouvoir organiser une autre solution d'accueil que celle mise en œuvre initialement par l'école : il semblerait que beaucoup de choses puissent être organisées au moment de la rentrée scolaire mais plus dans le courant de l'année scolaire.

→ **Jeune enfant (témoignage du CAMSP) TED, dont on prolonge la scolarisation faute de place en IME.** On rajoute de la souffrance à la souffrance initiale en faisant vivre de grosses difficultés à cet enfant. Faute d'être en capacité de mettre en œuvre une solution adaptée, on crée du sur-handicap.

→ **Des jeunes sont accueillis sur de longues durées à l'hôpital de jour de la Tour du Pin (6/7 ans).** Ces durées peuvent s'expliquer par le fait que l'on « psychiatrique » beaucoup de choses à tort. Or, les journées d'hospitalisation sont très coûteuses et il serait probablement bien plus judicieux de redistribuer des fonds sur des places dans le secteur MS qui pourraient être plus nombreuses (pour un même coût) tout en répondant aux besoins.

→ **Des jeunes finissent par être orientés par défaut en CMP à la sortie de l'hôpital de jour** (parallèlement à un accueil dans un établissement de l'Education nationale) plutôt que d'être accueillis en IME, faute de place dans le dispositif.

D'autres via les commissions de priorisation, obtiennent une place dans un EMS en ayant l'appui de l'Hôpital de jour, mais quid de ceux qui ne sont pas connus par l'hôpital ?

→ **Jeune (ainé d'une fratrie de 3) de 14 ans, ayant une maladie dégénérative avec des troubles cardiaques associés** (diagnostic ayant pris du temps à être posé – l'a été notamment lors de la naissance du 3^{ème} enfant qui présente la même maladie – situation relevant du handicap rare intégrée à l'étude du RHEOP).

C'est un enfant porteur d'une déficience visuelle sévère, d'un trouble du spectre autistique, de trouble du comportement, et d'une déficience auditive progressive constatée tardivement.

L'enfant est rentré tardivement en CAMSP, à 5 ans et demi, en raison d'un défaut d'orientation des parents les premières années.

A 7 ans, il intègre un CP à l'EREADV de Villeurbanne (établissement pour déficient visuel avec scolarité ordinaire) conseillé par le CAMSP. Mais au bout d'un an, à 8 ans, l'enfant est renvoyé de l'EREA à cause de ses troubles du comportement trop difficiles à gérer d'après la structure. C'est un arrêt brutal pour l'enfant et sa famille qui n'avait pas envisagé de solution de repli.

La famille trouve une solution provisoire en HDJ en neurologie pendant 3 mois, de la rentrée de septembre jusqu'en décembre, puis l'enfant fini par intégrer l'Institut d'Education Sensorielle Les Primevères à Lyon, établissement spécialisé pour déficients visuels et troubles associés.

Mais l'établissement s'avère inadapté. Il accueille des enfants déficients intellectuels sévères alors que l'intelligence de l'enfant est normale. L'enfant est donc en décalage avec les autres élèves, qui pour beaucoup n'ont pas de langage oral. Par ailleurs, l'établissement n'est pas adapté aux troubles du comportement de l'enfant.

Pour les professionnels cette situation est très complexe à gérer du fait des différents troubles en présence (troubles visuels et troubles comportementaux). Un établissement seul ne peut répondre à cette double problématique. C'est un suivi très individualisé qu'il conviendrait de pouvoir mettre en place.

→ **Témoignage de l'Education Nationale sur une situation « complexe » à gérer (travail de dentelle pour le collège) qui a pu être mise en œuvre en s'appuyant sur les compétences de la famille.**

Enfant scolarisé à la maison pour la fin du cycle de primaire à cause de comportements qualifiés de violents. La famille interpelle à nouveau l'Education nationale pour l'entrée au collège.

Il est possible d'envisager une scolarisation partielle parce que la famille s'avère être en capacité de prendre le relais sur certains apprentissages (une inscription au CNED est réalisée parallèlement à l'intégration au collège pour certaines matières). Du soin est également organisé.

Aujourd'hui se pose pour cet enfant la question de la sortie collège, qui risque d'être compliquée, mais l'enfant présente des appétences intellectuelles et une poursuite de scolarité adaptée mérite d'être organisée.

Cet exemple montre qu'avec la construction d'une synergie dans l'entourage des enfants, l'école peut rester le lieu d'une réponse adaptée. Il montre aussi que si l'apprentissage s'avère être une voie de réussite, l'école peut être un lieu de résilience.

Mais la situation décrite ci-dessus repose en grande partie sur une famille très mobilisée, non seulement « coordinatrice » de l'ensemble, mais également pour partie impliquée dans les apprentissages.

Quid de la situation de cet enfant en l'absence d'une telle situation familiale ?

→ **Jeunes entre 14 et 16 ans, sortis d'IME, présentant des troubles du comportement.** Du fait de leur âge, ces jeunes n'ont plus d'espoir de bénéficier d'un nouvel accueil en établissement. Ils se retrouvent à la maison sans solution – Un tel parcours est souvent dû à un problème de diagnostic en amont de la prise en charge en établissement.

Situations problématiques identifiées pour des jeunes à difficultés multiples

→ **Situation de jeunes âgés d'environ 16 ans étant en attente d'une place en ITEP et parallèlement placés en famille d'accueil ou MECS.** Lorsque ces enfants se retrouvent sans solution en ce qui concerne les apprentissages, il y a un fort risque de ruptures en cascade : rupture des apprentissages, puis du lieu d'accueil... Ces situations seraient loin d'être marginales !

Même problème pour des jeunes adolescents placés qui arrivent à l'âge de la maturité et qui n'ont pas non plus de solution d'accueil pour les apprentissages. On constate que bien souvent l'étape qui suit la rupture du lien avec la famille d'accueil est la nécessité de mettre en place un accompagnement en pédopsychiatrie : le fait de faire revivre au jeune un « abandon », génère du « surhandicap ».

Problèmes pointés : le manque de places en ITEP sur le territoire Nord Isère qui aurait connu un fort accroissement de la demande d'orientation en ITEP sur les 10 dernières années (celle-ci aurait été multipliée par 2 ou 3).

Le fait de créer du « surhandicap » du fait des difficultés de mise en place d'une réponse adaptée au moment voulu.

→ **Pour des enfants/jeunes confiés à l'ASE ayant besoin de recourir à une prise en charge en psychiatrie,** faute de ressources disponibles en la matière sur le territoire, il est fait appel à des prises en charges psychologiques.

Fonctionnements problématiques du dispositif identifiés

→ **Certains enfants sont orientés sur un SESSAD en réponse à une situation de crise.** Ce que peut alors apporter le SESSAD est les compétences d'une équipe pluridisciplinaire dont le travail va plus consister à une réorientation suite à l'évaluation de la situation qu'à la mise en œuvre d'un accompagnement. Ces enfants vont donc bénéficier le plus souvent d'un accompagnement de courte durée avant réorientation.

Questions posées : définition du rôle des SESSAD ?

Quelle est la visibilité concernant les ressources des territoires au niveau de la MDA ?

→ **Les campagnes d'admission** effectuées dans le département reposent sur le dispositif de des commissions de priorisation qui a pour objectif d'étayer les situations les plus fragiles.

Le 1^{er} écueil rencontré se situe dans un manque de places : on voit notamment des orientations SESSAD ITEP se transformer en orientation ITEP lorsqu'elles n'ont pas été suivies d'effet plusieurs années de suite.

L'absence de réactivité en matière de mise en œuvre de la solution adaptée, génère donc du « surhandicap » et le travail de priorisation qui finit par être fait, n'arrive que très en aval de la décision de la MDA.

Une fois la campagne d'admission faite à la lumière des priorisations, une réponse est apportée aux situations les plus fragiles, mais il reste des enfants sans solution médico-sociale. **Quelles peuvent-être alors les solutions par défaut proposées aux enfants et jeunes concernés ?**

→ **Les orientations** proposées pour les enfants le sont en tenant compte des capacités de l'enfant mais aussi en tenant compte des souhaits des familles pour lesquelles il faut parfois des temps de maturation. L'Education nationale témoigne qu'au niveau de l'école par exemple, une orientation vers un IME peut sembler souhaitable mais un maintien en MO avec AVS et/ou SESSAD peut être envisagé à un moment donné en lieu et place, afin de laisser à la famille le temps de se rallier à un tel projet pour son enfant. La sollicitation qui sera alors adressée au secteur MS pourra apparaître décalée par rapport aux besoins de l'enfant.

Le CAMSP confirme que les parents ne sont pas toujours prêts à accepter que leurs enfants aient besoin de recourir à un IME et qu'il peut y avoir une période transitoire compliquée jusqu'à ce que les parents acceptent. Aussi, jusqu'à il y a peu, il sollicitait pour ses « sortants », une double orientation IME/SESSAD qui n'est plus envisageable actuellement, la MDA souhaitant qu'une seule orientation soit demandée.

→ **Il y a un problème d'accès aux soins sur le territoire Nord Isère, du fait d'une absence totale de psychiatre et pédopsychiatre, mais aussi d'un taux de médecins généralistes en dessous de la moyenne nationale** (constat effectué par l'hôpital de jour de la Tour du Pin).

La PMI relève des difficultés d'accéder aux soins classiques (des enfants non pris en charge) dans le secteur notamment de Morestel/Montalieu. L'accès au CMPE est très long. A cela se rajoute des problèmes de transport pour les familles non véhiculées.

L'ASE est confrontée à une insuffisance de possibilité d'accueil en ITEP (il y aurait seules 30 places en ITEP ados sur un territoire grand comme un département, dont 10 à Vienne, les autres places ITEP concernant des enfants de moins de 13 ans).

→ **En matière d'accessibilité du soin :**

- Les structures du département du Rhône ne sont pas forcément accessibles et Grenoble est situé loin de la partie Nord Isère du département.
- Le territoire Nord Isère est considéré comme peu pourvu en ESMS,
- les CMPE sont souvent peu accessibles (des délais d'attente très longs),
- Il y a une pénurie de médecins libéraux (généralistes mais plus encore psychiatres et pédopsychiatres) sur le territoire Nord Isère. Les territoires les plus en souffrance sont tous ceux situés à plus de 50 kms des grandes villes. Dans le secteur de la Tour du pin/pont de Beauvoisin par exemple, il y a une seule orthophoniste, pas de psychomotricien, pas de place en CMP...La zone de Belley est aussi une zone « blanche ». Autre exemple : toutes les ergothérapeutes en libérale (elles sont au nombre de 4) sont situées à Bourgoin.
- Ce manque de psychiatres et pédopsychiatres se ressent aussi dans les CMP et ITEP où la présence de médecins psychiatres pourrait désamorcer de nombreuses situations (certains enfants attendent des années une place en ITEP et quand ils l'obtiennent, l'ITEP finit par dire qu'il n'est pas en capacité de leur apporter une réponse adaptée).
- La pénurie de professionnels se ressent aussi plus largement dans le secteur médico-social (en IME par exemple) conduisant les professionnels à évoquer une perte de compétence dans la gestion des situations complexes. Cette situation serait due entre autre aux salaires proposés : les orthophonistes, par exemple, ont plus intérêt à travailler en libéral (où le travail ne manque pas, puisque leurs interventions sont financées par la CPAM).
- Enfin, les pédopsychiatres hospitaliers sont parfois sollicités pour des situations qui pourraient être prises en charge par des psychologues, mais ces derniers n'étant pas remboursés par la CPAM, les familles font appel aux services des psychiatres.

Globalement, la politique d'organisation des soins mériterait d'être revue afin de plus développer un axe prévention. Il importe en effet d'intervenir au plus tôt sur les problèmes psychologiques et scolaires, de sorte que moins d'enfants ne développent des troubles du comportement.

→ Des coopérations entre le secteur médico-social et la pédopsychiatrie seraient à organiser autour des situations des enfants qui ont besoin d'une prise en charge en psychiatrie de sorte que les parents soient conduits à accepter plus aisément la nécessité du soin et qu'ils ne considèrent pas que les EMS peuvent répondre à tout. Cela est d'autant plus important qu'il y a une hausse conséquente du nombre d'enfants porteurs notamment de TSA, hausse avérée dans les données du RHEOP (prévalence X 3 depuis 25 ans passant en Isère de 1,5/1000 à la fin des années 90 à 4,4/1000 en 2014).

Plus généralement, l'adhésion au soin de la part des familles est difficile à obtenir quand celles-ci sont en situation de précarité. Accéder au SESSAD (par exemple celui de Villefontaine), peut générer le fait de poser une demi-journée de congé pour accompagner son enfant, ce qui ne peut être envisageable pour certaines familles. L'accès au SESSAD est alors conditionné au fait de le coupler avec une prise en charge des transports de l'enfant.

→ **Filière autisme très en souffrance sur le territoire** – Il manque de professionnels sur le territoire pouvant répondre aux besoins de cette population (notamment en pédopsychiatrie).

Le CADIPA lui-même est en difficulté sur le département. La situation est encore plus difficile dans cette partie Nord. Cependant, même si des diagnostics assez précoces sont posés, il n'y aurait pas sur le Nord Isère de possibilités suffisantes de prise en charge.

Or, des réponses insuffisantes en matière de prise en charge des enfants souffrant d'autisme génèrent des difficultés en aval qui se manifestent sous forme de troubles du comportement.

Les professionnels du Nord Isère souhaiteraient voir se développer l'offre en direction du public autiste dans le Nord Isère (déploiement du plan autisme), ce qui ne peut se faire qu'en partenariat entre le secteur MS et la pédopsychiatrie et avec des moyens suffisants. Le CAMSP, sollicité par l'ARS pour l'ouverture de places spécifiques au public autiste, souhaiterait que cela s'inscrive dans un dispositif global.

→ **Le SESSAD de Villefontaine** (Sessad de l'Entraide) procède à des admissions pour de grands adolescents en attente depuis plusieurs années. Aussi, il n'est plus en capacité d'accueillir des plus jeunes, qui faute de bénéficier en temps et en heure d'un accompagnement MS, voient leur situation de handicap s'empirer.

→ **En matière de diagnostic**, des progrès sont à faire s'agissant de distinguer les troubles du spectre autistique, les troubles sévères des apprentissages et les troubles du comportement. Ces derniers troubles (qui semblent être en explosion à l'école) sont en fait souvent révélateurs de l'existence des deux premiers.

L'exemple est donné, d'un enfant Asperger considéré comme ayant des troubles du comportement. L'école d'accueil, du fait du mauvais diagnostic posé, considérait les parents comme étant en difficulté éducative. Cette famille étant combative et d'un niveau intellectuel élevé, elle est parvenue à faire évoluer la situation favorablement.

Les troubles du comportement, sont bien souvent décelés dès la maternelle, mais ne sont pris en compte qu'au moment de l'entrée au collège (alors qu'une prise en charge précoce pourrait éviter bien des difficultés).

Cependant, même avec un diagnostic posé plus tôt, la question de la prise en charge reste entière.

Une des difficultés réside dans la difficile mobilisation de professionnels libéraux tels que les psychomotriciens, du fait de l'absence de prise en charge financière par la CPAM mais aussi du déficit de professionnels rééducateurs dans les CMP.

→ **Les problèmes de transport**

Différents enfants de l'ITEP Montbernier doivent effectuer plus d'une heure de taxi matin et soir pour se rendre à l'établissement.

Souhaits et solutions évoqués :

→ Déploiement du plan autisme (cf. supra),

→ Les ESMS souhaiterait pouvoir faire appel aux services d'une équipe mobile en psychiatrie,

→ Nécessité de penser la coordination des parcours aussi en termes financiers dans la mesure où la pertinence de la réponse à la carte pour l'élaboration de parcours de soin demande aussi des moyens,

→ Possibilité prises en charge complémentaires entre ESMS et professionnels libéraux,

→ La nécessité d'organiser des actions de soutien en direction des parents :

- **Des groupes de paroles** (type « école des parents » qui fonctionnait à Grenoble jusqu'en 2015 – voir aussi les formations d'aide aux aidants proposées aux aidants de personnes âgées)¹⁶. De tels groupes seraient importants afin que les parents ne se sentent pas seuls d'autant plus que l'école n'a pas les moyens de proposer un tel soutien aux parents alors qu'elle leur renvoie des choses négatives qui peuvent être vécues comme un jugement.

Parfois, quand les familles se présentent auprès des structures du secteur MS, il peut même y avoir des suspicions de maltraitance parce qu'on arrive tard sur les situations et que les parents isolés, parfois déficients eux-mêmes et/ou ne sachant pas où demander de l'aide, ont fait ce qu'ils pouvaient.

- **Mais aussi un étayage éducatif** qui concerne au premier chef la PMI mais pas uniquement (les parents de collégiens et lycéens peuvent aussi avoir besoin de soutien notamment pour faire face aux difficultés de l'adolescence).

¹⁶ L'AFIPAEIM indique qu'il existe des tels groupes de paroles dans des sections locales de l'association et qu'un de ses IME du territoire devrait prochainement mettre en place un groupe de parole sur le thème de la fratrie.

L'ODPHI a aussi déjà organisé la mise en place de tels groupes.

Éléments qui ressortent de cet atelier :

- Les difficultés liées au manque de places au sein du dispositif MS : en IME (des situations d'accueils inadaptés au sein de l'Éducation nationale sont évoquées) mais aussi et surtout en ITEP (ITEP ados essentiellement).
- Les situations complexes de handicap ne se définissent pas uniquement par les capacités de l'enfant mais aussi par des éléments de son environnement (capacité de l'environnement à proposer des réponses non seulement adaptées mais aussi au bon moment).
- Les professionnels du territoire Nord Isère estiment savoir faire des diagnostics, les partager, passer de la prescription à la prise en charge, etc... Les problèmes évoqués se situent dans **comment** le faire en l'absence de moyens suffisants. Le manque de moyens conduirait à un manque de coordination parce que chacun resterait sur son territoire en essayant de conserver ce qu'il a.
- Globalement, actuellement, sur le territoire, les coopérations entre acteurs fonctionnent de façon satisfaisante, mais restent à développer avec la pédopsychiatrie.

ANNEXE 14 : IDENTIFICATION DES PROBLEMES - SEANCE 4



Réflexion sur l'accompagnement des parcours des enfants et jeunes en situation de handicap -Nord Isère

Phase 1 « Identification des problèmes »

Séance 4 – Problématique des jeunes à difficultés multiples

Compte rendu de la réunion du 29 mars 2016

Éléments concernant l'offre disponible sur le territoire:

- Le Nord du territoire « Nord Isère » est perçu comme étant un désert médical (pas de psychiatre ni de pédiatre – Il serait en dessous des moyennes concernant les médecins généralistes). La PMI est en difficulté sur ce territoire (notamment sur le territoire du Haut Rhône Dauphinois : Crémieu, les Avenières) pour assurer ses missions de prévention, action précoce.
- Le service de pédopsychiatrie de l'hôpital Pierre OUDOT (unité infanto-juvénile de Bourgoin qui accueille des 12-18 ans –Manque une offre sur le territoire pour de l'hospitalisation pour les moins de 12 ans) connaît des difficultés de recrutement et a recours à des médecins intérimaires pour perdurer. Malgré ces difficultés, il y a une réelle volonté de maintenir ce service.
- Entre un et deux ans d'attente pour accéder à un CMP (ils sont 9 sur le territoire pour 3 pédopsychiatres – mais sont en revanche bien dotés en psychologues).
- Le CADIPA serait aussi en souffrance (plus de pédopsychiatre),
- Le CAI de Bourgoin accueille des 13-18 ans ; celui de Voiron des 8-13 ans,
- Présence de la Maison des adolescents et de son réseau (ex RAI – Antenne Nord isère) qui favorise les partenariats autour des situations. Pas de spécificité handicap, mais la quasi-totalité des saisines des Réunions de Concertation Pluridisciplinaires animées, concernent des jeunes relevant du dispositif handicap ou de la pédopsychiatrie.

Les problèmes évoqués

- *Manque de solutions MS sur le territoire :*

Les professionnels constatent un manque de places sur le territoire (par manque de structure ou capacité insuffisante). Ce manque entraîne des accueils par défaut dans des structures qui ne sont pas adéquates par rapport aux besoins de l'enfant et/ou des ruptures de parcours, comme en témoignent les situations décrites ci-après.

- Parmi les jeunes accueillis à l'IME Meyrieu-les-Etangs (agrément pour les 12-18 ans), environ 40% relèvent de l'amendement Creton. Des jeunes de 23 ans sont accueillis avec des jeunes de 12 ans, ce qui interroge le projet d'établissement. Par ailleurs, s'il n'y a pas de solution pour les jeunes à la sortie de l'IME, de nouvelles entrées ne peuvent se faire et la liste d'attente s'allonge.
- Lorsque les jeunes de l'ITEP enfant arrivent à l'âge limite d'accueil, les professionnels et familles ne trouvent pas toujours un autre ITEP qui prenne le relais et les jeunes perdent les bienfaits de ce qui avait été mis en place auparavant.

- Par manque de place en structure, certains jeunes restent plusieurs années à l'hôpital (alors qu'un séjour en hôpital devrait être justifié, sauf situations particulières comme dans les cas d'anorexie, que sur une durée mensuelle – actuellement 3 jeunes sur les 9 accueillis dans le service de pédopsychiatrie de l'hôpital seraient concernés par une hospitalisation qui se compte en année). Le manque de solution d'accueil dans le dispositif MS conduirait à « psychiatriser » ces jeunes.
- Des enfants sont accueillis en ULIS alors qu'ils ont une notification d'orientation vers un établissement médico-social. De ce fait, des enfants qui pourraient être scolarisés en ULIS ne trouvent pas de place.

Face à ces manques, les professionnels de tous bords (soin, ASE, Education nationale) se retrouvent démunis et en souffrance professionnelle.

→ Questionnement des professionnels sur le coût des multiples prises en charge qui sont mises en place par défaut. Elles seraient coûteuses du fait de la superposition de solutions qui ne sont pas forcément adaptées aux besoins des jeunes, mais aussi indirectement à cause des répercussions qu'elles ont sur la santé des professionnels (situations de souffrance professionnelle générant de l'absentéisme).

→ Importance de la coordination des différents professionnels à l'échelle locale. En effet, pour gérer les manques sur les territoires, une coordination à une échelle locale semble la plus appropriée, avec un vrai partenariat local.

Plus la situation est complexe, plus le partenariat devrait être grand, or c'est souvent l'inverse qui est constaté par les professionnels.

Exemple de partenariat :

Il y a un partenariat entre la pédopsychiatrie de l'hôpital de Bourgoin et le CAI (convention). Les jeunes du CAI sont reçus par la pédopsychiatrie. Ainsi, si besoin, des rendez-vous peuvent-être donnés rapidement, évitant ainsi de nombreuses hospitalisations. De plus, l'équipe éducative se sent sécurisée car elle sait que la pédopsychiatrie est présente en cas de nécessité.

L'objectif est une prise en compte commune des situations, le CAI travaille sur le projet éducatif, et la pédopsychiatrie sur le soin.

→ Les ESMS éprouvent parfois des difficultés à organiser des PEC partagées, notamment quand les inclusions à l'école ordinaire sont envisagées sur des temps très courts (l'exemple évoqué porte sur inclusion en école primaire une demi journée/semaine uniquement pour un enfant étant en ITEP).

Pour que les inclusions soient une réussite, elles sont souvent à travailler suffisamment en amont, dans le cadre d'un partenariat entre ESMS/école et famille.

→ De nombreux cas de déscolarisation de jeunes de 16 ans (voire même plus jeunes) et concernant des jeunes connus de l'ASE sont relatés.

Du côté de l'Education nationale, 3 jeunes ayant intégrés cette année une ULIS pro ont abandonné en cours d'année. Les professionnels ne savent pas que leur proposer d'autre sachant qu'une réintégration dans une préparation au CAP serait un échec.

→ D'ores et déjà des partenariats entre Education nationale et ESMS sont développés sur le territoire, notamment entre l'IME de Meyrieu et l'ULIS St Jean de Bournay. Ce partenariat a déjà pu mettre en évidence le fait que les publics accueillis de part et d'autre n'étaient pas très différents.

→ Des professionnels ont le sentiment que les dispositifs sont plus cloisonnés à ce jour qu'ils ne l'étaient il y a quelques années. Exemple est donné du CODASE (structure qui dépendait de l'ASE) qui était doté d'enseignants mis à disposition par l'Education nationale. Il était ainsi possible d'organiser des PEC atypiques pour de jeunes atypiques.

Par ailleurs, il aurait existé sur le territoire des lieux de médiation qui pouvaient accueillir les parents et leur apporter un étayage si nécessaire. Ces lieux n'existent plus à ce jour et des familles sont démunies.

→ Retour d'expérience sur une commission spécifique mise en place par les services de l'Aide Sociale à l'Enfance :

Expérimentation initiée par l'ASE. Pour l'heure, les partenaires se réunissent une fois par mois.

Au départ cette commission était présente sur le territoire du Haut Rhône-Dauphinois, puis a été élargie à la Porte des Alpes, et au Vals du Dauphiné.

Sont notamment présents : la pédopsychiatrie, la psychiatrie adulte, une conseillère technique de l'Education nationale, les établissements de l'ASE, la PJJ, l'ITEP de Montbernier, l'IME Camille Veyron.

L'objectif : Pour les situations sans solution ou à risque de rupture, les professionnels réfléchissent ensemble à l'organisation d'une prise en charge partagée, afin d'éviter l'isolement et de réduire précisément les risques de rupture.

Cette commission est une instance décisionnelle qui permet de passer de la réflexion collective à l'action.

De plus en plus de partenaires sont présents à cette commission ce qui en prouve tout l'intérêt.

Le secteur du handicap est en train d'y prendre place.

→ Constat d'un fonctionnement partenarial déjà bien développé sur le Nord Isère, mais souhait d'un rapprochement avec l'ARS et la MDA.

Situations relatées :

- Jeune de 15 ans et demi atteint d'autisme sévère, il est actuellement accueilli en IME mais va être renvoyé en raison de son comportement trop violent (il mord très sévèrement ses parents au visage). Il n'y a pas de structure pour ce type de pathologie (et quand il y en a, comme à St Egrève il y a des années d'attente pour obtenir une place).

Une hospitalisation pour séjour de rupture a été organisée afin de soulager les parents qui sont épuisés, mais ce n'est pas une solution à long terme. Il faudrait chiffrer ce que cela coûte afin de mettre en place des solutions plus efficaces.

- Jeune fille qui va avoir 18 ans, elle a été hospitalisée plusieurs fois en pédopsychiatrie. Elle est actuellement accueillie au CAI (Centre des Adolescents de l'Isère), structure habilitée aide sociale à l'enfance. Cette jeune fille bénéficiait d'une orientation ITEP mais elle est en rupture depuis plusieurs années. Depuis 2 ans, toute l'équipe travaille afin de trouver une orientation à sa sortie du CAI, mais aucune solution n'a été trouvée (elle est trop jeune par rapport à la moyenne d'âge d'une MAS par exemple, et sa pathologie n'est pas assez stabilisée).

Même si l'équipe a anticipé afin de rechercher une solution adaptée, la jeune fille ne va pas avoir d'autre solution qu'un retour à domicile.

La commission Zéro sans solution a été alertée il y a deux mois, mais les professionnels n'ont pas eu de retour à ce jour.

- Jeune garçon hospitalisé et scolarisé en hôpital de jour. A 12 ans, il a quitté l'hôpital de jour ne pouvant plus y être accueilli, mais aucune intégration en IME n'a pu être mise en place. Le jeune a été scolarisé à mi-temps en ULIS collège, mais sa situation s'est dégradée faute d'un accueil adapté. Une place a finalement pu être trouvée en IME en urgence, mais pendant un an, cet enfant (et tout son entourage) a été très en souffrance.

ANNEXE 15 : SYNTHÈSE DES ATELIERS - PHASE IDENTIFICATION DES PROBLÈMES

Réflexion sur l'accompagnement des parcours des enfants et jeunes en situation de handicap, du territoire Nord Isère : synthèse des éléments recueillis auprès des familles et professionnels durant la phase d'identification des points à résoudre.

TABLEAU DES POINTS FORTS/POINTS FAIBLES S'AGISSANT DES RESSOURCES DU TERRITOIRE NORD ISERE VUES PAR LES PROFESSIONNELS		
	Points faibles	Points forts
Professionnels libéraux	<p>→Territoire en déficit de : psychiatres et pédopsychiatres (notamment sur le territoire du Haut Rhône Dauphinois), médecins généralistes : leur taux serait en dessous de la moyenne nationale (notamment sur le territoire du Haut Rhône Dauphinois également),</p> <p>→Il y aurait 6 mois d'attente pour obtenir un 1^{er} RDV chez un orthophoniste.</p> <p>→Il existerait des zones blanches : en règle générale dès que l'on s'éloigne des villes et au nord du territoire nord Isère. Zone blanche notamment dans le secteur de la Tour du pin/Pont de Beauvoisin (il y aurait une seule orthophoniste, pas de psychomotricien et pas de place en CMPE non plus). La zone de Belley serait aussi une zone « blanche ».</p> <p>→Il serait difficile de trouver des professionnels du soin qui acceptent de suivre des personnes en situation de handicap, notamment au niveau dentaire (témoignage d'une famille).</p>	<p>→Ces difficultés ne seraient pas rencontrées au niveau des villes, notamment Bourgoin (par exemple le territoire de Bourgoin et ses environs accueillerait toutes les ergothérapeutes du territoire qui seraient au nombre de 4).</p>

	Points faibles	Points forts
Les services de pédopsychiatrie	<p>→ Les CMPE sont au nombre de 9 mais ils sont en difficulté car seuls 3 médecins pédopsychiatres y travaillent. Ils sont très peu accessibles du fait de délais d'attente très longs (une année semble-t-il dans le meilleur des cas).</p> <p>Les pédopsychiatres hospitaliers répondent parfois à des demandes de consultations externes bien que cela ne fasse pas partie de leurs attributions (les consultations hospitalières ne devraient concerner que les seuls enfants ayant connu une hospitalisation dans le service).</p> <p>→ Les pédopsychiatres hospitaliers seraient parfois sollicités pour des situations qui pourraient être prises en charge par des psychologues, mais ces derniers n'étant pas remboursés par la CPAM, les familles font appel aux services des psychiatres.</p>	<p>→ Les CMPE seraient en revanche correctement dotés en psychologues.</p> <p>→ Il y a une réelle volonté de maintenir le service de pédopsychiatrie au CH Pierre OUDOT malgré les difficultés que rencontre ce service (notamment de recrutement de pédopsychiatres : pour information, le service a régulièrement recours à des psychiatres intérimaires relevant de la psychiatrie pour adulte).</p>
Plateaux techniques des ESMS	<p>→ Un déficit de ressources est constaté, dû à des difficultés de recrutement</p> <p><u>Raisons évoquées :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • professionnels non disponibles sur le marché (pédopsychiatres par exemple), • temps partiels proposés n'étant pas forcément attractifs, • rémunération insuffisante (même sur des temps plein par exemple, il est très difficile de recruter des orthophonistes qui peuvent obtenir une bien meilleure rémunération en s'installant en libéral). <p>Ce déficit de ressources dans les ESMS est ressenti comme pouvant générer, soit un renoncement de la part de certaines familles à recourir à eux (cas des SESSAD notamment où des familles feraient le choix de maintenir ou organiser des PEC en libéral plutôt que de faire suivre leur enfant par le service), soit un appauvrissement de leur capacité à répondre à des situations complexes.</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Exemple du SESSAD du Turquet qui présente des délais d'attente pour une PEC en psychomotricité ou en psychologie pouvant atteindre une année.</i> 	

	Points faibles	Points forts
	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Des parents regrettent l'absence d'orthophoniste à l'IME St Clair.</i> • <i>Une famille dont l'enfant de 10 ans (ne sachant ni lire, ni écrire) nécessite de la kiné respiratoire, ne comprend pas qu'il lui faille organiser elle-même cette prise en charge en dehors des temps passé à l'IME. Cette famille a le sentiment de « subir » une orientation MS car il y a nécessité de soin, alors même que l'établissement d'accueil ne gère pas ce soin.</i> <p><i>Des exemples sont cités aussi, de difficultés de prise en charge adaptée pour des jeunes en ITEP, faute de temps de pédopsychiatre dans leurs plateaux techniques.</i></p>	

	Points faibles	Points forts
L'offre en direction du public Autiste	<p>→ Cette offre apparaît insuffisante pour couvrir les besoins sur le territoire. Il serait difficile de faire poser les diagnostics du fait du manque de pédopsychiatres sur le territoire. Le CADIPA lui-même serait en difficulté.</p> <p>→ Peu de possibilité de prise en charge sur le territoire. <i>Exemples : enfant autiste bénéficiant en tout et pour tout d'une seule PEC par semaine en CMPE faute de place dans un ESMS et de professionnels libéraux mobilisables.</i> <i>Enfant, 3 ans, diagnostic récemment posé par un pédopsychiatre en libéral. A domicile avec la mère isolée qui ne travaille pas. PEC en libéral uniquement. (avec limites en matière de globalité et de pluridisciplinarité).</i> <i>Enfant, 7 ans, atteint d'autisme atypique en attente actuellement d'une place en IME à temps complet (avec accueil par défaut au sein de l'Education nationale à mi-temps en ayant recours à 2 AVS et sur un mi-temps uniquement en IME).</i> <i>Cet enfant a participé pendant un an et demi à des ateliers éducatifs proposé par l'association Autisme Vie à Grenoble. Ces ateliers l'ont beaucoup aidé, mais les parents y ont renoncé pour des questions de coût (50€ la séance) et d'organisation (80kms A/R pour se rendre à Grenoble). Les parents indiquent éprouver de grosses difficultés à mettre en œuvre les prises en charge requises par la situation de leur enfant.</i> <i>Enfant autiste en CM1 en inclusion individuelle, en attente d'une place en SESSAD (rééducations organisées en libéral en attendant, financées par la famille).</i> Les cas connaissant les situations les plus difficiles trouveraient des solutions de PEC uniquement auprès des professionnels libéraux, faute d'offre suffisante en accueil à temps plein sur le territoire.</p> <p>→ Un recours à des prises en charge en libéral qui reste en grande partie à la charge des familles : interventions notamment d'ergothérapeutes, d'une éducatrice de l'association APANI, d'ateliers éducatifs de l'association Autisme Vie ou encore de psychologues formés à la méthode ABA. Et ce, avec des professionnels parfois situés sur Voiron ou encore Grenoble (<i>différentes situations ont été rapportées</i>)</p>	<p>→ Existence de professionnels libéraux intervenants pour la PEC des enfants autistes, structurés dans le cadre d'une association (APANI).</p> <p>→ Création récente (2014) de l'Equipe de Liaison Autisme (ELAD) pour le public autiste à partir de 18 ans.</p> <p>→ Des possibilités envisagées actuellement d'ouverture de places dédiées au public autiste, au CAMSP</p>

	Points faibles	Points forts
	<p>→Des structures d'accueil au sein du dispositif MS dont les professionnels ne sont pas forcément formés aux spécificités de l'autisme.</p> <p><i>Exemple : jeune homme de 23 ans qui intègre l'ESAT suite à un parcours en établissement (IME « Le Grand Boutoux »). L'accueil en ESAT s'est soldé au bout de 5 mois le jeune n'étant « pas assez rapide ». Ce jeune pouvait rester dans le vestiaire sans qu'un professionnel ne vienne le chercher alors qu'il avait besoin d'être stimulé. Il est aujourd'hui à domicile sans prise en charge médico-sociale.</i></p>	
Structures d'accueil Petite Enfance	→Territoire de la Tour du Pin peu pourvu	
Les transports en commun seraient insuffisants sur certaines parties du territoire	<p>→La situation serait délicate notamment dans la partie Nord du territoire Nord Isère.</p> <p>Cette situation génère la nécessité pour certains parents de se rendre disponibles pour véhiculer leurs enfants et quand ceux-ci grandissent et que le projet éducatif vise à progresser notamment en matière d'autonomie, il est guère envisageable de travailler cette dimension sur le volet transport (par exemple le recours à des taxis peut être opéré pour se rendre sur un lieu de travail – ESAT de la Tour du pin notamment).</p>	→Existence de Mobi'bus, service de transport adapté de la CAPI, sur son territoire.

TABLEAU DES POINTS FORTS/POINTS FAIBLES S'AGISSANT DES ETAPES DES PARCOURS QUI SE REALISENT SUR LE TERRITOIRE NORD ISERE

	Points faibles	Points forts
Dépistage	<p>→ Certaines parties du territoire (par exemple la Tour du Pin) sont peu pourvues de structures d'accueil petite enfance. Les dépistages de situation de handicap de l'enfant sont alors plus tardifs car effectués plus largement à partir l'école uniquement</p> <p>→ Certaines situations de handicap font l'objet de dépistage tardif. <i>Exemple est donné d'une enfant de 11 ans, autiste, dont les troubles n'ont pas été détectés dans sa petite enfance (ni par des assistantes maternelles, ni par la crèche), mais uniquement à partir de l'école : l'enfant est très calme et ne faisait pas de bruit.</i></p>	
Diagnostic	<p>→ Il existerait des situations d'enfants présentant des troubles sévères des apprentissages diagnostiqués trop tardivement (sachant que le CHU qui est centre de référence en la matière est débordé).</p>	<p>→ Entre le CHU (qui assure du diagnostic de niveau 3) et les professionnels libéraux (médecins, neuropsychologues, orthophonistes notamment) qui assurent du diagnostic de niveau 1, des services en CHG, pourraient se placer sur un deuxième niveau de diagnostic mais il y a des interrogations quant à la faisabilité de ce positionnement en termes organisationnels et financiers, au vu des bilans complexes et longs requis (bilans faisant appel aux compétences de plusieurs professionnels). Une réflexion pourrait être engagée, pour aider les services de pédiatrie et/ou pédopsychiatrie à monter de tels projets (à l'instar de ce qui est promu dans le cadre du plan autisme, pour les diagnostics d'autisme)</p>

	Points faibles	Points forts
	<p>→ Difficultés pour faire poser des diagnostics en matière d'autisme qui seraient liées :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Aux ressources insuffisantes du territoire en matière de pédopsychiatres, • Au positionnement des CMP <p><i>Une famille témoigne de « l'incapacité » du CMP à diagnostiquer l'autisme de son enfant (enfant qui a 7 ans aujourd'hui), qu'elle relie à son approche psychanalytique. Cette famille indique avoir « contourné » le CMP pour s'adresser au CRA.</i></p> <p><i>Une autre (enfant de 11 ans aujourd'hui) a rompu ses liens avec le CMP de secteur qui « refusait » de reconnaître » l'autisme de l'enfant et « tenait un discours culpabilisant » à la maman. Cette famille s'est tournée vers un CMP sur Lyon (CMP de la SNCF) pendant 2 ans, avant de renoncer à cette prise en charge en raison des temps de trajet trop longs.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Aux délais d'attente trop importants pour accéder au CADIPA (le délai d'une année minimum est évoqué). <p>→ des progrès seraient à faire, en matière de diagnostic, s'agissant de distinguer les troubles du spectre autistique, les troubles sévères des apprentissages et les troubles du comportement. Ces derniers troubles (qui semblent être en explosion à l'école) sont en fait souvent révélateurs de l'existence des deux premiers.</p> <p><i>L'exemple est donné, d'un enfant Asperger considéré comme ayant des troubles du comportement. L'école d'accueil, du fait du mauvais diagnostic posé, considérait les parents comme étant en difficulté éducative. Cette famille étant combative et d'un niveau intellectuel élevé, elle est parvenue à faire évoluer la situation favorablement</i></p>	<p>→ Des possibilités envisagées actuellement d'ouverture de places dédiées au public autiste, au CAMSP</p>
Accueil en structure petite enfance ou assistante maternelle	<p>→ Accueil fortement compromis pour certaines situations de handicap.</p> <p><i>Exemples donnés :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • enfant diabétique, • encore enfant sous assistance respiratoire - impossibilité pour la famille de trouver une structure d'accueil petite enfance malgré maintes sollicitations (« L'enfant disparaît derrière sa bonbonne d'oxygène »), • Autre exemple donné par une famille (enfant adolescent à ce jour, n'ayant pas réellement de diagnostic posé, qui ni parle pas et ne marche pas), pour qui il a été très compliqué de trouver une assistante maternelle. 	<p>→ Existence de l'ACEPP – Association des Collectifs Enfants Parents Professionnels (mission de sensibilisation des équipes petite enfance à l'accueil des enfants handicapés et leur l'inclusion : information en direction des familles + des équipes).</p> <p>L'ACEPP est né d'un partenariat avec l'AFIPAEIM. Elle reçoit le soutien de la CAF et du département.</p>

	Points faibles	Points forts
		<p>→ Existence de l'association la Souris Verte qui propose des places dédiées¹⁷ un service ressource et anime le site « enfant différent ».</p> <p>→ Un investissement de la CAPI, gestionnaire des structures d'accueil petite enfance sur son territoire, sur la question de l'accueil des enfants en situation de handicap depuis 5/6 ans (une augmentation en nombre des accueils réalisés serait déjà constatée).</p> <p>→ La CAF est très impliquée dans une politique de sensibilisation/formation/appui aux équipes en place dans les structures petite enfance pour l'accueil des EH. Un état des lieux des accueils d'EH dans le département a été lancé (résultats attendus pour ce printemps).</p> <p>→ Actuellement le Département (direction famille) et la CAF envisagent de mettre en place un pôle ressource départemental pour donner de l'information aux familles sur les possibilités d'inclusion en MO : d'abord au niveau des structures petite enfance, avec élargissement possible ultérieur aux questions de loisirs et de scolarité.</p> <p>→ Par ailleurs, une réflexion est engagée sur le territoire Nord Isère en direction des Assistantes maternelles, qui sont également très démunies pour faire face à la prise en charge d'enfants</p>

¹⁷ Resterait à identifier où il en existe sur le territoire du Nord Isère

	Points faibles	Points forts
		<p>en situation de handicap en l'absence de soutiens appropriés.</p> <p>→ Des coopérations existantes entre CAMSP de Bourgoin/PMI et CAF pour réaliser de l'information en direction des familles et avec le CAMSP de Vienne pour proposer des formations aux professionnels des structures d'accueil petite enfance</p>
Prise en charge précoce	<p>→ Peu de possibilité de profiter d'une PEC en CAMSP pour un enfant ayant déjà atteint l'âge de 4 ans (une priorisation serait faite pour les enfants plus jeunes afin d'installer un temps d'accompagnement suffisant). <i>NB : cette situation ne serait pas propre au CAMPS de Bourgoin, mais propre à la situation de gestion de listes d'attente.</i></p> <p>Cette situation peut mettre en difficulté des familles qui ont des enfants dont les premiers signes de handicap ne sont pas perçus avant cet âge-là ou encore celles pouvant avoir besoin dans certain temps pour accepter le handicap de leur enfant.</p> <p>→ Les enfants domiciliés dans le Nord du nord Isère, plus proches du CAMSP de Décines que de celui de Bourgoin, seraient orientés sur Bourgoin parce qu'ils ne sont pas domiciliés dans le Rhône, d'où des temps de transport longs (2 X 45 mns A/R) pour bénéficier d'une PEC en CAMSP (2 ou 3 enfants seraient dans cette situation).</p> <p>→ L'orientation en sortie de maternelle peut s'avérer fragilisée (ce qui peut conduire à des errements dans le parcours) pour des enfants suivis par le CAMSP et ayant bénéficié d'un maintien d'une année en maternelle. <i>Exemple est donné d'un enfant pour lequel le CAMSP n'a pu participer à l'accompagnement de cette étape charnière puisqu'il était arrivé en limite d'âge pour le suivi dans la mesure où il avait bénéficié d'un maintien d'un an en maternelle.</i></p> <p>→ La prise en charge des problèmes de comportement, souvent décelés dès la maternelle, ne se fait souvent qu'à l'entrée au collège. Une des difficultés résiderait dans la difficile mobilisation de professionnels libéraux tels que les psychomotriciens, du fait de l'absence de prise en charge financière par la CPAM mais aussi du déficit de professionnels rééducateurs dans les CMP.</p>	<p>→ Existence du pôle Enfance AFIPAEIM Sur le territoire, l'AFIPAEIM propose un « Pôle Enfance » sur le site de l'IME de St Clair la tour (ex IME Grand Boutoux situé à St Chef). Les parents peuvent être accompagnés même si leur enfant n'est pas encore reconnu par la MDA. Ils peuvent bénéficier d'étayage et de répit (un service de garderie fonctionne les mardis et jeudis). Ils peuvent bénéficier d'une aide dans le parcours à effectuer avant la pose d'un diagnostic, mais aussi sur « que faire à la maison » (mise en place d'outils de communication par exemple). Les parents peuvent aussi dans le cadre de cet accueil être amenés à rencontrer d'autres parents.</p>

	Points faibles	Points forts
Accueil en établissement de l'Education nationale	<p>→ Ces accueils peuvent apparaître dépendants de la volonté des écoles. Deux familles témoignent d'inclusion n'ayant pu se faire faute d'un accueil favorable de l'école (ces deux accueils concernaient un jeune trisomique qui a maintenant 17 ans et qui est accueilli en IMPRO et une situation plus actuelle d'un jeune autiste de 7 ans).</p> <p>→ Ces accueils sont parfois limités en durée hebdomadaire, du fait des possibilités d'accompagnement des AVS qui connaissent un plafond d'heures¹⁸.</p> <p>Exemples :</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ <i>Enfant de 6/7 ans en grande section de maternelle qui présente des TED (diagnostic non posé) et qui passe son temps à se déshabiller. Un accompagnement par une AVS est réalisé sur 12 heures, aussi l'enfant est-elle scolarisée 12 heures uniquement.</i> ➤ <i>Jeune fille myopathe dans une classe élémentaire. Temps d'AVS accordé restreint du fait des absences nombreuses de l'enfant. Cela met en péril la scolarité de cette enfant qui a toutes les compétences pour être en milieu ordinaire mais cela ne peut se faire qu'avec l'aide d'une AVS.</i> ➤ <i>Jeune fille en classe de 4^{ème} porteuse d'une maladie génétique rare présentant des déficiences multiples (motrices, auditive et visuelle). La présence d'une AVS est indispensable à cette jeune fille pendant le temps scolaire de façon permanente, mais seules 18h lui ont été accordées. De plus, il n'y a pas de constance dans l'accompagnement (des changements d'AVS) qui fragilise la qualité de l'accompagnement,</i> ➤ <i>Jeune collégien suivi par un pédopsychiatre en libéral qui est en difficulté faute d'avoir un temps d'AVS suffisant. De plus le diagnostic n'est pas posé (Asperger supposé), ce qui ne facilite pas l'organisation d'une réponse adaptée.</i> 	

¹⁸ Une interrogation est exprimée également s'agissant de l'égalité de traitement en matière de mise en œuvre de compensation via la mise en place d'un AVS (notamment au regard de l'évaluation des besoins en nombre d'heures d'accompagnement) au regard des capacités des enfants. Les certificats de santé remplis par les médecins de ville ne seraient pas adaptés pour permettre l'égalité de traitement souhaitée. Plus généralement, la question des grilles d'évaluation est posée. Le Gevasco est intéressant pour l'évaluation de l'enfant en sa qualité « d'apprenant », mais il mérite d'être élargi pour prendre en compte les capacités d'autonomie.

	Points faibles	Points forts
	<p>→Le dispositif SEGPA, avec étayages, s'est avéré jusqu'à présent pouvoir être une réponse appropriée pour les jeunes multidys avec des troubles du comportement associés ou des troubles psychiatriques permettant de déboucher sur l'obtention de CAP. Les classes de SEGPA auraient été récemment réaffirmées comme relevant d'un dispositif répondant aux problématiques de grandes difficultés scolaires pour des jeunes n'ayant pas de difficultés associées¹⁹.</p> <p>Si cela excluait les jeunes présentant des troubles dys ou des troubles du comportement, ces derniers se retrouveraient avec une palette de possibilités moindre pour une poursuite de leur scolarité.</p>	<p>→La possibilité de réaliser des stages en entreprise en 4^{ème} et 3^{ème} n'est pas offerte qu'aux jeunes en SEGPA. Il est possible d'y avoir recours pour des jeunes en ULIS collège ou même en classe ordinaire, même si les proviseurs se montrent frileux en la matière. Le PPS peut être le cadre permettant d'interroger les possibles en la matière.</p>
Accueils extra-scolaire	<p>→Les accueils en Centre de loisirs pour les enfants en situation de handicap, constituent une des difficultés rencontrées par la Programme de Réussite Educative actuellement.</p> <p>→Plus généralement, quand un enfant est scolarisé dans un établissement de l'Education nationale, il reste à trouver des solutions pour tous les temps péri-scolaires et de loisir (incluant l'organisation des transports). Les familles témoignent de la difficulté à organiser ces temps et bien souvent, face aux difficultés rencontrées, un des parents (bien souvent la mère) se voit dans l'obligation de renoncer à son travail ou dans le meilleur des cas, à réduire son temps de travail.</p>	<p>→Il existe un PRE²⁰ sur le territoire du Nord Isère qui a identifié le public des enfants en situation de handicap comme public prioritaire.</p> <p>→Présence à Bourgoin du Comité Départemental du Sport Adapté²¹</p>
Accueils/accompagnements en ESMS	<p>→Sur le territoire Porte des Alpes + Haut Rhône Dauphinois (partie plutôt au « Nord » du territoire Nord -Isère), qui connaîtrait une explosion démographique, des jeunes se retrouveraient sans solution médico-sociale (il y a depuis 2013 la présence du SESSAD du Turquet (à la Tour du pin sur le territoire du Vals du Dauphiné, mais les délais d'attente seraient de 2 à 3 ans). Ces difficultés seraient par ailleurs amplifiées par des problèmes de transport décrites plus avant.</p>	<p>→D'ores et déjà des ESMS évoquent la nécessité : de repenser les prises en charge en établissement.</p>

¹⁹ Cf. circulaire n° 2015-176 du 28-10-2015, MENESR – DGESCO A1-3, qui stipule notamment que « la Segpa n'a pas vocation à accueillir des élèves au seul titre de troubles du comportement... ».

²⁰ Lancé en 2005, les Programmes de Réussite Educative sont dédiés aux enfants de 2 à 16 ans les plus fragilisés et à leur famille, vivant en Zone Urbaine Sensible ou scolarisés dans un Réseau d'Education Prioritaire. Ils visent à accompagner des enfants et adolescents qui ne bénéficient pas d'un environnement social, familial et culturel favorable. L'objectif est d'agir sur tous les leviers (éducation, santé, culture, sport...), ce qui exige la mobilisation d'un réseau élargi d'intervenants

²¹ **Le Comité Départemental du Sport Adapté de l'Isère**, affilié à la Fédération Française du Sport Adapté (FFSA), a pour mission **d'organiser, de développer et de promouvoir les activités physiques et sportives** auprès des personnes **en situation de handicap mental**, de déficiences intellectuelles et/ou atteintes de troubles psychiques stabilisés. Ce comité travaille notamment en partenariat avec les clubs, les comités départementaux des disciplines délégataires ainsi qu'avec les établissements spécialisés (IME, IMPro, CAT, Foyer...).

	Points faibles	Points forts
	<p>Une partie des enfants domiciliés sur le Nord Isère sont situés plus près de Lyon que de Bourgoin, or ils sont toujours prioritairement orientés sur Bourgoin. <i>Exemple : enfant de 10 ans suivi par le SESSAD du Turquet qui souffre d'une maladie évolutive neurodégénérative. Enfant très fatigable pour qui le rythme de l'ULIS est maintenant trop élevé. Le projet d'orientation en IME est actuellement envisagé. Ce serait l'IME Camille Veyron qui serait pressenti alors que l'enfant est domicilié à Tignieu (plus proche de Lyon) et qu'il est très fatigable. L'A/R retour domicile/établissement correspondrait à environ une heure de transport matin et soir en taxi.</i></p> <p>→ Le SESSAD de Villefontaine (SESSAD de l'Entraide) procède à des admissions pour de grands adolescents en attente depuis plusieurs années. Aussi, il n'est plus en capacité d'accueillir des plus jeunes, qui faute de bénéficier en temps et en heure d'un accompagnement MS, voient leur situation de handicap s'empirer.</p> <p>→ Insuffisance de possibilité de PEC pour les enfants autistes. <i>Différents exemples d'enfants autistes ne bénéficiant pas d'accueil ou d'accompagnement MS ont déjà été donnés précédemment.</i></p> <p>→ Il y aurait un manque de places en ITEP pour adolescents sur le territoire (face à une demande en perpétuelle hausse sur les dix dernières années puisqu'elle aurait été multipliée par 2 ou 3). <i>Des exemples de jeunes âgés d'environ 16 ans accueillis en famille d'accueil ou MECS et étant en attente de place en ITEP sont donnés.</i> <i>Or, lorsque ces enfants se retrouvent sans solution en ce qui concerne les apprentissages, il y a un fort risque de ruptures en cascade : rupture des apprentissages, puis du lieu d'accueil...</i></p> <p>« On voit des orientations Sessad ITEP se transformer en orientation ITEP lorsqu'elles n'ont pas été suivi d'effet plusieurs années de suite ».</p> <p>Par ailleurs, compte tenu des délais d'attente avant une intégration en ITEP, des jeunes qui auraient besoin d'y être accueillis à un âge assez avancé, ont peu de chance de bénéficier de cet accueil.</p> <p><i>Exemple est donné de jeunes présentant des troubles du comportement, qui sont sortants d'IME entre 14 et 16 ans, du fait du développement de ce type de troubles (parcours souvent dû à un problème de diagnostic en amont).</i></p>	<p>Sont-elles par exemple toutes justifiées sur des temps plein, ou sur de la longue durée ? Ne faut-il pas pour toute une partie de la population accueillie actuellement en IME, plutôt axer la prise en charge sur un accompagnement permettant une insertion en MO : réduire les temps de prise en charge à proprement parlé pour en revanche renforcer le temps de suivi à la sortie afin de sécuriser les parcours et/ou d'être en mesure de permettre plus d'A/R entre milieu ordinaire et milieu spécialisé dans une perspective de favoriser à terme l'insertion en MO.</p> <ul style="list-style-type: none"> • de repenser les prises en charge en SESSAD. A la sortie de SESSAD, il s'agirait d'organiser du SESSAD « light » comportant un versant éducatif mais également un versant soin (une coordination par exemple des prises en charge qui pourraient être poursuivies en libéral). On se situerait là éventuellement sur du service de suite renforcé. Des structures du territoire fonctionnent déjà ainsi : par exemple le SESSAD Nord Isère réalise déjà de telles PEC light. • Les campagnes d'admission faites à la lumière des priorisations apportent des réponses aux situations les plus fragiles, même si ces priorisations n'arrivent bien souvent que très en aval des décisions de la MDA (aussi du « sur-handicap » a déjà pu être généré) et que des enfants restent sans solution médico-sociale.

	Points faibles	Points forts
	<p>→ Les services de l'ASE font état de la difficulté à trouver des étayages, pour les familles d'accueil, sur les temps autres que scolaires comme les temps du quotidien (difficultés évoquées aussi directement par les familles).</p>	
Formation professionnelle	<p>→ Des manques de réponses adaptées sont constatés sur le territoire, générant des cas de déscolarisation en nombre passé l'âge de 16 ans (voire même à l'approche de cet âge). <i>De telles situations sont évoquées s'agissant d'adolescents multidys suivi par le SESSAD du Turquet. Par ailleurs, de nombreux adolescents accueillis au CAI²² de Bourgoin seraient déscolarisés.</i></p> <p>→ A l'appui de la poursuite de la scolarisation en sortie d'ULIS collège, 2 axes de travail seraient à développer :</p> <ul style="list-style-type: none"> • L'adaptation de l'enseignement, <i>Exemple est donné d'un jeune de 19 ans et demi présentant une déficience intellectuelle qui avait pour projet une inclusion en lycée qui aurait été possible avec adaptation pédagogique mais qui n'a pas été acceptée.</i> • L'étayage des jeunes pour les aider à « gérer » la liberté qu'offre le lycée. <p><i>Les jeunes pris en charge par le SESSAD Nord Isère (jeunes avec troubles multidys et/ou troubles du comportement), n'ont plus de possibilité de bénéficier d'un suivi médico-social quand ils ont plus de 16 ans qui est l'âge limité de l'agrément. Cela met fortement en péril la possibilité d'une poursuite en ULIS pro. Il y a maintenant éventuellement la possibilité d'un passage de relai avec le SESSAD du Turquet qui peut accompagner les jeunes jusqu'à 20 ans, mais un tel changement de structures ne se fait pas aisément sans rupture compte tenu des délais d'attente pour bénéficier d'une prise en charge au SESSAD du Turquet.</i></p>	<p>→ Dispositif ULIS Prof actuellement en pleine évolution (elles sont au nombre de 5 autour de Bourgoin) avec le développement d'un réseau permettant un élargissement de l'offre de formation (idée poursuivie = aller vers des attestations de compétences). Dernièrement, le nombre de jeunes concernés sur le territoire du Nord Isère est passé de 5 à 36. Un partenariat est aussi développé avec MFR et lycée agricole.</p> <p>→ Existence du dispositif H+²³</p> <p>→ Existence du Pôle Insertion Professionnelle de l'AFIPAEIM (service d'accompagnement + service de formation professionnelle adaptée)</p> <p>→ Déjà des conventions entre MS et droit commun sont signées (par exemple entre le SESSAD du Turquet – OVE – les missions locales et l'AFPA pour développer les possibilités d'accès des jeunes à des formations certifiantes).</p>

²² Le CAI – Centre des Adolescents de l'Isère, est une MECS située à Bourgoin

²³ Au niveau de l'ensemble de la région Rhône Alpes a été promu le développement de l'accueil des publics en situation de handicap au sein des organismes de formation de droit commun via le dispositif H+ : les organismes de formation impliqués dans cette démarche ont désigné en leur sein un référent handicap qui organise l'accueil de la personne en situation de handicap concernée en faisant le lien avec l'équipe pédagogique. Les référents sont sensibilisés et formés à l'accueil du public en situation de handicap. Ce dispositif permet de « sécuriser » les parcours des jeunes.

Un recensement des éventuels organismes de formation présents sur le territoire Nord Isère et appartenant au dispositif H+ pourrait être effectué.

	Points faibles	Points forts
Passage Formation Professionnelle/emploi	<p>→ Passage douloureux pour les jeunes ne pouvant prétendre à un emploi en MO et devant recourir à un ESAT,</p> <p>→ Pour les jeunes entre 16 et 18 ans pour qui une orientation professionnelle en ESAT est envisagée, il y a durant ces deux années hors scolarité obligatoire et avant atteinte de la majorité, un manque de possibilités de poursuite des parcours pouvant générer une perte conséquente des acquis.</p>	
Passage du dispositif pour enfants au dispositif pour adultes	<p>→ La période 18/20 ans est délicate car les jeunes se situent alors entre le dispositif MS pour enfant et le dispositif MS pour adulte avec parfois des incompatibilités d'ordre administratif et parfois des impossibilités d'entrée dans le dispositif adulte du fait d'un âge trop précoce.</p> <p><i>Exemple est donné d'une jeune fille accueillie au CAI atteignant l'âge de 18 ans, pour qui un accueil en MAS serait adapté, mais celui-ci ne peut être envisagé du fait, notamment de son jeune âge.</i></p> <p><i>Exemple est donné d'une jeune fille de 19 ans accueillie en foyer qui percevait l'AAEH et aurait dû, théoriquement, pouvoir continuer à la percevoir jusqu'à 20 ans. Mais l'accueil dans un foyer pour adultes n'était pas compatible et la famille n'a plus perçu l'AAEH pendant 6 mois.</i></p> <p>→ Un manque de place dans le dispositif pour adulte peut générer par ailleurs des périodes d'attente de plusieurs années.</p> <p><i>Le cas d'un jeune garçon de 20 ans ayant fait un stage dans un Service d'Accueil de Jour qui lui conviendrait (le projet a été validé avec les professionnels), est rapporté, mais il faudrait attendre maintenant entre 4 et 5 ans pour obtenir une place.</i></p>	
La fluidité des parcours	<p>→ Des orientations inadéquates (car réalisées par défaut), considérées comme étant nombreuses, finiraient pas entraver les possibilités de rendre fluides les parcours dans leur ensemble. Elles gèrent par ailleurs de la souffrance professionnelle du fait d'une perte du sens du travail – Cela est évoqué essentiellement du côté des hôpitaux de jour et concernant les professionnels de l'Education nationale.</p> <p>Des interrogations sont par ailleurs exprimées sur le coût des accueils inadéquats</p>	

	Points faibles	Points forts
	<ul style="list-style-type: none"> • Au sein des services de pédopsychiatrie pour enfants, il est fait état de situations d'enfants qui restent plusieurs années pris en charge faute de solution possible d'accueil au sein d'un établissement médico-social : <ul style="list-style-type: none"> ➤ 3 des 9 places existantes en pédopsychiatrie au CH. Pierre ODOT seraient concernées, ➤ Des jeunes seraient accueillis sur de très longues durées (6 à 7 ans) à l'hôpital de jour de la Tour du Pin. Ces jeunes finissent par être orientés par défaut en CMP à la sortie de l'hôpital de jour (parallèlement à un accueil dans un établissement de l'Education nationale) plutôt que d'être accueillis en IME, faute de place dans le dispositif. • Au sein des structures d'accueil de la petite enfance, des maintiens peuvent être effectués par défaut de solution adaptée. <p style="margin-left: 20px;"><i>Exemples donnés :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Enfants polyhandicapés 3 ans et plus maintenus en crèche jusqu'à 6 ans, faute d'autre solution possible d'accueil, ➤ Enfant autiste maintenu en crèche faute de possibilités d'accueil dans un lieu adapté, ➤ Enfant de 5 ans présentant un handicap moteur accueilli dans une crèche publique du territoire de la CAPI. Accueil maintenu par défaut de place dans un autre lieu mais insatisfaisant pour l'enfant qui présentait la maturité pour une scolarisation. De plus, cette situation soulevait des problèmes d'accessibilité pour la structure (siège et table à langer non adaptés pour l'enfant compte tenu de sa taille). • L'Education nationale fait état de nombreux accueils organisés à l'école par défaut de réalisation d'orientations en établissement médico-sociale <p style="margin-left: 20px;"><i>Exemples donnés :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Enfant notifié IME à l'issue de l'école maternelle mais qui par défaut de place est accueilli en ULIS école avec des étayages. La situation se dégrade fortement en 2 ou 3 mois car l'enfant se forge rapidement une mauvaise image de lui-même dans une école très « normalisée ». Rapidement, la situation évolue vers une déscolarisation, l'enfant souffrant trop à l'école. Aujourd'hui cet enfant est à la maison sans solution. 	

	Points faibles	Points forts
	<ul style="list-style-type: none"> • Cet exemple interroge aussi sur la possibilité de mettre en place des réorientations/réajustements dans le courant de l'année scolaire. <ul style="list-style-type: none"> ➤ <i>Jeune enfant présentant des TED, suivi par le CAMSP, dont on prolonge la scolarisation faute de place en IME. On rajoute de la souffrance à la souffrance initiale en faisant vivre de grosses difficultés à cet enfant. Faute d'être en capacité de mettre en œuvre une solution adaptée, on crée du sur-handicap.</i> ➤ <i>Enfant de 7 ans présentant un autisme atypique (cas déjà évoqué plus haut) scolarisé actuellement en scolarité partagée entre IME et Education nationale étant à mi-temps à l'école avec 2 AVS (dans l'attente d'une place en IME à temps plein).</i> ➤ <i>Jeune garçon hospitalisé et scolarisé en hôpital de jour. A 12 ans, il quitte l'hôpital de jour ne pouvant plus y être accueilli, mais aucun accueil en IME ne peut être mis en place. Aussi, le jeune est alors scolarisé à mi-temps en ULIS collège, mais sa situation se dégrade très vite faute d'un accueil adaptée. Aujourd'hui une place a pu être trouvée en IME, mais pendant un an, cet enfant (et tout son entourage) a été très en souffrance.</i> • Certains établissements médico-sociaux indiquent être empêchés de réaliser de nouvelles admissions du fait d'un pourcentage élevé de maintiens d'enfants n'ayant pas de solution dans le dispositif adulte par exemple au sein de l'établissement de Meyrieu les étang, c'est aujourd'hui 40% des jeunes accueillis qui seraient concernés avec la prévision que ce pourcentage augmente encore à la rentrée prochaine (avec les problèmes conjoints d'accueils concomitants de jeunes présentant de gros écarts d'âge). <p>→ Il existe aussi des cas d'enfants se retrouvant à domicile, à défaut de solution adaptée réalisable :</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ <i>Plusieurs cas concernant des enfants autistes (cf. supra),</i> <p><i>Enfant polyhandicapé de 6 ans, à la sortie de la crèche. Se retrouve à domicile si les parents ne souhaitent pas le placer à ce jeune âge en internat (ce qui correspond à l'unique proposition qui leur est faite)</i></p>	

	Points faibles	Points forts
	<ul style="list-style-type: none"> ➤ <i>Enfant suivi par le Sessad Nord Isère présentant des troubles « dys », vivant avec sa maman qui est femme seule. Situation connue du juge. Projet d'orientation travaillé en partenariat (famille, jeune, juge, ASE, SESSAD) : une orientation sur un ITEP. La nouvelle notification est obtenue mais sans effectivité de l'orientation faute de place. Le jeune se retrouve sans rien puisqu'arrivant en fin de notification « Sessad ». Le projet est rendu caduc et il faudra à nouveau ultérieurement recommencer tout le travail de préparation de la suite du parcours.</i> <i>Des situations critiques sont aussi évoquées :</i> ➤ <i>Jeune fille, qui arrive à la majorité, ayant été hospitalisée plusieurs fois en pédopsychiatrie. Elle est actuellement accueillie au CAI de Bourgoin. Cette jeune fille avait une orientation ITEP mais elle est en rupture depuis plusieurs années... Depuis 2 ans, toute l'équipe travaille afin de trouver une réorientation pour cette jeune fille, mais aucune solution n'a été trouvée (trop jeune pour une entrée en MAS et avec une pathologie non stabilisée). Bien que l'équipe ait anticipé la recherche d'une solution adaptée, la jeune fille va devoir rentrer chez elle.</i> ➤ <i>Autre situation critique évoquée : jeune de 15 ans et demi atteint d'autisme sévère, il est actuellement accueilli en IME mais plus pour longtemps en raison de son comportement trop violent (il mord très sévèrement ses parents au visage). Il n'y a pas d'offre en hébergement dans le Nord Isère pour ce type de pathologie. Il faudrait avoir recours à l'hôpital de St Egrève mais il y a des années d'attente pour l'obtention d'une place.</i> <p>→ Les professionnels s'interrogent sur ce qu'il serait possible de proposer aux jeunes en attente de prise en charge : des alternatives pourraient-elles être pensées ?</p>	
Transports	<p>Des difficultés sont constatées :</p> <p>➔ <i>liés à une insuffisance de transports collectifs (cf supra)</i></p>	

	Points faibles	Points forts
	<ul style="list-style-type: none"> ➤ <i>Exemple est donné d'un jeune qui accède à l'emploi notamment en ESAT. Un des axes de la prise en charge consiste à développer les capacités d'autonomie. Or, du fait de l'absence de transport en commun pour se rendre sur le lieu de travail, la solution mise en œuvre est de faire appel à une prise en charge en taxi, qui va à l'encontre de l'objectif éducatif poursuivi.</i> ➤ <i>Par ailleurs le cas de jeunes ne pouvant trouver une solution en matière de formation, car ne pouvant se déplacer de façon autonome sur le territoire Nord Isère, sont rapportés.</i> ➔ <i>liés à l'éloignement des ressources</i> <i>Par exemple, certains enfants feraient plus d'une heure de transport matin et soir pour se rendre à l'IME Camille Veyron ou encore à l'ITEP Montbernier (établissements tous deux situés à Bourgoin).</i> ➔ <i>Liés à une remise en cause récente (fin 2015) du financement de certaines PEC de taxi par la CPAM</i> <i>Un recul sur le financement de telle PEC peut générer des ruptures de soin pour des enfants qui ne pourraient plus se rendre au SESSAD</i> <i>Exemple donné : enfant souffrant de troubles « dys » pris en charge par le SESSAD Nord Isère dont les prises en charge en libéral (notamment en orthophonie) financées par le SESSAD faute d'avoir une telle compétence disponible en interne seraient remises en cause du fait de l'impossibilité qu'ont les parents d'assurer les transports</i> 	

TABLEAU DES POINTS FORTS/POINTS FAIBLES S'AGISSANT DU FONCTIONNEMENT DES ACTEURS DU TERRITOIRE NORD ISERE

	Points faibles	Points forts
La coopération entre structures	<p>→ Les liens entre MDA et ESMS mériteraient d'être renforcés pour une meilleure lisibilité de l'offre par la MDA, mais également afin que les ESMS puissent le cas échéant s'appuyer sur des évaluations déjà faites au niveau de la MDA.</p> <p><i>Exemples donnés :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ <i>Enfant de 10 ans suivi par le SESSAD du Turquet et souffrant d'une maladie dégénérative. Cet enfant est d'origine turque et le SESSAD s'interroge sur ses capacités cognitives difficiles à investiguer du fait du barrage de la langue. Or cette dimension a dû être déjà abordée par la MDA...</i> ➤ <i>Certains enfants seraient orientés sur un SESSAD en réponse à une situation de crise. Le SESSAD peut alors apporter les compétences d'une équipe pluridisciplinaire dont le travail va plus consister à une réorientation suite à l'évaluation de la situation qu'à la mise en œuvre d'un accompagnement. Ces enfants vont donc bénéficier le plus souvent d'un accompagnement de courte durée avant réorientation. Ce rôle « d'évaluation » pour orientation est-il bien du ressort d'un SESSAD ?</i> <p>→ Structures à l'intérieur même du dispositif MS qui ne se connaissent pas encore suffisamment (par exemple CAMPS, SESSAD et IME), ce qui ne facilite pas forcément les passages de relais.</p> <p>→ Des collaborations au sein du dispositif MS seraient à développer pour la prise en charge des situations complexes (polyhandicap, handicap rare). Voir notamment le développement des équipes relais du schéma national handicap rare.</p> <p><i>Exemple est donné d'un jeune (ainé d'une fratrie de 3) de 14 ans, ayant une maladie dégénérative avec des troubles cardiaques associés. Au départ l'enfant présentait des troubles visuels sévères et des troubles du comportement</i></p>	<p>→ Déjà de nombreuses collaborations inter-secteurs sont effectives à travers la recherche de partenaires : partenariat Education nationale/établissements médico-sociaux²⁴, mais également partenariat entre des établissements ASE (Exemple CAI²⁵) et la pédopsychiatrie.</p> <p>→ De nombreuses collaborations sont aussi effectives à travers la gestion de situations particulières.</p> <p><i>Exemple donné : enfant de 10 ans suivi par le SESSAD du Turquet et souffrant d'une maladie dégénérative. Enfant suivi également par l'hôpital mère/enfant de Bron. La collaboration avec l'hôpital est essentielle pour renseigner les professionnels du SESSAD sur les questions médicales (par exemple comment mettre et enlever les attelles utilisées par l'enfant). Les coopérations autour de l'enfant fonctionnent aussi bien avec l'école d'accueil.</i></p> <p>→ Une initiative récente (initiée par l'ASE), de mise en place d'une commission locale (au départ sur le territoire du Haut Rhône Dauphinois) pour la gestion de situations à difficultés multiples connaît un franc succès.</p>

²⁴ Un rapprochement existe notamment entre l'ULIS de St Jean de Bournay et l'IME de Meyrieu Les étangs

²⁵ Le CAI accueille une douzaine d'adolescents de 13 à 18 ans. Le service de pédopsychiatrie de l'Hôpital de Bourgoin connaît l'ensemble des jeunes accueillis, ce qui permet, de l'avis des professionnels, d'éviter bien des situations de rupture (l'objectif est une prise en compte commune des situations, le CAI travaille sur le projet éducatif, et la pédopsychiatrie sur le soin). De plus, l'équipe éducative se sent sécurisée car elle sait que la pédopsychiatrie est présente si besoin.

	Points faibles	Points forts
	<p><i>S'est ensuite ajoutée une déficience auditive progressive. Cet enfant a été orienté sur l'institut de Villeurbanne mais cet établissement s'est avéré inadapté face aux troubles du comportement que présente l'enfant.</i></p> <p>→Un faible développement des collaborations entre ESMS relevant du secteur du handicap et la pédopsychiatrie. <i>Exemple est donné d'un jeune accueilli de façon partagée entre un IME de l'AFIPAEIM et l'Hôpital de jour. Pas vraiment de coordination. Pas d'interlocuteur unique pour les familles. Très difficile de réfléchir le parcours dans ce cadre, souvent on « arrive dans le mur » quand la question de l'orientation pour la suite du parcours se pose.</i></p> <p><i>Autre exemple : jeune adolescent accueilli par le SESSAD Villefontaine avec diagnostic portant sur des troubles dys qui vont progressivement s'avérer être des troubles psychiatriques. Le plateau technique du SESSAD ne s'avère alors pas en adéquation avec les besoins et une collaboration avec la pédopsychiatrie serait nécessaire.</i></p> <p>→Des passages de relais entre structures qui ne sont pas forcément compatibles avec le système de priorisation mis en place au niveau du département.</p> <p>→Un étayage des structures du dispositif de droit commun parfois insuffisant :</p> <ul style="list-style-type: none"> • structure d'accueil petite enfance (exemple donné d'un enfant avec difficultés mais sans diagnostic), • Structures de loisir (préoccupations actuelles du PRE²⁶), <p>Ecoles (cf. les exemples présentés précédemment faisant état de temps d'AVS insuffisants ou étant considérés comme étant des accueils inadéquats).</p>	<p>Objectif de cette commission : pour les situations où il y a un risque de rupture (ou pour lesquelles il n'y a pas de solution), les professionnels²⁷ organisent des prises en charge partagées. Il s'agit d'éviter l'isolement et « faire tenir » les prises en charge.</p> <p>Cette commission est une instance décisionnelle, qui se réunit tous les mois.</p> <p>Le secteur du handicap est en train d'intégrer cette commission qui fera un premier bilan de son fonctionnement en juin 2016.</p> <p>→Les acteurs du territoire s'accordent sur l'importance de leur coordination à l'échelle locale et ce, d'autant plus que les moyens sont limités et qu'il faut gérer du « manque » (en revanche, ils s'interrogent sur la pertinence du niveau territorial de certaines commissions comme par exemple la commission « zéro sans solution »).</p> <p>Ils appellent de leur vœux une approche commune, territoriale, des situations, entres MDA, ARS, Education nationale et ESMS.</p> <p>→L'existence d'un réseau tel que celui de la Maison des Adolescents (ex RAI) ayant une antenne locale dans le territoire Nord Isère, favorise l'organisation de prises en charge partagées, notamment pour les jeunes ayant besoin d'un suivi en pédopsychiatrie.</p>

²⁶ Programme de Réussite Educative

²⁷ Sont notamment présents : la pédopsychiatrie, la psychiatrie adulte, une conseillère technique de l'Education nationale, les établissements de l'ASE, la PJJ, l'ITEP de Montbernier, l'IME Camille Veyron, le réseau de la Maison des Adolescents (ex Réseau Adolescents Isère).

	Points faibles	Points forts
Les prises en charge complémentaires et possibilités de double orientation	<p>→ Des situations de rupture de soin sont identifiées faute de pouvoir mettre en place des prises en charge complémentaires. Exemple : A l'entrée en CAMSP, abandon par exemple du suivi en kinésithérapie préalablement mis en place en libéral.</p> <p>→ L'absence de possibilité de mise en place de prises en charge complémentaires, peut conduire à des situations de renoncement à un accompagnement par un SESSAD si les ressources de son plateau technique sont difficilement mobilisables (notamment dans le cadre de délais trop long). Exemple du SESSAD du Turquet au sein duquel il y a plus d'un an d'attente pour être suivi en psychomotricité ou encore par un psychologue.</p> <p>→ Pour un enfant scolarisé à mi-temps en école ordinaire et à mi-temps en IME, il n'y aurait pas de possibilité d'accès à des contenus pédagogiques en établissement (cas relaté concernant un jeune enfant de 7 ans, autiste atypique, actuellement en scolarité partagée en attente d'une place à temps plein en IME).</p> <p>→ Comment faire quand une famille présente des besoins d'étayage à domicile mais que l'enfant est déjà accueilli en IME ? Une famille dont l'enfant autiste de 7 ans est accueilli en IME, fait état de tels besoins d'étayage à domicile. Or, les professionnels de l'établissement n'interviennent a priori que très rarement à domicile (ils le feraient de manière ponctuelle et sur initiative personnelle) et il n'est pas envisageable de relever à la fois d'une prise en charge en IME et d'un accompagnement par un SESSAD.</p>	
La souplesse des modalités d'accueil	<p>→ Certaines situations appellent l'organisation de prise en charge selon des modalités souples qui ne sont pas forcément acquises.</p> <ul style="list-style-type: none"> Exemple donné portant sur une enfant de 6 ans polyhandicapée très dégradée en termes de possibilités, suivi par le CAMSP. Cet enfant va un peu à l'école. Elle est issue d'une famille de gens du voyage qui se sont sédentarisés du fait du handicap de leur enfant, mais qui ne souhaitent pas s'en séparer même pour quelques heures.. La famille n'est pas très favorable aux soins (elle se rend une fois sur deux aux RDV proposés par le CAMSP). La question de l'orientation de cette enfant à l'avenir se pose. Un accueil en IME sur des temps très courts (accueils séquentiels en demi-journée), au moins au départ, serait considéré comme la réponse adaptée. 	<p>→ Des situations d'accueil « à la carte » effectives ont été relatées. Exemples donnés :</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Un cas similaire d'une petite fille polyhandicapée aux capacités très dégradées et issue d'une famille de gens du voyage, qui a finalement pu être accueillie en IME avec une intégration réalisée de façon très progressive.

	Points faibles	Points forts
	<p>→Le rythme qui serait à tenir en ESAT est interrogé : serait-il possible d'envisager des situations intermédiaires entre de l'occupational pur et les exigences de rentabilité qu'auraient les ESAT ? Voir exemple cité plus haut d'un jeune autiste qui n'a pu rester plus de 5 mois en ESAT du fait de son rythme trop lent.</p>	<p>➤ <i>Enfant scolarisé à la maison pour la fin du cycle de primaire à cause de comportements qualifiés de violents. La famille interpelle à nouveau l'Education nationale pour l'entrée au collège. Il est alors possible d'envisager une scolarisation partielle parce que la famille s'avère être en capacité de prendre le relais sur certains apprentissages (une inscription au CNED est réalisée parallèlement à l'intégration au collège pour certaines matières). Du soin est également organisé.</i></p> <p>Cet exemple montre qu'avec la construction d'une synergie dans l'entourage des enfants, l'école peut rester le lieu d'une réponse adaptée. Il montre aussi que si l'apprentissage s'avère être une voie de réussite, l'école peut être un lieu de résilience.</p>
Place des parents	<p>→Des parents insuffisamment informés, accompagnés, étayés qui pourraient tirer profit de participation à des groupes de paroles mais aussi de plus d'étayage éducatif.</p> <p>→Les parents font état de lourdeurs administratives dans la gestion des dossiers concernant leur enfant notamment la nécessité de prouver régulièrement que l'enfant est toujours en situation de handicap (ou qu'il a toujours besoin de la même structure d'accueil), ce qui n'a pas de sens pour certaines catégories de handicap. Ils ne se sentent pas suffisamment aidés pour remplir les multiples dossiers mais sont par contre relancés dès qu'il manque « un petit bout de papier ».</p>	<p>→De tels groupes de paroles sont ou peuvent être organisés par les associations (par exemple dans les sections locales de l'AFIPAEIM).</p> <p>→Prochainement un IME de l'AFIPAEIM devrait mettre en place un groupe de parole sur le thème de la fratrie.</p> <p>→L'ODPHI a aussi déjà organisé la mise en place de tels groupes.</p>

	Points faibles	Points forts
	<p>Les différentes prestations, notamment en matière de compensation, présentent des durées différentes, ce qui conduit à des renouvellements très fréquents de dossiers.</p> <p><i>Une maman témoigne avoir recours à un tableau Excel pour s'y retrouver.</i></p> <p>Les démarches concernant la mise en place de tutelle ont aussi leur logiques propres, indépendantes des prestations accordées par la MDPH, ce qui complique encore les démarches à effectuer</p> <p>→La temporalité d'acceptation du handicap des familles n'est pas forcément suffisamment prise en compte. Cela peut générer des difficultés d'accès à une PEC à caractère précoce par le CAMSP (enfant plus difficilement accueilli s'il a déjà dépassé l'âge de 4 ans – cf. supra). Cette situation peut également conduire à travailler des projets qui peuvent sembler inadéquats à un moment donné à certains professionnels, mais qui correspondent à ce que les familles peuvent accepter alors.</p> <p><i>Exemple est donné de situations où l'école pense souhaitable une orientation vers un IME mais un maintien en MO avec AVS et/ou SESSAD peut être envisagé à un moment donné en lieu et place, afin de laisser à la famille le temps de se rallier à un tel projet pour son enfant.</i></p> <p>→Une difficulté à faire accepter le soin aux familles (notamment la nécessité d'un suivi en pédopsychiatrie), alors même qu'il n'y a pas de places disponibles en la matière.</p> <p>→Des parents qui ressentent certaines orientations comme « imposées » et le secteur MS comme « captif »</p> <p><i>Exemple : enfant cumulant plusieurs handicaps dont TSA. Le projet de la famille en lien avec l'école pour leur enfant était une scolarisation en milieu ordinaire. Cependant, le CAMSP qui suivait l'enfant, n'y était pas favorable. La famille a fait marche arrière à contre cœur et a déposé une demande d'IME dans la crainte de ne plus pouvoir avoir recours à des aides médico-sociales si elle s'opposait au CAMSP.</i></p> <p><i>Une famille s'est plainte de ne pas avoir été informée des possibilités d'accueil à titre temporaire (c'est une assistance sociale qui aurait fini par « lâcher le morceau »).</i></p> <p><i>Cette même famille (qui a un enfant autiste de 7 ans) indique qu'une place en IME en internat leur aurait été proposée et qu'on leur aurait fait comprendre, que si la famille refusait, l'enfant n'aurait plus de place.</i></p>	

	Points faibles	Points forts
	<p><i>Une autre famille, dont l'enfant de 10 ans est accueilli en IME dans des conditions qu'elle ne juge pas favorables a peur qu'en le retirant de l'IME, elle ne puisse plus bénéficier d'aides pour la prise en charge de son enfant.</i></p> <p>→Des familles qui font état de besoins financiers de compensation, insuffisamment couverts.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les familles vivant une situation de précarité peuvent être en difficulté pour mettre en place des accompagnements médico-sociaux (elles ne peuvent pas par exemple, se permettre de renoncer à ½ journée de travail pour accompagner leurs enfants au SESSAD). • Plus généralement, les familles font état de nombreux coûts restant à leur charge : des rééducations qui ne sont pas forcément prises en charge, des frais de transport, des frais de couches pour les enfants en ayant besoin (l'AAEH ne couvriraient qu'une partie des frais réels). <i>Une famille nous a indiqué également avoir financé elle-même une formation pour l'AVS qui intervient auprès de son enfant (une formation réalisée par une ergothérapeute, ainsi qu'un ordinateur considéré comme ayant sauvé la scolarité de l'enfant. L'enfant dont il s'agit a 11 ans, elle est atteinte d'autisme et elle est scolarisée en école ordinaire.</i> • Les familles s'interrogent par ailleurs sur les disparités territoriales en matière de financement (des professionnels libéraux seraient plus largement financés dans le Rhône qu'en Isère via les compléments d'AAEH – Ce serait le cas notamment pour l'intervention d'éducateur) et sur les modalités d'octroi des compensations par la MDA (notamment les compléments d'AAEH qui sont qualifiés d'arbitraires). <p>→Les familles d'accueil de l'ASE manquent elles aussi d'information mais aussi de formation s'agissant des situations de handicap.</p> <p>→Des solutions de répit seraient à développer.</p>	

ANNEXE 16 : FEUILLE DE ROUTE - PHASE PISTES DE SOLUTIONS



Réflexion sur l'accompagnement des parcours des enfants et jeunes en situation de handicap – Nord Isère

Feuille de route pour la phase 2 « Elaboration de pistes de solutions »

La présente feuille de route vise à cadrer le travail qui sera mené par les ateliers durant la seconde phase de concertation et réflexion partenariale. Il s'agit d'élaborer des pistes de solution pour les points à résoudre identifiés en phase 1.

Les réflexions doivent porter sur des améliorations de l'organisation de la mobilisation des ressources sur le territoire dans le cadre d'une approche **qualitative**.

Certains points à résoudre, comme par exemple les questions tarifaires, ont été évacuées des axes d'élaboration de pistes de résolution dans la mesure où ils ne sont pas dépendants du territoire.

Il est suggéré de partir des expériences qui fonctionnent déjà sur le territoire pour essayer de la compétence du territoire, ou encore de s'inspirer d'expériences connues déjà développées sur des territoires voisins.

1. Faire un repérage des acteurs susceptibles, sur le territoire, de se positionner sur du diagnostic (notamment de niveau 2)

- Pour les TSA, ce qui pourrait permettre d'indiquer au CRA, quels seraient les acteurs du territoire susceptibles de bénéficier de ses interventions de formation en matière de diagnostic pour monter en compétences sur du diagnostic de niveau 1 et 2.
- Mais aussi pour les troubles sévères des apprentissages.
Pour ces troubles, il s'agirait notamment d'explorer les possibles du côté des services de pédiatrie et de pédopsychiatrie du territoire qui réfléchissent actuellement à un éventuel positionnement en la matière. Un lien pourrait être pris avec le Centre de référence du langage de l'Hôpital Femme Mère Enfant pour questionner le Docteur Sybille GONZALEZ sur les appuis ressources existants pour monter en compétences en matière de diagnostic de niveau 1 et 2 s'agissant des troubles des apprentissages, mais également pour d'éventuels conseils en matière de montage financier et organisationnel.

2. Penser l'amélioration du chaînage entre orientation et prise en charge

Ce chaînage apparaît primordial notamment dans les situations complexes de handicap, mais également quand il y a des situations qualifiées « de crise ».

Aujourd'hui, les SESSAD ont le sentiment que l'on recourt parfois à leurs plateaux techniques, plus pour travailler une orientation pour des enfants ou jeunes vivant des situations de crise, que pour la mise en place d'une prise en charge.

Est-ce une fonction qu'il serait pertinent qu'ils développent ?

Plus généralement, comment réfléchir des projets d'orientations plus en lien avec la MDA

3. Réfléchir à l'organisation d'un dispositif de prévention à disposition des établissements de l'Education nationale pour éviter que les difficultés ne s'empirent avec les jeunes présentant des troubles du comportement, générant des risques de rupture.

Comment mettre en lien, prévenir, mettre en place des médiations au niveau de l'école, dans une perspective de prévention.

Quels étayages médico-sociaux pourraient être pensés en la matière ?

Il pourrait être intéressant de s'inspirer de l'expérimentation CAPE qui fonctionne dans le Rhône : une cellule d'accompagnement que peuvent saisir les enseignants qui alertent quand ils rencontrent des difficultés avec des enfants et jeunes, que ceux-ci soient connus ou non de la MDPH et qu'ils relèvent ou non d'une notification d'orientation vers un ESMS.

Quel accompagnement possible de la scolarité pourrait être organisé, qui se situerait entre les adaptations nécessaires des enseignements, qui relèvent de la compétence des pédagogues et le soin pur : médiation ? Intervention à forte composante éducative ?

4. Réfléchir à la mise en place d'une procédure d'alerte avant décrochage scolaire lorsque les situations commencent à se montrer fragiles.

L'enjeu d'un tel dispositif serait de parer aux déscolarisation (notamment avant l'âge légal de scolarisation obligatoire de 16 ans), de faire en sorte que les jeunes ne disparaissent pas des « radars » sans même que des actions visant à maintenir des réponses adaptées, n'aient pu être entreprises.

5. Pour le public 16/25 ans

➤ **Réfléchir à la mise en place d'une offre sur la zone blanche actuelle entre ULIS Pro et EMS**

Il y aurait une zone blanche entre l'accueil en ULIS Pro et l'accueil en EMS : que penser dans l'entre deux pour les jeunes ne relevant pas forcément de l'éducation spécialisée mais qui ne peuvent cependant prétendre à une intégration en ULIS pro ?

Quels types de projets ou collaborations développer en la matière entre le secteur MS et l'Education nationale ? Voir notamment si le pôle insertion professionnelle de l'AFIPAEIM, avec son service de formation adaptée (une année de préparation), pourrait avoir ici un rôle à jouer.

➤ **Penser le développement de la formation professionnelle en milieu ordinaire**

Des rapprochements entre le secteur médico-social et des organismes de droit commun (exemple convention OVE/AFP/AMission locale) existent déjà sur le territoire.

Comment, en tirant profit de ce qui fonctionne déjà, développer ce type d'initiative ?

➤ **Penser le développement d'une offre en direction des jeunes en attente d'une insertion en ESAT**

Des délais d'attente de 3 années sont connus sur le territoire.

Comment faire alors pour qu'il n'y ait pas de perte des acquis chez les jeunes concernés et que l'idée du travail continue à avoir un sens et une place ? Comment faire aussi pour que la famille ne devienne pas, dans ces situations, un lieu de retrait voire de relégation ?

Ces questions peuvent se poser pour des jeunes accueillis en établissement pour enfant (notamment les jeunes relevant de l'amendement Creton), mais aussi pour des jeunes ayant eu précédemment un parcours inclusif, pour qui une insertion dans le milieu ordinaire de travail ne peut être envisagée et qui se retrouvent en attente à domicile sans bénéficier d'accompagnement MS.

6. Penser une mise à disposition des ressources médico-sociales en direction du territoire

Comment les professionnels médico-sociaux du territoire peuvent réfléchir à une mise à disposition de leur expertise en direction des acteurs du territoire ?

- En direction des structures multi-accueils petite enfance pour favoriser les inclusions d'enfants en situation de handicap,
- En direction des établissements de l'Education nationale en appui aux inclusions scolaires,
- En direction des structures de loisirs,
- Soit en direction d'autres ESMS pour la prise en compte des situations complexes.

L'idée serait de développer un déplacement de l'expertise en direction du besoin (cf. *fonctionnement type équipe mobile spécialisée*).

Les attentes du côté des personnels de l'Education nationale en matière d'étayage professionnel seraient à aborder sous l'angle d'une montée en compétence de ces personnels afin qu'ils parviennent progressivement à gérer les situations de façon autonome.

Il serait important aussi de favoriser des actions visant à développer une culture commune entre personnels de l'Education nationale et personnels du secteur médico-social, pour favoriser la mise en œuvre de modèles de réponse partagée.

7. Travailler les articulations possibles entre la médecine de ville, le secteur sanitaire et le secteur médico-social (à l'instar des expérimentations faites en gérontologie).

La mobilisation de la médecine de ville pourrait être tout à fait bénéfique dans différentes situations et notamment quand les enfants et jeunes sont en situation d'attente d'une prise en charge médico-sociale, mais également pour les plus petits auprès desquels il importe de favoriser un accompagnement en soin le plus précoce possible du fait de la plasticité qui les caractérise.

Quelle articulation pourrait-on penser par ailleurs entre la médecine de ville et les établissements médico-sociaux : les enfants et jeunes font forcément appel à la médecine de ville avant et après leur séjour en établissement : quid de la période où ceux- sont accueillis en établissement ?

NB : il faut cependant garder à l'esprit que la médecine de ville fait déjà l'objet de nombreuses sollicitations et qu'il est parfois difficile d'obtenir un RDV ne serait-ce que pour réaliser un vaccin.

8. Réfléchir aux possibilités d'organiser une continuité des soins d'ordre psychiatrique sur le territoire

Quelle continuité et articulations en matière de prise en charge en pédopsychiatrie serait-il possible d'envisager, sachant notamment qu'à ce jour, les possibilités de prise en charge à temps complet en hôpital de jour ne sont pas proposées après l'âge de 12 ans ?

9. Penser des accompagnements différenciés au sein du secteur médico-social (tant en établissement qu'en service)

Il s'agirait d'engager une réflexion sur ce qui peut être envisagé comme évolution sur un plan qualitatif au sein des ESMS :

Des prises en charges moins longues ? Des passages de relais plus rapide ? Une prise en charge plus axée sur l'accompagnement de l'insertion dans le droit commun ? Un investissement plus conséquent dans la sécurisation des parcours à travers un renforcement de la mission de « suite » ?

Globalement, il s'agirait de penser comment graduer les prises en charge plutôt que d'être dans du tout ou rien.

10. Que prévoir en direction des familles, en termes d'information, mais aussi de guidance parentale²⁸ ?

Pour l'information des familles, il faut savoir qu'il existe depuis 2009 des permanences d'accueil approfondi territorialisées, organisées par la MDA.

Ces permanences se font essentiellement dans les maisons des territoires.

Il y aurait environ 4000 accueils annuels, mais seuls 10% concernant des enfants (donc plutôt des primo demandeurs).

Ce dispositif ne peut être sollicité pour des situations concernant des personnes déjà accueillies en ESMS, lorsque la structure d'accueil est déjà dotée d'une assistante sociale.

Ce dispositif ne semble pas être très connu.

S'agissant de l'appui aux familles, il importe aussi d'imaginer la place pouvant être occupée par les ESMS dans la mesure où il est de leur ressort, qu'il soit établissement ou service, de pouvoir intervenir auprès des familles pour des étayages.

²⁸ Voir en termes de contenu, les éléments réunis à ce titre dans le cahier des charges des UE maternelles Autisme.

11. Que proposer durant les temporalités « blanches » ?

On sait que de nombreux enfants sont en attente d'un accompagnement médico-social, que peut-on proposer aux familles concernées, durant ces périodes d'attente ?

Il pourrait être intéressant d'affiner le repérage d'initiatives existantes et de s'en inspirer (le dispositif DEAT de l'OVE dans le Rhône ou la Halte de Montaberlet de l'ADAPEI 69 à Décines. Toujours dans le Rhône, le dispositif NINA (Notifications Non Abouties) qui comme son nom l'indique s'adresse à des jeunes qui bénéficient d'orientations de la MDPH²⁹ qui ne sont pas effectives et qui sont accueillis au sein d'établissement de l'Education nationale.

Ou encore en Isère : les SASSE de l'APAJH.

Les SASSE de l'APAJH sont des structures de type IME qui accueillent les jeunes qui sont en attente de place dans des situations priorisées et souvent complexes. Ils les accueillent sur un temps d'un an ou deux, affinent les évaluations (pour éventuellement retravailler l'orientation), apportent un soutien aux parents, assurent une scolarisation et des soins. Les sorties du SASSE sont priorisées lors des réunions de gestion des listes d'attente.

²⁹ Il s'agit ici d'orientation ITEP exclusivement

ANNEXE 17 : PISTES DE SOLUTIONS - THEMATIQUE 1

SEANCE 1



Réflexion sur l'accompagnement des parcours des enfants et jeunes en situation de handicap - Nord Isère

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 26 avril 2016 (matin)

Ordre du jour : les points 1, 2 et 6 de la feuille de route jointe en annexe, ainsi que les axes transversaux 9 à 11.

En police bleue, un repérage de points pouvant faire l'objet d'un éventuel approfondissement.

Pour le public autisme, en matière de dépistage/diagnostic et prévention précoce, 2 constats peuvent être faits :

- L'articulation entre dépistage et diagnostic mérite d'être renforcée : le temps de latence entre le moment où les parents détectent que leur enfant présentent des troubles et le moment où il y a mobilisation d'une personne ressource est bien souvent trop long. Aussi, très peu d'enfants jeunes (moins de 6 ans) font par exemple partie des listes d'attente du SESSAD des goélettes.
- Le temps de réalisation des diagnostics est souvent trop long : les CMPE sont engorgés et quand les familles sont adressées au CRA (antenne de Lyon ou de Grenoble), il n'est pas rare qu'elles connaissent des délais de une à deux années avant qu'un diagnostic ne soit posé.

Propositions :

- **Renforcer les dépistages et le développement des diagnostics de niveau 1 via des actions auprès des médecins de ville dont la nature serait à définir : information, formation au diagnostic, fonction support...**

La réflexion en ce sens pourrait être approfondie :

Quels types d'actions organiser plus spécifiquement en direction des médecins libéraux et dans quel cadre ?

Même question s'agissant des professionnels paramédico-libéraux sachant par ailleurs que des professionnels sensibilisés au public autiste, se sont structurés récemment en association (association APANI) ?

Quelle place accorder aux services de PMI au sein d'un tel projet ?

- **Développer l'offre de diagnostic et notamment l'offre de niveau 2.**

Le service de promotion de la santé en faveur des élèves de la DSDEN du département réfléchit actuellement à une offre en la matière, via ses Centres Médico-Scolaires.

La médecine scolaire souhaiterait se positionner en 2^{ème} niveau concernant le dépistage, à l'instar de ce qu'elle fait déjà pour les troubles des apprentissages.

La question du diagnostic est centrale s'agissant de l'organisation d'une réponse médico-sociale qui soit adaptée aux enfants et jeunes en situation de handicap. En revanche, pour la scolarisation des enfants en situation de handicap, l'Education nationale recommande aux enseignants de ne pas attendre le diagnostic pour s'adapter à l'enfant. Les enseignants doivent donc proposer des aménagements en observant la situation, indépendamment du diagnostic.

De son côté, le CAMSP de Bourgoin devrait prochainement créer 18 places pour de la prise en charge précoce et du soin en direction du public autiste.³⁰

Au niveau des accompagnements mis en œuvre en direction des enfants jeunes (moins de 6 ans) et compte tenu des délais entre dépistage et diagnostic puis entre diagnostic et mise en place de prises en charge adaptées, on peut faire le constat de l'existence de « temporalités blanches » avant pose de diagnostic et avant scolarisation.

Quelle offre pourrait être renforcée ou développée pour répondre aux besoins non couverts à ce jour durant ces temporalités ?

Proposition :

Explorer la possibilité de s'appuyer plus largement sur les professionnels libéraux et notamment ceux adhérents à l'association APANI.

Cette possibilité est évoquée, sachant qu'il est cependant fait état des limites du recours au secteur libéral dues aux possibilités de financement des séances (le financement reste bien souvent à la charge des familles, ce qui génère le fait que seules celles ayant des moyens suffisants peuvent y accéder).

Pour permettre d'amplifier le recours possible à des professionnels libéraux en capacité de répondre à ces problématiques spécifiques, serait-il pertinent d'organiser des actions d'information/formation auprès de professionnels libéraux qui aujourd'hui n'interviennent pas forcément auprès du public autiste ?

Dans l'affirmative qui pourrait s'en charger et dans quel cadre ?

Parallèlement à un recours plus large au secteur libéral pour couvrir les temporalités blanches, quelles pourraient être les frontières des places occupées plus spécifiquement par :

- *Le CAMSP notamment en lien avec le projet d'ouverture de 18 places pour le public des enfants atteints d'autisme?*
- *Le SESSAD les Goélettes, qui déjà à ce jour est amené, à la marge des accompagnements réalisés, à aiguiller des familles dans leurs démarches vers la pose du diagnostic concernant leur enfant ainsi que la mise en place d'une prise en charge adaptée ?*
- *Les CMPE ? (voir ci-après).*
- *Le Pôle Enfance AFIPAEIM qui d'ores et déjà est situé en appui aux parents, notamment pour des accueils quelques heures en journée des enfants avant même qu'ils ne soient connus de la MDA ?*
- *Autre ?*

Y-aurait-il matière, notamment, à penser l'organisation d'un « pôle autisme » territorialisé en s'appuyant sur ce réseau de professionnels, notamment pour que les choses soient rendues beaucoup plus aisées pour les familles ?

Concernant les CMPE la question de l'organisation d'une gestion de priorisations d'accueil est posée.

³⁰ Information donnée par le Docteur Ferrero lors de l'atelier du 26 avril après-midi

Une telle priorisation pourrait-elle être envisagée avec ces structures à l'instar du système de priorisation organisé depuis 3 ans dans le département par la MDA, l'ARS et L'Education nationale s'agissant des accueils dans les ESMS ?

En d'autres termes, serait-il envisageable de réfléchir de façon partenariale à la création d'une procédure d'alerte qui viserait à réduire les temps d'attente pour accéder aux CMPE pour les situations les plus critiques (par exemple quand il y a un risque de rupture identifié) ?

Le service social des CMPE ne pourrait-il pas assurer ce lien en se rapprochant des structures MS et de la PMI ? Un tel système pourrait promouvoir plus d'équité dans l'accès aux CMPE car il reposerait moins sur la capacité des familles à faire pression pour obtenir des prises en charge.

NB : l'idée serait de réfléchir à des critères concernant l'ampleur des effets produits par les troubles (tenant compte notamment des ressources de la famille) et non sur l'ampleur des troubles eux-mêmes.

Plus globalement serait-il envisageable d'imaginer une action qui parte de la MDA pour initier un circuit de priorisation qui concerne à la fois les réponses d'ordre médicosocial (ESMS) que celles en matière de soin (CMPE) ?

Pour information le circuit de priorisation mis en place pour l'accueil en ESMS, concerne un quota de 30% des admissions et a permis, de l'avis des membres présents à l'atelier, d'offrir des réponses à des situations complexes qui restaient auparavant sans solution.

A ce jour, il semblerait qu'il y ait déjà des initiatives au niveau de certains CMPE de priorisation des accueils notamment à partir de l'organisation de premières visites permettant une évaluation des situations, mais globalement les organisations dans ces structures restent opaques aux partenaires du territoire³¹.

Il est précisé que le développement de systèmes de priorisation permettant de prendre en compte les situations les plus complexes pourrait conduire à un écueil qui serait de ne plus être en capacité de répondre à des situations nécessitant des réponses plus « légères », qui, si elles ne sont plus prises en compte dans des délais raisonnables pourraient se dégrader.

Dans un souci de prévention qui est réaffirmé comme central, il conviendrait donc d'être tout à fait vigilant dans l'équilibre à trouver entre réponses aux situations « complexes » et réponses aux besoins médico-sociaux et en soin plus légers, qui émanent aussi du territoire.

Proposition :

Pourrait-on envisager la création d'une plateforme ressource sur le territoire qui soit en charge de la mise en œuvre de cette préoccupation, d'autant plus que le territoire est situé à la fois loin de Lyon et loin de Grenoble ?

Nb : un même vide est par ailleurs ressenti concernant la problématique des adultes en situation de handicap.

Comment penser l'articulation d'une telle plateforme avec la MDA ?

Quels liens seraient à créer entre cette plateforme et différentes initiatives situées au niveau départemental ?

Nous avons déjà évoqué la commission « priorisation », mais il existe aussi des projets en cours au niveau de la petite enfance.

Une préconisation actuelle de la sous-commission « Accueil individuel » de la CDJE (Commission Départementale Jeune Enfant – commission animée par l'ACEPP)³², consiste en la création d'un pôle ressource départemental (l'idée serait de créer une plateforme d'information avec site internet, mais aussi de favoriser les rencontres entre partenaires du milieu ordinaire et du milieu spécialisé).

Seraient concernés notamment : les CAMSP, Les CMPE, la PMI, les libéraux, les structures multi-accueils à destination des jeunes enfants.

Le lien entre cette initiative départemental à venir et le territoire Nord Isère serait à penser.

³¹ Il existe des initiatives de travail partenarial entre la PMI et le CMPE de Bourgoin pour une **prévention très précoce** : la psychomotricienne du CMPE de Bourgoin assiste, de façon hebdomadaire, à une séance de consultation de PMI. Cette initiative ne concerne que peu d'enfants par rapport à l'effectif global des enfants vus en PMI, mais elle a le mérite d'exister.

³² Préconisation faite suite à une étude récente réalisée auprès des assistantes maternelles du département (environ 250 enfants « différents accueillis dont ¼ ayant une reconnaissance de handicap) qui révèle le manque d'information des familles et la nécessité de développer du lien entre professionnels des milieux ordinaires et spécialisés.

Proposition :

La plateforme ressource pourrait avoir pour mission de développer des actions visant à promouvoir des rencontres entre partenaires issus des milieux spécialisés (MS et soin) et ordinaires afin notamment de favoriser la connaissance de la culture de l'autre.

La création de la MDA aurait renforcée une certaine centralisation des choses à Grenoble – il n'y a plus, par exemple, de CCPE³³ délocalisées qui pouvait être accueillies notamment dans des EMS du territoire, ce qui permettait aux professionnels de l'Education nationale d'avoir une meilleure représentation de ces derniers.

De leur côté, les ESMS, témoignent devoir réaliser un travail de longue haleine pour mieux se faire connaître³⁴ et ce travail gagnerait probablement à être orchestré.

Au niveau du secteur de la petite enfance, il existe déjà des collaborations développées entre le CAMSP et la PMI³⁵, notamment une action de sensibilisation sur le territoire Porte des Alpes en direction des Assistantes maternelles (1800 assistantes maternelles seraient concernées), qui pourrait utilement être développée aussi sur les autres territoires composant le Nord Isère.

Une action est également menée en la matière par la CAPI.

Quant au CAMSP, il constate que peu d'enfants lui sont adressés par les médecins libéraux qui orientent plutôt sur l'hôpital.

Il a engagé un rapprochement avec le réseau des libéraux pour que les choses ne se compliquent pas pour les enfants en amont d'une éventuelle orientation sur ses services.

Le CAMSP est par ailleurs confronté également à la question de la continuité des soins après 6 ans (à la sortie) pour laquelle il peut être amené à travailler avec le Centre de Rééducation Fonctionnelle de Bourgoin³⁶ s'agissant des enfants présentant des handicaps moteurs ou neurologiques.

Au niveau du secteur Adulte, les trois services Autonomie des sous territoires du Nord Isère animent depuis une dizaine d'année un groupe « handicap adulte » qui organise des visites et des rencontres avec les structures médico-sociales du territoire (environ 3 fois par an). Cela permet aux Assistantes Sociales de secteur de mieux situer l'offre et de mieux être informées, pour savoir où chercher des soutiens.

Depuis 2009 est organisée également annuellement une journée complète de rencontre des acteurs du secteur adulte du handicap autour d'une thématique spécifique (comme par exemple la prise en charge des personnes atteintes de troubles psychiques).

A l'échelle du territoire, l'institution qui pourrait assez naturellement être en charge de promouvoir les rencontres entre acteurs du territoire, dans un souci de donner une meilleure lisibilité de l'offre serait les services départementaux.

Une meilleure connaissance au niveau du secteur enfant est à développer entre éducation ordinaire et éducation spécialisée d'autant plus que l'on s'achemine vers le développement croissant de prises en charge partagées via des accueils conjoints en ESMS et en écoles ordinaires mais aussi à travers le développement des UE externalisées.

Le développement d'une meilleure connaissance mutuelle serait à penser également en englobant le secteur libéral (médecins, IDE, rééducateurs).

³³ Commissions de Circonscription de l'enseignement préélémentaire et élémentaire

³⁴ Pour éviter notamment que des professionnels extérieurs indiquent aux parents qu'ils vont tout faire « pour éviter l'ITEP » à leur enfant.

³⁵ Voir aussi la note de bas de page n°2 concernant les collaborations PMI/CMPE

³⁶ Le CRF Saint Vincent de Paul, dispose d'une autorisation en SSR pour 50 lits d'hospitalisation complète (HC) adultes, et 30 places d'hospitalisation à temps partiel (HTP), dont 5 pour enfants de plus de 6 ans, et assure pour le territoire de Bourgoin-Jallieu et du Nord Isère, la prise en charge en médecine physique et de réadaptation des affections de l'appareil locomoteur, du système nerveux, et du système nerveux pour enfants de plus de 6 ans et/ou adolescents en HTP.

L'idée serait de se situer plus sur un partage de préoccupations en terme de prévention (et non de réparation) dans un cadre collaboratif (comment travailler de façon complémentaire et non sur prescription ?).

Il est aujourd'hui très difficile de travailler conjointement avec la médecine de ville (hormis peut-être avec les médecins libéraux situés en ville et avec les plus jeunes d'entre eux), mais certains commencent à bien identifier la plateforme territoriale d'appui pour la gestion de cas.

NB : des améliorations seraient à travailler s'agissant des évaluations initiées par la PTA afin d'éviter des doublons avec les évaluations déjà disponibles pour ces mêmes personnes au niveau des services départementaux du territoire.

Quels liens imaginer avec cette plateforme d'appui ?

Y aurait-il des choses à penser plus spécifiquement en direction des Maisons départementales de santé ?

Pourrait-on s'inspirer plus largement de l'expérience déjà développée en gérontologie dans le cadre des filières ?

Quelles articulations prévoir avec le travail des réseaux de santé déjà existants – ANAIS, Réseau de la Maison des Adolescents = ex RAI, REHPI (réseau du handicap psychique en Isère), REPPPO 38 = Réseau de santé pour la prise en charge pluridisciplinaire de l'obésité pédiatrique en Isère- voir aussi le réseau Aurore Ecl'aur pour les tout-petits et le R4P ?

Au niveau des acteurs du milieu ordinaire, il s'agirait aussi d'intégrer le Programme de Réussite Educative, même si seuls certains quartiers sont concernés par son action.

Propositions :

- **Commencer par créer un répertoire des acteurs du territoire.**
- **La création d'un site internet pour donner de l'information aux familles est également une idée intéressante à approfondir, mais cela ne serait pas suffisant. Il faudrait que le site puisse faire état de coordonnées permettant de renvoyer sur les réseaux à mobiliser, qu'il soit donc non seulement informatif, mais aussi une porte d'entrée pour les parents.**

Lors de l'atelier qui abordera plus spécifiquement les questions ayant trait aux jeunes 16/25 ans, il conviendra de tenir compte du fait :

- Qu'il y a des jeunes en sortie d'ITEP à 16 ans qui se retrouvent en rupture de parcours (il n'y aurait pas suffisamment de réponses médico-sociales mobilisables pour les jeunes de 16 ans et plus sur le territoire). La situation est encore plus délicate pour ceux n'ayant pas bénéficié d'une inclusion scolaire. Le « retour » à une formation ordinaire est aussi très difficile à organiser pour des jeunes ayant bénéficié d'un parcours exclusif en IME (ceux qui ne relèveraient ni d'un IMPRO, ni d'une ULIS Pro). Cette problématique est, bien sûr, à relier avec la difficulté d'accès à l'emploi.
Sur la question de l'offre de formation en direction des jeunes 16/25 ans il y aurait donc une offre à développer.
- La question de l'articulation entre dispositif pour enfants et dispositif pour adultes est à travailler également pour un meilleur accompagnement des jeunes dans cette transition. Aujourd'hui, des relais seraient nécessaires en sortie de SESSAD et s'ils étaient existants, certains SESSAD comme notamment le SESSAD des Goélettes pourraient envisager des sorties qu'ils ne parviennent pas, à ce jour, à mettre en œuvre, faute de possibilité de mobiliser des relais. Par ailleurs, on constate une croissance du nombre de demande de mises en place de mesures d'accompagnement à la vie sociale pour de tout jeunes adultes (dès 18 ans), alors même que bon nombre d'entre elles (environ 1/3) ne connaîtraient pas de suite faute d'être adaptées aux jeunes ayant besoin d'être accompagnés dans leur passage à la vie d'adulte. Ces difficultés se situent entre le dispositif enfant et les services pour adulte de type SAVS ou SAMSAH mais aussi pour une intégration en ESAT (la marche à franchir s'avérant trop haute) ou encore pour avoir recours à l'ELAD qui s'adresse aux adultes autistes à domicile.

Le SFPA³⁷ témoigne de la nécessité d'engager un travail de longue haleine avec les jeunes sortants d'IMPRO pour déboucher sur le milieu « ouvert ». C'est un travail qu'il mène notamment en ayant recours aux services de l'EMIL (située sur la Tour du Pin).

En matière d'étayage MS en direction des jeunes 16/25 ans, il y aurait quelque chose à développer.

Il pourrait être intéressant notamment d'explorer un possible renforcement de la fonction « service de suite » des ESMS.

La séance du 10 mai prochain de 10h à 12h30 portera plus spécifiquement sur les points 3, 4 et 6 de la feuille de route (ainsi que sur les axes 9 à 11 plus transversaux).

³⁷ Service de Formation Professionnelle Adaptée de l'AFIPAEIM

ANNEXE 18 : PISTES DE SOLUTIONS - THEMATIQUE 1

SEANCE 2



Réflexion sur l'accompagnement des parcours des enfants et jeunes en situation de handicap - Nord Isère

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 10 mai 2016 (matin)

Ordre du jour : les points 3, 4 et 6 de la feuille de route jointe en annexe, ainsi que les axes transversaux 9 à 11.

Présentation par Madame Boussarie (DSDEN du Rhône) et Madame Lombart DEAT – OVE, des dispositifs CAPE et NINA.

Le dispositif CAPE = Cellule d'Accompagnement Pluridisciplinaire Expérimentale (3^{ème} année de fonctionnement). Voir documents joints.

Ce dispositif permet de dédier des places de SESSAD (un ITEP est également concerné) aux enfants ayant des troubles du comportement et se trouvant dans un établissement de l'Education nationale du 1^{er} et 2nd degré. Il vise des enfants ayant une notification MDPH ou non.

Chaque CAPE est spécifique dans son organisation et fonctionnement mais toutes les cellules interviennent sur un micro territoire (les circonscriptions de l'Education nationale) : il y a actuellement 5 lieux expérimentaux dans le département du Rhône :

- 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 en difficulté présentant des troubles du comportement, dans une dynamique de prévention.

Elles sont composées d'équipes pluridisciplinaires (médecins scolaires, assistantes sociales, IEN ASH, directeurs d'établissements, le cas échéant la PMI, des crèches, la protection de l'enfance, des éducateurs de la prévention spécialisée..). Pas de partenariat développé jusqu'à présent avec la pédopsychiatrie (le lien avec le sanitaire se fait via la dimension sociale à travers les AS).

Plus largement, le dispositif CAPE permet un positionnement du secteur médico-social comme ressource pour les enseignants.

Les interventions font l'objet d'une co-construction entre partenaires après évaluation partagée des situations, l'association des parents étant considérée comme centrale. Elles peuvent prendre la forme d'interventions directes auprès des enfants ou/et des familles mais aussi d'étayage des équipes enseignantes par les ressources médico-sociales. Des bilans réguliers des actions menées sont effectués.

L'orientation sur le dispositif se fait au niveau des services de la DSDEN.

Le dispositif CAPE est un dispositif expérimental qui nécessite une évaluation annuelle des actions menées.

Le dispositif NINA = Notifications ITEP non abouties (2^{ème} année de fonctionnement) : ce dispositif ne concerne que des enfants ayant une notification MDPH pour un ITEP, mais qui se retrouvent dans un établissement de l'Education nationale sans que la notification ITEP ne soit mise en œuvre.

Il est porté par l'OVE et s'appuie sur l'équipe mobile DEAT (Dispositif Expérimental d'Accueil Temporaire composé actuellement de 4 éducateurs et d'une psychologue— agrément 3/20 ans).

Le dispositif intervient sur l'ensemble du département : actuellement auprès d'une quarantaine d'établissement (les jeunes suivis bénéficient d'un soutien à la scolarité).

Le DEAT travaille actuellement avec une trentaine d'élèves³⁸.

Sont réalisés : des interventions auprès des jeunes via différentes médiations (sportives, culturelles), du soutien au travail scolaire le cas échéant (en lien avec les enseignants) et plus généralement un travail sur le « métier » d'élève.

Parfois, le travail réalisé ne vise pas à un accompagnement vers un ITEP malgré la notification (du fait d'une absence de proximité de l'offre par exemple ou compte tenu de l'âge « avancé » des jeunes concernés qui ont peu de chance de trouver une place dans un ITEP un jour).

De plus, grâce à l'intervention du dispositif NINA qui a favorisé l'apaisement de certaines situations, des notifications ITEP ont parfois été repensées en orientations SESSAD.

Pour notre propos (*comment s'inspirer de telles expériences pour progresser dans une organisation territoriale dans le Nord Isère ?*), on peut d'ores et déjà retenir les éléments suivants :

- Ces dispositifs interrogent la souplesse des interventions (les possibilités d'intervenir hors notification MDA ou également le cas échéant dans le cadre de « doubles notifications » s'agissant de NINA puisque les jeunes ont, par définition, une notification ITEP et qu'une orientation sur le dispositif est prononcée par la MDPH),
- Ils reposent initialement l'un et l'autre sur une création de moyens dans le secteur médico-social (des places supplémentaires en service),
- Ils offrent un cadre de co-construction partenariale des interventions,
- Celles-ci peuvent prendre la forme d'interventions directes (auprès des jeunes et/ou de leurs familles) mais aussi d'étayage des équipes enseignantes,
- Enfin, l'orientation des enfants et jeunes vers ces dispositifs est validée par les services de la DSDEN afin notamment, d'éviter une éventuelle mobilisation de ressources médico-sociales pour des situations pouvant trouver réponse dans des actions ressortissant uniquement de compétences pédagogiques.

S'agissant du dispositif CAPE comportant une forte composante de prévention, on peut noter également son caractère très territorialisé, à l'échelle des micro-territoires que sont les circonscriptions de l'Education nationale,

³⁸ Initialement, un repérage des élèves accueillis relevant d'une notification ITEP non mise en œuvre a été réalisé sur l'ensemble du département par les enseignants référents. Environ 180 situations ont ainsi été identifiées. Cependant, sur ces 180, seules 80 d'entre elles ont alors été considérées comme générant des tensions. Après exclusion des orientations venant récemment d'être notifiées (un temps de mise en œuvre étant nécessaire avant de pouvoir les qualifier de non abouties), il est resté un « fonds de roulement » de 30 à 40 situations justifiant d'une intervention du dispositif.

mais aussi très souple dans la mesure où les cellules se construisent en partant non pas d'un cahier des charges centralisé, mais des ressources médico-sociales en présence sur le territoire.

Il est indiqué que, bien souvent, l'école fait symptôme quand un enfant rencontre des problèmes. Aussi, il importe que les établissements de l'Education nationale soient centraux dans le repérage des situations.

Or, il y aurait actuellement un projet de développement d'un dispositif type NINA autour de l'ITEP de Vienne, porté par l'OVE, dans lequel seuls les services de la protection de l'enfance seraient chargés de cette détection. Les participants à l'atelier expriment des craintes à ce sujet même s'ils s'accordent sur le fait que parfois les services de protection de l'enfance sont sollicités, via les informations préoccupantes, pour des situations ne relevant pas de leur compétence mais plutôt de difficulté de communication entre l'école et les familles ou encore de problématique de handicap relevant du secteur médico-social.

L'intérêt de positionner des appuis médico-sociaux au sein même des établissements de l'Education nationale est souligné. Il est tout à fait rassurant notamment pour les parents, d'identifier que les ITEP travaillent en partenariat avec l'Education nationale.

Des limites du dispositif NINA sont évoquées s'agissant des enfants relevant à la fois d'un soutien médico-social et des services de l'ASE (et plus encore lorsque ces enfants sont en MECS). Il est alors notamment difficile de penser un internat en ITEP ou encore d'organiser les transports. Sur les 30/40 situations suivies sur une année par NINA, une dizaine de jeunes seraient concernés par une problématique sociale majeure. Pour ces jeunes, il serait nécessaire de penser un autre type de réponse.

Présentation du projet actuel de l'IME de Meyrieu en partenariat avec l'Education nationale

Ce projet est dans une phase de négociation avec les établissements d'accueil et les instances tutélaires, la phase opérationnelle (si tout est validé) pourrait être réalisée fin d'année 2016/et courant 2017.

L'idée est d'installer dans les établissements scolaires³⁹ des plateformes pour les jeunes de l'IME Meyrieu Les Etangs.

Ces plateformes seraient constituées d'une équipe pluridisciplinaire (enseignant, éducateur technique, éducateur) sur site pouvant s'appuyer aussi sur les autres ressources de l'établissement (personnel médical, AS, direction).

Cette équipe pourrait également être ressource pour les personnels de l'Education nationale sur des situations, ce qui pourrait constituer une plus-value pour l'établissement d'accueil.

Les jeunes relevant de l'IME pourraient bénéficier de scolarités partagées : temps partiel à l'IME et temps partiel dans l'environnement de scolarité ordinaire.

Pour les jeunes relevant d'ITEP, qui sont bien souvent en rupture avec leur environnement, il s'avère également très important de développer des interactions plus importantes avec les établissements de l'Education nationale afin qu'ils ne vivent pas un enfermement au sein de l'établissement d'accueil.

Et des rapprochements peuvent effectivement être organisés via des modalités de fonctionnement permettant des échanges dans les 2 sens (exemple donné du fonctionnement des UMIS - Unité Mobile d'Insertion Scolaire - dans lesquelles un éducateur se déplaçait au collège – le jeune n'étant jamais scolarisé en ITEP).

Il importe cependant, dans les interventions menées, de ne pas stigmatiser l'élève qui doit garder sa place d'élève ordinaire (enjeu d'autant plus crucial quand les jeunes atteignent l'adolescence).

Force est de constater cependant à ce jour que les ITEP doivent souvent « se battre » pour trouver une place à l'école pour les enfants.

³⁹ 4 collèges et lycées professionnels seraient concernés au départ dont notamment le collège de St Jean de Bournay avec lequel un partenariat est déjà effectif et le lycée professionnel Jean-Claude Aubry tête de réseau de l'ULIS pro du bassin Nord Isère

Proposition

Pour amplifier le développement des rapprochements entre Education nationale et éducation spécialisée afin de favoriser les inclusions scolaires, il faudrait mener un important travail de connaissance mutuelle et simplifier des procédures⁴⁰, mais aussi en premier lieu, qu'une réelle volonté soit affirmée au sein des établissements de l'Education nationale qui in fine devraient être les porteurs des projets d'inclusion⁴¹ (et non les éducateurs spécialisés ou les psychologues du secteur médico-social).

Pour décroiser les dispositifs et être en capacité de faire de la prévention, le développement de projets visant à installer des ressources médico-sociales dans les établissements de l'Education nationale apparaît comme étant central.

L'objectif fondamental à viser consisterait à ce que chaque institution concernée par la prise en charge des élèves en situation de handicap parle de la même personne et de la même façon :

- Que l'élève, l'usager et le patient aient une même dénomination⁴² (avec ce que cela implique comme interaction de cultures professionnelles diverses),
- Mais aussi un lieu commun (l'école).

C'est ainsi qu'une réelle inclusion pourrait se construire et donner lieu à la construction de parcours dans lesquels les apports des différents secteurs seraient dosés au fil du temps et des évolutions afin que l'enfant ou le jeune concerné soit sujet et non objet des prises en charge le concernant.

Propositions

- Développer des formations communes entre éducateurs spécialisés et enseignants⁴³
- Organiser des actions de sensibilisation au handicap à travers une présentation des métiers du secteur médico-social quand des opportunités se présentent (forum des métiers par exemple).
- Interroger, au sein des services de l'Education nationale, l'étayage des directeurs d'école et d'établissements (quelle décharge de temps pour gérer les questions de handicap ?).

Il importe, dans tous les cas d'insertion en milieu ordinaire, tant dans les établissements scolaires, qu'ultérieurement au niveau de l'emploi, que les structures potentielles d'accueil ne soient pas sollicitées trop souvent pour ne pas générer de risque d'épuisement (c'est-à-dire que ce ne soit pas toujours les mêmes établissements qui soient sollicités, ce qui est bien souvent le cas à ce jour dans la mesure où ces inclusions reposent encore trop souvent sur la bonne volonté d'acteurs sensibilisés aux questions de handicap pour des raisons personnelles).

Après des entreprises (ce sont bien souvent des PME et artisans qui réalisent des embauches de personnes en situation de handicap), la sensibilisation au handicap passe par un travail de fourmi et les avancées restent très dépendantes des personnes. Ce même phénomène se retrouve aussi avec les écoles concernant l'inclusion scolaire. Comment dépasser cela dans la perspective d'augmenter les possibilités d'inclusion mais aussi d'éviter des risques de ruptures de parcours liées aux mouvements des professionnels des milieux d'accueil ?

⁴⁰ Voir notamment les lourdeurs administratives liées aux questions de responsabilité (certificat d'aptitude devant être délivrés par les médecins scolaires).

⁴¹ De forts regrets sont exprimés quant à la suppression du dispositif Handiscol qui permettait notamment des réunions tripartites Education nationale, secteur médico-social et famille.

⁴² On peut comprendre les peurs des parents qui sont confrontés au fait qu'en allant vers le médico-social leur enfant devient usager et non plus élève...

⁴³ NB : il serait intéressant aussi que la formation initiale des enseignants intègre des éléments sur la connaissance du handicap

ANNEXE 19 : PISTES DE SOLUTIONS - THEMATIQUE 1

SEANCE 3



Réflexion sur l'accompagnement des parcours des enfants et jeunes en situation de handicap - Nord Isère

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 24 mai 2016 (matin)

Ordre du jour : le point 5 de la feuille de route (public 16/25 ans), ainsi que les axes transversaux 9 à 11.

Présentation de la convention AFPA/OVE par Madame Audrey CHENAVAS, éducatrice spécialisée et référente du projet Pré-professionnel au SESSAD du Turquet

La convention AFPA/OVE est Rhônalpine et a été signée en juin 2015.

Bien que n'ayant pas fait l'objet d'une co-signature par les Missions Locales, elle implique aussi ce troisième acteur.

Elle porte sur le public des jeunes marqués par des difficultés de comportement et vise à favoriser les parcours de réussite les concernant, en permettant notamment une continuité de leurs parcours.

Le rôle de l'OVE dans cette convention est décrit comme étant de sensibiliser les professionnels impliqués dans les parcours des jeunes (notamment les formateurs de l'AFPA) aux troubles dys et aux troubles du comportement afin de les aider à mieux les encadrer et à adapter, le cas échéant, les enseignements.

L'AFPA, quant à elle, réalise les formations professionnalisantes (possible obtention de certifications professionnelles validées par le Ministère du travail⁴⁴) qui s'étalent sur quelques mois : 6 à 11 mois en général. Ces formations présentent un format qui peut s'avérer particulièrement adapté pour le public considéré et notamment s'agissant des jeunes pour qui le recours à la voie de l'apprentissage, qui conduit notamment à des

⁴⁴ Le titre professionnel peut permettre d'atteindre 4 niveaux :

- niveau 5 : niveau de formation équivalent au BEP ou CAP
- niveau 4 : niveau de formation équivalent à celui d'un Bac technique ou Technicien ou brevet de technicien
- niveau 3 : niveau BTS DUT ...
- niveau 2 : niveau supérieur à la Licence

A priori les jeunes suivis par l'OVE, prétendront plus à un niveau 5, mais il peut leur être possible de progresser par la suite. S'ils ne valident que partiellement les modules, ils ont 5 ans pour se mobiliser et obtenir le titre professionnel.

formations de plus longue durée⁴⁵, ne serait pas approprié. L'AFPA présente aussi l'intérêt de proposer des formations qui débutent tout au long de l'année.

Durant leur formation, les jeunes sont amenés à réaliser deux stages en milieu professionnel.

Les Missions Locales peuvent contribuer, de leur côté, au financement de frais liés à l'organisation de ces formations, tels que les frais de transport ou encore de logement.

Quatre différentes actions sont prévues dans le cadre de cette convention :

1. Des visites sur site de l'AFPA (l'accueil étant réalisé par un référent H+⁴⁶ pour l'accompagnement sur les différents ateliers),
2. Un banc d'essai d'une durée totale de 11 jours comportant une première étape d'immersion dans le milieu de la formation professionnelle de 9 jours et une deuxième étape sur 2 jours pour la réalisation d'exams psychotechniques par les psychologues de l'AFPA. Cette seconde phase permet d'évaluer le parcours de formation à prévoir pour le jeune et notamment s'il y a nécessité d'un passage par une remise à niveau, s'il faut prévoir une réorientation...etc.
3. En 3^{ème} étape, le jeune est amené à confirmer son projet (travaillé conjointement avec son éducateur référent du SESSAD). Les Missions Locales interviennent alors pour la prescription et le montage du projet de formation⁴⁷.
4. Enfin, une 4^{ème} fiche action prévoit la réalisation des actions de sensibilisation des professionnels de l'AFPA et des Missions Locales par les professionnels de l'OVE.

La signature de la convention étant récente, il n'y a pas encore à ce jour de jeunes ayant intégré la phase de banc d'essai et il n'est donc pas possible de faire un point sur ce qui va fonctionner et ce qui le cas échéant constituera des points de blocage.

Cependant, d'ores et déjà, on peut retenir les éléments centraux suivants, sur lesquels repose une large mobilisation du droit commun :

- L'organisation d'un renfort des liens entre les différents acteurs intervenants auprès des jeunes (organisme de formation, Missions Locales qui sont prescripteurs des actions de formation pour les jeunes dans le cadre du dispositif de droit commun, Service médico-social) dans un objectif de sécurisation des parcours,
- La nécessaire mise à disposition des ressources médico-sociales en appui aux professionnels du droit commun,
- La nécessité de proposer une palette de parcours adaptés aux profils des jeunes : des formations plus ou moins longues, avec des contenus plus ou moins adaptés et des possibilités si nécessaire de remise à niveau préalable, des niveaux de validation divers également (des certifications professionnelles si des formations diplômantes n'apparaissent pas envisageables), etc.
- En amont de cette palette de parcours possibles de formation, la nécessité de prévoir un temps de travail d'orientation, de recherche de métiers. Ce temps, dans la filière apprentissage est investi par les chambres consulaires (cf. ci-dessous).
- La nécessité d'une évaluation des capacités globales du jeune : scolaires mais également en termes de maturité.

NB : pour les services médico-sociaux, le fait que le regard d'un tiers soit porté sur le projet peut être très bénéfique dans certaines situations, pour valider ou non certains projets portés par les familles.

Le positionnement de la Chambre des Métiers et de l'Artisanat (CMA)

La CMA est au service des entreprises artisanales de moins de 10 salariés.

Elle fournit notamment une aide au recrutement des apprentis.

La CMA a passé une convention avec l'AGEFIPH pour aider au recrutement de jeunes en situation de handicap.

⁴⁵ Pour information, les formations proposées à l'AFPA, comme celles proposées par la voie de l'apprentissage comportent en général les unes et les autres, environ 80% de pratique professionnelle

⁴⁶ Les référents H+ sont des référents ayant bénéficié d'une formation spécifique à l'accueil du public en situation de handicap. Il s'agit d'un dispositif porté par le Conseil Régional qui vise à améliorer l'accueil des personnes en situation de handicap dans les organismes de formation de droit commun.

⁴⁷ Les jeunes ont alors un statut de stagiaire de la formation professionnelle

Dans ce cadre, elle intervient sur les questions d'orientation, de travail avec les familles qui apparaissent parfois dans le déni, d'aide au montage des dossiers de reconnaissance de qualité de travailleur handicapé (RQTH). Elle propose une mise en relation avec des entreprises et une sécurisation des parcours en effectuant des visites plus poussées. Elle aide également, le cas échéant, au montage des adaptations pédagogiques, à la mise en place de remédiations cognitives ou encore de soutiens scolaires. Elle aide également les entreprises et les jeunes à monter les dossiers AGEFIPH pour bénéficier des primes à l'embauche et enfin, elle est prescriptrice de Prestations Ponctuelles Spécifiques (PPS), dispositif mis en place par l'AGEFIPH, décrit ci-dessous.

Le dispositif PPS financé par l'AGEFIPH

Les PPS sont des prestations mobilisables en appui à l'organisation des parcours de formation des jeunes en situation de handicap dans le dispositif de droit commun qui permettent la mobilisation de partenaires spécialisés dans des domaines particuliers de handicap, durant un nombre d'heures donné.

Il s'agit donc d'un dispositif permettant une mobilisation de ressources médico-sociales adéquates en appui à la construction des parcours de formation. Pour les mobiliser, les jeunes doivent avoir une RQTH ou une demande de RQTH déposée auprès de la MDA.

Le dispositif est régional. Les prestataires sont choisis par l'AGEFIPH sur projet.

Cinq grandes catégories de handicap sont à ce jour concernées (handicap mental, psychique, moteur, visuel et auditif⁴⁸).

Les PPS sont complémentaires aux adaptations pédagogiques.

Ils sont à disposition des chambres consulaires, mais aussi de pôle emploi, cap emploi et des Missions Locales⁴⁹.

Le positionnement de la chambre de commerce

La chambre de commerce n'a pas la compétence lui permettant de se situer comme centre d'aide à la décision en matière d'orientation, ni s'agissant de concevoir d'éventuelles adaptations pédagogiques. En revanche, elle accompagne les candidats à l'apprentissage dans la prospection (mais ceux-ci font leurs recherches eux-mêmes), notamment en appui aux Missions Locales. Pour les jeunes sortants des établissements de l'Education nationale qui ne seraient pas forcément inscrits en Mission Locale, elle peut aussi aider à la rédaction des CV...etc. Elle peut participer le cas échéant aux réunions de démarrage de formation qui regroupent les différents acteurs concernés (CFA, CMA...), contribuer au point initial permettant d'identifier s'il y a nécessité de mobiliser des aides spécifiques type PPS, ou encore aider aux montages des dossiers AGEFIPH.

NB : les jeunes peuvent recourir aux contrats d'apprentissage dès l'âge de 15 ans et jusqu'à l'âge de 26 ans (mais il n'y a pas de limite d'âge pour les personnes bénéficiant d'une RQTH).

Pour les adultes, il y a ensuite possibilité de mobiliser des contrats « pro ».

Pour information, en 2015, 430 contrats d'apprentissage concernant des jeunes en situation de handicap ont été recensés par l'AGEFIPH sur la région Rhône-Alpes.

L'offre en ULIS pro

Cette offre connaît un fort développement actuellement sur le Nord Isère⁵⁰.

Il s'agit d'un choix de formation accessible aux élèves en grande difficultés scolaires relevant du handicap.

Le dispositif d'ULIS pro permet la présence d'un enseignant spécialisé au niveau du lycée pour aborder ce qui fait problème aux jeunes concernés dans les enseignements du CAP (il y a donc un travail d'adaptation des

⁴⁸ Nb : il n'existe pas à ce jour de PPS spécifiques pour les jeunes relevant de l'autisme. Suivant, cependant, les éléments à travailler, justifiant de mobiliser un PPS, il peut s'avérer possible de solliciter un PPS de la catégorie « handicap mental ».

⁴⁹ Il existe aussi des mesures de droit commun qui peuvent être mobilisées avec profit pour les parcours des jeunes en situation de handicap comme par exemple *les parcours de compétences premières* qui permettent d'affiner les constructions de parcours de formation notamment en amont des entrées dans des formations certifiantes.

⁵⁰ Sur le territoire, le Lycée Jean-Claude Aubry de Bourgoin est « tête de réseau » et fonctionne avec des lycées « satellites » dans une complémentarité de formation (ou pour une plus grande proximité de l'offre de formation).

Ces lycées sont : le lycée Elie Cartan à la Tour du Pin, le lycée Philibert Delorme à l'Isle d'Abeau, le lycée Léon Gambetta à Bourgoin Jallieu et l'Odysée à Pont de Cherruy (en projet pour l'an prochain : le lycée Léonard de Vinci à Villefontaine et le Lycée Charles Gabriel PRAVAZ de Pont de Beauvoisin).

enseignements). Cet enseignant intervient par ailleurs également en étayage aux équipes enseignantes en présence.

Les jeunes ont la possibilité de valider le cursus en 4 ans si nécessaire (les CAP se font en général sur 2 années). L'objectif visé pour les jeunes est le CAP, mais pour les jeunes pour qui cet objectif n'est pas atteignable, il est toujours possible d'accéder aux compétences professionnelles du CAP : une attestation de compétences faisant état des items du CAP validés a été mise en place.

L'accueil en ULIS pro est envisageable que pour des jeunes présentant non seulement un niveau de capacité scolaire suffisant, mais également un niveau d'autonomie suffisant (certains jeunes en situation de handicap ne peuvent y prétendre). Les ULIS pro ne sont pas spécialisées en fonction d'un handicap donné. Ce qui y est travaillé relève de la mise en accessibilité des formations et non d'un processus de compensation (la compensation du handicap est quant à elle prise en compte via les dispositifs AVS - Auxiliaire de Vie Scolaire- de l'Education nationale et les interventions des services spécialisés type SESSAD).

On voit que l'offre de formation en direction des jeunes 16/25 ans en situation de handicap est large : les Unités d'Enseignement (UE) des établissements médico-sociaux, les ULIS pro de l'Education nationale, le dispositif UEE (Unité d'Enseignement Externalisée) qui se développe, les formations professionnelles de droit commun multiples (certifiantes ou diplômantes, en qualité de salarié dans le cadre d'un contrat d'apprentissage ou en qualité de stagiaire de la formation professionnelle dans le cadre de formations de plus courte durée...).

Mais il reste des zones « blanches », notamment pour les publics relevant de l'autisme dont le niveau scolaire peut permettre l'entrée dans des formations de droit commun notamment dans le cadre du dispositif de l'apprentissage, mais qui en sont empêchés par les troubles de la relation/socialisation qui les caractérisent.

Il est en effet très difficile de sensibiliser les organismes de formation à l'accueil d'un tel public et au-delà, difficile d'envisager une intégration en entreprise.

Parallèlement, les ESAT peuvent apparaître comme une solution (bien que douloureuse à envisager après un parcours de scolarité ordinaire), mais qui n'est mobilisable qu'à partir de l'âge de 20 ans, d'où une période de rupture vécue à 16 ans (âge auquel il n'y a pas de place non plus pour une entrée en IMPRO).

Serait-il possible de travailler une orientation vers un IMPRO plus en amont, notamment dès la 4^{ème} dans l'espoir de l'obtention d'une place en sortie de 3^{ème} ?

Une telle anticipation du travail d'orientation n'apparaît pas comme la panacée.

D'abord parce que deux années ne semblent pas suffire pour pouvoir construire un projet de formation préprofessionnelle que les familles puissent accepter, sachant qu'il s'agit de familles qui ont toujours accompagné leurs enfants en milieu ordinaire et qui de plus ont conscience de leurs bons niveaux de capacité intellectuelle.

Mais aussi parce que les IME sont en difficulté ensuite pour « faire sortir » les jeunes (cf. problème des amendements Creton qui augmentent en nombre).

Par ailleurs, les jeunes artistes ou encore les jeunes concernés par des troubles sévères des apprentissages peuvent avoir des besoins singuliers en matière de temporalité qui pourraient conduire à une possibilité d'intégration de certaines formations plutôt à 20 ans qu'à 16 et cela n'est pas toujours compatible avec les dispositifs (l'Education nationale par exemple s'appuie fortement sur les classes d'âge pour la cohérence de son offre de formation).

Ces besoins de temporalité différente, semblent être une limite du recours possible au milieu ordinaire qui pourrait faire l'objet d'approfondissement (les Missions Locales font également le constat que des jeunes en situations de handicap ont des temporalités différentes par rapport aux autres jeunes).

Pour les personnes en situation de handicap, se pose par ailleurs aussi la question du « tout emploi », de la place du travail dans la vie.

Du côté des entreprises, l'accueil de publics en situation de handicap représente un effort, même si ces accueils sont accompagnés.

Aussi, il est important, pour favoriser le développement de ces accueils en entreprises, que soit organisé un bon maillage entre professionnels.

Il est intéressant de se référer à ce propos aux actions de l'association nationale ARPEJEH⁵¹ qui semblent s'être développées, en Rhône-Alpes, sur le département du Rhône et celui de la Loire.

L'expérience de Pôle Emploi confirme la difficulté de valoriser auprès des entreprises les profils des personnes en situation de handicap, même s'agissant de jeunes formés.

Pôle Emploi est maintenant organisé avec des conseillers en entreprises dont notamment des conseillers spécialisés dans le handicap, qui peinent à promouvoir ces profils dans la mesure où il est difficile de promouvoir de la compétence tout en devant aborder concomitamment des thèmes liés aux limitations dues au handicap ou encore aux besoins de compensation à mettre en œuvre.

De plus, les conseillers ne sont pas compétents pour aborder précisément les questions ayant trait aux limitations des personnes eu égard aux postes auxquels ils peuvent prétendre, puisque ces questions relèvent de la médecine du travail.

Ces difficultés ne sont d'ailleurs pas propres à pôle emploi mais concernent tous les partenaires qui abordent la question de l'emploi des personnes en situation de handicap avec les entreprises.

Pour tenter de remédier aux questions de l'adéquation entre un poste de travail et une personne en situation de handicap dans sa singularité, différents outils existent comme notamment des stages d'une semaine pour des jeunes, permettant de tester la possibilité d'une embauche (stages mis en œuvre par les chambres consulaires), les Périodes de Mise en Situation en Milieu Professionnel (PMSMP) pouvant aller jusqu'à 2 mois, à disposition des agences de Pôle Emploi, des Cap emploi ou encore des Missions Locales.

Il existait aussi précédemment des stages de courte durée en ESAT qui auraient disparus depuis le remplacement des EMT (évaluation en Milieu de travail) par le PMSMP en février 2015 et dont le manque se fait ressentir.

Cette possibilité devrait être réintroduite par la mise en place du dispositif ou de la convention MISP (Médecins Inspecteurs de la Santé Publique), attendu(e) prochainement (juin 2016)⁵².

Par ailleurs, les ADP (Ateliers Diagnostic Professionnel), proposés pendant un temps par l'association Messidor, qui permettaient d'accueillir des personnes psychologiquement fragiles pour établir un diagnostic de leurs capacités professionnelles dans le cadre d'une mise en situation concrète de travail, sont également regrettés.

Globalement, le dispositif des Missions Locales confirme le manque d'outils existants, en matière d'évaluation des capacités professionnelles des jeunes, alors que de telles évaluations sont tout à fait essentielles.

Il existe sur le territoire Nord Isère, également un manque identifié d'accompagnement après 16 ans pour des jeunes présentant des troubles sévères des apprentissages.

Le SESSAD Nord Isère réfléchit d'ores et déjà à l'organisation d'un service de suite renforcé pour ne pas laisser les familles sans solution. Mais, ce serait une réelle offre de type SESSAD « pro » qu'il importerait de développer sur ces phases d'insertion préprofessionnelle, d'autant plus que les jeunes concernés présentent en général un vécu d'échec scolaire ayant laissé des séquelles, qui complexifie les projets de formation.

Les participants s'accordent sur le fait que ce qui est manquant, globalement, aujourd'hui, pour une optimisation du parcours des jeunes en situations de handicap, est **un garant du continuum du parcours**.

Ce qui importe avant tout, c'est l'organisation d'une prise en charge globale avec une coordination des différents intervenants qu'ils soient, services médico-sociaux, intervenants libéraux, partenaires du dispositif de droit commun (établissements de l'Education nationale ou organisme de formation ou encore Missions Locales...etc).

⁵¹ L'association ARPEJEH (**A**ccompagner la **R**éalisation des **P**rojets d'**E**tudes de **J**eunes **E**lèves et **E**tudiants **H**andicapés) est une association d'intérêt général créée en 2008, régie par la loi du 1^{er} juillet 1901, réunissant des entreprises et des acteurs publics de tous secteurs, engagés dans une politique active en faveur de l'emploi des personnes handicapées, de l'égalité des chances et de la diversité. L'association ARPEJEH s'adresse à tou(te)s les **élèves dès la 3^{ème} et étudiant(e)s handicapé(e)s**, qu'ils (elles) soient au début, en cours ou à la fin de leur parcours de formation. Sa vocation est d'améliorer et de promouvoir la formation, la qualification et l'emploi des personnes handicapées.

⁵² Les MISP dépendent de la Direction Générale de la Santé.

Ce rôle est parfois joué par les Educateurs référents des SESSAD⁵³, qui coordonnent les professionnels autour des jeunes, mais aussi par les ESS (Equipes de Suivi de la Scolarisation) tant que les jeunes sont scolarisés. Mais quand les jeunes ne sont plus dans un parcours scolaire, il n'y a plus possibilité de s'appuyer sur le rôle de pivot de l'enseignant référent et les choses se compliquent.

Le maillage et les liens entre les différents professionnels sont primordiaux, de sorte que des relais puissent être organisés. En fin de prise en charge médico-sociale possible du fait des agréments, il s'agirait de pouvoir être en capacité de dire aux familles qui peut prendre le relais.

Pour assurer le continuum, il pourrait être intéressant peut-être de solliciter les médecins traitants qui suivent les patients tout au long de leur vie, mais force est de constater que ce n'est pas un champ investi à ce jour par ces professionnels.

Est posée également la question de la gestion de l'information concernant les ressources existantes⁵⁴ sur le territoire ou encore la capitalisation du savoir ; question qui concerne en premier lieu la MDA dont c'est une partie de la mission.

Cette mission est portée à ce jour par la MDA de façon centralisée à Grenoble, mais serait-il possible qu'elle soit pour partie délocalisée sur les territoires et notamment dans le Nord Isère (par l'organisation par exemple, de permanences dans les territoires) ?

⁵³ NB : les professionnels de l'Equipe de Liaison Autisme à Domicile qui interviennent pour le public autiste de 18 ans et plus sont amenés aussi à jouer un tel rôle.

⁵⁴ Il s'agirait de créer un répertoire des ressources existantes sur le territoire, mais aussi de l'actualiser, et d'informer les acteurs sur ces actualisations...

ANNEXE 20 : PISTES DE SOLUTIONS - THEMATIQUE 2

SEANCE 1



Réflexion sur l'accompagnement des parcours des enfants et jeunes en situation de handicap - Nord Isère

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 26 avril 2016 (après-midi)

Ordre du jour : les points 6 (dernier sous paragraphe), 7 et 8 de la feuille de route jointe en annexe, ainsi que les axes transversaux 9 à 11.

L'ITEP de Montbernier témoigne de son actualité : le passage à un fonctionnement en qualité non plus d'établissement ou de service mais de « dispositif ITEP ». Ce dispositif a déjà été expérimenté dans trois régions avec succès ; la région Auvergne Rhône-Alpes est maintenant entrée dans le processus.

Le positionnement du dispositif ITEP permettra une modularité plus souple d'accompagnement des enfants et jeunes (en ambulatoire, en accueil à la journée ou encore avec hébergement), mais aussi un positionnement de soutien en direction d'autres institutions comme par exemple en appui aux équipes plus spécifiquement en charge des diagnostics (avec un apport, par l'ITEP, de ses compétences spécifiques).

Des interventions dans un souci de prévention des risques de rupture pourront aussi être organisées avec plus de souplesse.

Reste à affiner la question de l'orientation « dispositif » avec la MDA.

Du côté des IME, on s'achemine de plus en plus vers des scolarités partagées et la signature de conventions entre IME et établissements scolaires pour des accueils partagés et/ou l'organisation de classes externalisées.

Sur le territoire Nord Isère devrait être expérimenté prochainement un rapprochement entre l'Impro Meyrieu Les étangs et des établissements de l'Education nationale (4 collèges ou lycées professionnels) via l'installation dans ces établissements scolaires de plateformes constituées d'une équipe pluridisciplinaire sur site (enseignant, éducateur technique, éducateur) ayant par ailleurs un soutien d'autres professionnels salariés de l'IME (personnel médical et paramédical, AS, direction).

Cette équipe pourrait également être ressource pour les personnels de l'Education nationale sur des situations (plus-value pour l'établissement d'accueil).

Les jeunes relevant de l'IME pourraient bénéficier de scolarités partagées : temps partiel à l'IME et temps partiel dans l'environnement de scolarité ordinaire.

Ce projet est dans une phase de négociation avec les établissements d'accueil et les instances tutélaires, la phase opérationnelle (si tout est validé) pourrait être réalisée fin d'année 2016/et courant 2017.

L'Education nationale indique ne pas avoir besoin d'un diagnostic pour accueillir les enfants mais elle souhaite en revanche qu'un repérage du besoin soit effectué. En d'autres termes, il lui importe de savoir si les enfants sont concernés par une notification SESSAD ou IME.

Du côté du CHPO, il existe des réunions organisées avec certains partenaires dont des ESMS. Ces réunions ont été mises en place initialement dans une perspective de gestion des situations complexes et dans l'idée de promouvoir un travail sous forme de réseau, à l'instar de ce qui a été développé en matière de périnatalité (un fonctionnement en réseau avec un animateur dédié).

Par ailleurs le secteur mère/enfant de l'hôpital a plusieurs projets en chantier :

- En matière de prévention, la création de 18 places autisme sur le CAMSP pour de la prise en charge précoce et du soin.

La création de ces places mérite d'être intégrée au développement plus large du plan autisme sur le territoire afin d'une part de pouvoir avoir recours à des médecins formés aux méthodes actuellement préconisées en matière d'autisme (aujourd'hui il y a peu de ressources médicales spécialisées sur le territoire et celles présentes ne sont pas formées à ces méthodes), mais aussi pour qu'une continuité des soins soit offerte aux enfants en sortie de CAMSP.

- En matière de diagnostic, un positionnement sur un niveau de diagnostic de seconde intention s'agissant des troubles sévères des apprentissages⁵⁵.

La réalisation de tels diagnostics est très longue et dans la mesure où elle ne fait pas appel à des soins techniques nécessitant une hospitalisation, il y a risque que la CPAM n'accepte pas d'en assurer le financement. Il y a donc à travailler un modèle financier qui soit viable pour que ce projet puisse déboucher⁵⁶.

Si le CHPO pouvait se positionner en diagnostic de niveau 2 pour les troubles sévères des apprentissages, cela permettrait probablement d'alléger les surcharges actuelles des CMPE.

Le public des enfants et jeunes présentant des troubles des apprentissages n'étant pas prioritaire (par exemple par rapport au public des enfants atteints d'autisme), ils connaissent des délais de prises en charge très longs auprès des CMPE.

Dans le cadre des rencontres qui ont lieu entre le CHPO et les partenaires du secteur médico-social, le souhait de pouvoir recourir à un pédopsychiatre référent pour les établissements a été évoqué. Ce serait probablement une très bonne solution d'organisation des complémentarités entre les prises en charge médico-sociales et le soin (cela se fait par exemple avec le CAI, MECS de Bourgoin et les effets sont tout à fait positifs), mais malheureusement les services de pédopsychiatrie de l'hôpital n'en ont pas les moyens.

La création d'une équipe mobile de pédopsychiatrie a également été suggérée, mais cette idée ne reçoit pas un bon accueil du côté des médecins pour qui un recours à de la pédopsychiatrie de façon ponctuelle, ne rentre pas dans leur schéma thérapeutique.

Il est évoqué que toutes les initiatives visant à ce que les partenaires se connaissent sont tout à fait utiles et positives, mais qu'il faut veiller à ce que celles-ci ne soient pas financées au détriment d'un investissement dans des moyens servant des actions directes en termes de mise en œuvre.

Proposition : développer des possibilités de rencontres entre partenaires pour leur permettre une meilleure connaissance mutuelle et un développement de la coordination de leurs actions, en ayant le souci, dans l'affectation des moyens, que cela ne se fasse pas au détriment du financement des prises en charge elles-mêmes.

⁵⁵ Il y a actuellement sur le territoire, un groupe de libéraux (médecins et paramédicaux) qui fonctionne bien mais qui aurait besoin de pouvoir recourir à un tel centre ressource secondaire.

⁵⁶ Des expériences sont menées en la matière à Valence ou encore à Villefranche. Il serait intéressant de s'informer sur les modèles financiers développés dans la mesure où il semble difficile de faire financer un tel projet via la facturation à l'acte et qu'il ne semble pas non plus pouvoir rentrer dans les MIG (Missions d'Intérêt Général). Il serait par ailleurs illusoire d'envisager de bénéficier d'un reversement d'une partie des dotations des centres de référence.

Dans le secteur MS, les IME font preuve d'une certaine souplesse pour l'organisation des prises en charge. Les mouvements d'entrées/sorties sont dépendants des places qui se libèrent dans le secteur adulte. Le maintien en aménagement Creton de jeunes en nombre interroge les projets d'établissement, ainsi que le système de priorisation qui conduit régulièrement à réorganiser des groupes qui explosent et se reconstruisent (quand une place se libère, ce n'est pas forcément une place de « petit » et si un « petit » est priorisé, il faut alors réorganiser).

Aussi, il ne faut pas négliger que d'ores et déjà les EMS peuvent être amenés à repousser un certain nombre de frontières tout en restant dans leurs propres limites et qu'il est parfois difficile d'être seuls sur de l'invention. Entre les EMS et l'hôpital de jour, les fonctionnements sont très différents et de vrais temps de passation seraient à organiser.

Proposition : axer le travail de coordination à la fois sur des temps de passation et sur des temps d'« invention » commune. Concernant la nécessité d'inventer des réponses partagées, celle-ci doit être accompagnée d'engagements de chacune des institutions impliquées sur le volet de la prise en charge assuré.

Il faudrait être inventif aussi pour que la coordination soit réelle, pour qu'il y ait interpénétration. Il pourrait s'agir par exemple d'aller travailler un temps chez un autre partenaire.

Il existe déjà actuellement de nombreux lieux de rencontre et concertation entre partenaires : les ESS de l'Education nationale, les commissions de l'ASE, les Réunions de Concertation Pluridisciplinaires (RCP) organisées par le réseau adolescent (ex RAI) en cas de situations critiques, les commissions partenariales territoriales décisionnaires organisées depuis peu par l'ASE, mais aussi de façon centralisée au niveau départemental, la commission priorisation et depuis peu la commission zéro sans solution.⁵⁷

Proposition : favoriser le fait qu'il y ait plus de lisibilité sur l'ensemble de ces commissions en vue d'une optimisation de l'organisation des espaces de concertation sur le territoire.

Les différents partenaires reconnaissent en effet tout l'intérêt du développement de lieux communs de concertation, mais aussi de toute initiative visant à mieux se connaître : cela permet non seulement de faire avancer les situations présentes mais aussi celles à venir.

Pour les jeunes relevant d'ITEP, qui se trouvent dans des processus handicapant, il est notamment tout à fait pertinent que des rapprochements soient effectifs avec l'ASE afin d'évaluer au plus près la pertinence de l'organisation d'une suppléance ou d'une substitution des familles quand celles-ci sont en difficulté, mais aussi avec l'Education nationale pour permettre, à certains jeunes, un retour progressif au scolaire.

Les besoins singuliers des enfants et jeunes en situation de handicap

Certains jeunes en situation de handicap ont besoin de réponses singulières. Or, le dispositif médico-social fonctionne pour partie comme le droit commun en matière d'accueil avec une fermeture le week end et durant l'été.

Des solutions sont mises en place au cas par cas⁵⁸, mais celles-ci ne conviennent pas forcément, et il n'est pas rare que des jeunes connaissent durant l'été un parcours dans le sanitaire parce que les familles « craquent ».

Proposition : réfléchir à l'organisation d'une permanence du recours possible à des étayages médico-sociaux pour les familles du territoire, en dehors des temps scolaires (tout en proposant 365 jours de présence sans que ce ne soit 365 jours d'enfermement).

Différentes pistes sont envisagées :

- Développer des accompagnements des familles lors des périodes de retour à domicile (déploiement d'outils à domicile si nécessaire, mais également possibilité pour les familles d'appeler un professionnel à la rescousse en cas de difficulté),
- Promouvoir le développement de familles d'accueil spécialisé (cf. accueil familial de Beauregard),

⁵⁷ Mais aussi au niveau de la petite enfance, un projet de création d'un pôle ressource départemental qui aurait notamment pour vocation de favoriser les rencontres entre partenaires du milieu spécialisé et partenaires du milieu ordinaire.

⁵⁸ Il est possible par exemple de recourir à des familles d'accueil

- Proposer des étayages médico-sociaux au réseau des familles d'accueil (des familles d'accueil plus étayées par les services médico-sociaux éviteraient probablement la nécessité de certains accueils en MECS),
- Proposer des possibilités d'hébergement dans le secteur médico-social sur les temps de fermeture habituelle des établissements (week end, vacances). Ce pourrait être par exemple un maintien d'une ouverture des établissements sur quelques places uniquement ou encore des passages de relais entre structures (cela se pratique déjà entre MECS).

Par ailleurs, concernant la singularité des besoins des enfants et jeunes en situation de handicap, des expériences innovantes et/ou de regards croisés ont déjà montré des résultats favorables. Sont cités notamment :

- Une collaboration avec le CRA : un éducateur du Vinatier se déplace au sein de l'établissement⁵⁹ et fait part à l'équipe, des observations qu'il a pu faire. Cet appui à caractère « ponctuel » peut déjà débloquer en soi, bon nombre de situations.
- Le dispositif fil rouge expérimenté il y a une dizaine d'années sur l'agglomération de Grenoble (dispositif ayant donné lieu à la création de la MECS l'Etoile du Rachais à la Tronche). Il s'agissait de proposer un accompagnement de jeunes dans les différentes institutions qui les accueillaient sans s'intéresser à la question de l'hébergement⁶⁰.

NB : Depuis septembre 2015, le Nord Isère est doté d'une EMISS (Equipe Mobile Interdisciplinaire Sanitaire et Sociale) pour le secteur enfant.

Il s'agit d'un dispositif innovant porté conjointement par le secteur sanitaire (Hôpital spécialisé de Saint Egrève – CHA-I) et le secteur médico-social (AFIPAEIM – Pôle Enfance Nord Isère).

Le dispositif est intégré à la structure interne autisme du pôle infanto juvénile du CHA-I de Saint Egrève. Le travail d'équipe mobile s'inscrit dans une pratique d'équipes pluridisciplinaires inter établissements. L'EMISS est à disposition des équipes de professionnels pour prévenir, traiter, stabiliser des enfants et adolescents en situation de crise pour lesquels les équipes de terrain pourraient être en difficultés, qu'elles soient passagères ou chroniques.

Proposition : plus généralement, il s'agirait de développer toutes les possibilités d'organiser des réponses intermodales (un peu d'établissement mais aussi du domicile en fournissant un étayage aux familles ou encore le recours à d'autres structures d'hébergement que la structure d'accueil habituelle).

Le développement de plus de réponses intermodales pourrait aussi répondre aux ruptures existantes du fait de la lourdeur du collectif.

Souvent les jeunes ne peuvent plus être maintenus en établissement lorsqu'ils deviennent un danger pour les autres ou s'ils se mettent en danger eux-mêmes. Ou si ce n'est la notion de danger, ce sont, quoi qu'il en soit, les comportements violents qui remettent en cause les possibilités de poursuite d'accueil dans les établissements. Et on atteint là les limites du collectif tout en sachant par ailleurs que les accueils individuels à répétition (différentes familles d'accueil de façon successive), ne sont pas une solution non plus et qu'ils fragilisent la situation du jeune.

D'ores et déjà des structures ont mis en place des outils en interne qui permettent de gérer les situations de fortes tensions, comme par exemple le dispositif SAS à l'IME St Clair qui permet de contenir pour un temps les enfants (en situation de grande tension avec un enfant, il est possible de faire appel à une tierce personne pouvant intervenir ponctuellement et si nécessaire sortir l'enfant du groupe et le ramener ultérieurement une fois que la situation est apaisée).

Proposition : Il serait intéressant de réfléchir à la création d'éventuels outils communs visant à faire face à des situations de crise se manifestant par des débordements de violence.

⁵⁹ Exemple donné par l'IME St Clair

⁶⁰ NB : Un tel dispositif peut fonctionner a priori sur des zones urbaines uniquement pour qu'il y ait une proximité suffisante des lieux d'accueil sur lesquels se font les accompagnements.

Au niveau du secteur médico-social il existe des possibilités de passer le relai quand cela ne fonctionne plus avec les jeunes. Lorsque les situations de certains jeunes sont trop complexes à accompagner et gérer, ils peuvent être réorientés vers les services de protection de l'enfance ou à l'hôpital.

Ces deux institutions, en revanche, n'ont quant à elles plus de recours possibles. Cela engendre une saturation des services mais aussi des difficultés professionnelles.

Existe-t-il des structures mixtes à triple financement ? Des expérimentations en la matière qui donnent des résultats ?

L'ITEP Montbernier indique avoir réfléchi il y a quelques années à un projet de répit pour les établissements et familles d'accueil, mais celui-ci n'a finalement pas vu le jour, notamment du fait des financements cloisonnés qu'il est difficile de mobiliser pour des projets de cet ordre.

Proposition : s'agissant des situations à difficultés multiples, il serait intéressant, a minima, de réfléchir à la mise en place d'un dispositif partenarial d'alerte qui permette une mobilisation des différents acteurs en prévention.

Pour nourrir la réflexion sur ce qu'il conviendrait de mettre en place pour gérer les situations à difficultés multiples, il serait possible de partir d'une situation « froide » et de réfléchir en commun à ce qui a fonctionné et ce qui n'a pas fonctionné.

Et d'aller au bout de la réflexion en mettant de côté la question des moyens et en s'interrogeant notamment sur les possibilités de penser de la souplesse à l'intérieur d'un dispositif pour favoriser de la continuité⁶¹.

Précisions concernant la gestion des situations à difficultés multiples

Ces situations génèrent des tensions entre institutions et il est difficile pour les professionnels présents aux commissions de concertation d'engager leurs institutions respectives sur les prises en charge à mettre en place.

Proposition : il pourrait être intéressant de s'acheminer vers un fonctionnement partenarial de type onusien, que les commissions mobilisées aient un aspect décisionnel de type forte incitation qui s'impose à tous.

Ainsi la mise en œuvre des solutions préconisées ne reposerait plus sur la seule bonne volonté des personnes présentes autour de la table...

Il s'agirait donc, pour les situations très complexes, d'accepter, pour les différents partenaires concernés, de perdre la main pour qu'un commandement « interalliés » déclenche un plan ORSEC en engageant les institutions. La présence de l'ARS à ces commissions serait primordiale.

De façon générale, les partenaires appellent de leur vœux une plus grande proximité avec les services de l'ARS, notamment pour être en capacité de l'interpeller pour certaines situations, suffisamment en amont, afin d'éviter des ruptures « annoncées ».

Que peut-on tirer de l'expérience des filières gérontologiques s'agissant des rapprochements médecine de ville/sanitaire/MS ?

En gérontologie, il s'agissait avant tout de permettre une coordination entre secteur libéral, hôpital et services d'aide à domicile.

Des groupes de travail ont été mis en place. Ils ont permis de travailler à l'élaboration d'outils communs. Ces groupes ont notamment débouchés, en partant d'une identification des besoins, sur la création d'une équipe mobile de gérontopsychiatrie.

En termes d'organisation, 2 pilotes ont été désignés au niveau de la filière : un côté sanitaire et un côté médico-social.

Par ailleurs les coordinations autour des cas se font via la MAIA.

Un des enseignements de l'expérience de ces filières serait qu'il importe que l'ensemble des acteurs concernés soient représentés.

Une représentation de la MDA (au-delà des services autonomie territoriaux) serait donc primordiale pour les développements à venir sur le secteur du handicap.

⁶¹ Des expériences intéressantes sont notamment en cours dans la Loire ou la Haute Loire qui consistent à instaurer de la continuité sur ce qui se passe en journée mais en revanche les enfants passent dans 6 ou 7 établissements différents s'agissant de l'hébergement. Ils voient ensuite où ils se sentent le mieux se mobilisent pour pouvoir avancer dans cette direction.

Quelle possibilité de continuité des soins d'ordre psychiatrique sur le territoire notamment après 12 ans puisqu'à ce jour il n'y a pas d'accueil en hôpital de jour au-delà de cet âge ?

L'hôpital a pour projet de développer de l'hospitalisation de jour pour le public adolescent.

Aujourd'hui les CATTP sont identifiés comme pouvant prendre le relais de l'hospitalisation de jour mais l'Education nationale fait remarquer que ceux-ci ne sont jamais représentés aux ESS et que les établissements scolaires auraient besoin d'échanger pour avoir une meilleure visibilité des actions menées avec les jeunes (et ce, dans le strict cadre du respect du secret professionnel).

Une meilleure connaissance des acteurs de la pédopsychiatrie serait à développer sur le territoire.

Proposition : en premier lieu, construire des outils communs qui permettent d'identifier les interlocuteurs existants dans les différentes institutions pour dans un second temps tâcher de développer plus de coopérations.

Proposition pour progresser dans la réflexion sur les séances restantes : recenser les situations sans solution pour les dénombrer et en faire un survol rapide.

ANNEXE 21 : PISTES DE SOLUTIONS - THEMATIQUE 2

SEANCE 2



Réflexion sur l'accompagnement des parcours des enfants et jeunes en situation de handicap - Nord Isère

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 10 mai 2016 (après-midi)

Ordre du jour : les points 6 (dernier sous paragraphe) et 7 de la feuille de route jointe en annexe, ainsi que les axes transversaux 9 à 11.

Présentation de l'expérience des filières gérontologiques (Mme Laurence LORCET, pilote médico-social de la filière gérontologique + pilote MAIA)

Les filières gérontologiques se sont développées en Rhône-Alpes à partir de l'année 2009 sur impulsion de l'ARS et des départements.

Elles font l'objet d'un co-pilotage médico-social/sanitaire permettant une meilleure coopération entre l'hôpital et les établissements médico-sociaux⁶² (la filière de Bourgoin Jallieu est co-pilotée avec le centre hospitalier Pierre Oudot).

Les MAIA ont été développées dans la foulée (c'est un dispositif porté, en Isère, par le département).

Les filières reposent sur une architecture à différents niveaux :

- Au niveau départemental : une table stratégique constituée des principaux acteurs décisionnels (ARS, Département, Caisse primaire). Sont représentés aussi à cette table, les réseaux de santé.
- Au niveau local (filiale gérontologique de Bourgoin), une table tactique constituée des établissements, des services à domicile, des SSIAD...
L'implication des différents acteurs dans cette table repose sur une lettre de mission et une lettre d'engagement. Les tables tactiques constituent un niveau décisionnaire.
- Parallèlement à ces tables, se réunissent des groupes de travail autour de sujets particuliers (par exemple la mise en place d'un site internet de la filière).
- Une fois par an les acteurs sont regroupés en plénière afin qu'ils soient informés du bilan des actions de l'année.

⁶² Cette gouvernance partagée mériterait un élargissement au secteur libéral.

Le point de départ de la filière a été la réalisation d'un diagnostic territorial partagé élaboré à partir des préoccupations de chacun des groupes d'acteurs. Ce diagnostic a donné lieu à une charte précisant les objectifs poursuivis en commun.

L'arrivée de la MAIA a été l'occasion de la mise en place de la table tactique.

Le diagnostic fait initialement a alors été approfondi par des rencontres individuelles des acteurs. Une redéfinition des axes et actions prioritaires a alors été effectuée, générant la formalisation d'une feuille de route.

Cette feuille de route est actuellement mise en œuvre.

La mise en place de la filière repose sur un travail de mobilisation des acteurs qui s'est fait d'abord via des groupes à spectre plutôt large (groupe d'aide aux aidants, groupe de généralistes...) qui ont progressivement évolué vers des axes de travail plus précis (par exemple « comment éviter les hospitalisations », « travailler les entrées en EHPAD », etc.).

Ces groupes de travail ont débouché sur la mise en place d'outils type fiche de liaison (favorisant notamment le décloisonnement entre les secteurs médico-social et sanitaire) mais aussi sur la mise en évidence de besoins restant à couvrir ayant donné lieu au montage de différents projets portés par l'ensemble des acteurs. C'est ainsi que sont nées les équipes mobiles de gériatrie et de gérontopsychiatrie, mais aussi, une plateforme de repit à destination des aidants familiaux.

Les partenaires se mobilisent parallèlement sur le suivi partagé de situations individuelles.

Pour mieux coopérer et être responsables des situations conjointement, a été mis en place un outil commun permettant de mieux repérer les situations complexes puis en lien avec le médecin généraliste, cette « fiche » est envoyée à l'interlocuteur repéré comme étant le plus pertinent pour la mise en œuvre de la prise en charge. Des formations auprès des acteurs ont été organisées pour qu'ils s'approprient les outils créés (travail autour de situations concrètes).

Pour notre propos (*comment dans le secteur du handicap, travailler aux articulations possibles entre médecine de ville, sanitaire et médico-social*), on pourra retenir de cette expérience les éléments suivants :

- La nécessité d'organiser des dispositifs à gouvernance partagée,
- La nécessité de développer le partenariat⁶³ et de le formaliser afin que des engagements soient effectifs,
- L'importance de partir d'un diagnostic partagé de la situation,
- La possibilité de favoriser le développement du partenariat à travers l'organisation de groupes de travail, de formations communes, de création d'outils en commun (et en premier lieu d'un répertoire précisant qui fait quoi sur le territoire)...
- Mais aussi en assurant une co-gestion de situations individuelles (situations individuelles pour lesquelles il est plus aisé de mobiliser les professionnels libéraux).

Le dispositif mis en place doit permettre par ailleurs de créer un lien entre les acteurs de terrain et les décideurs/financeurs afin que la mobilisation partenariale permette de déboucher sur des projets trouvant à être financés. Dans le cas contraire, la mobilisation partenariale peut être compromise et s'effriter à cause d'une perte ressentie du sens des réunions collectives et l'épuisement progressif des partenaires.

⁶³ Sachant qu'il n'existe bien sûr pas de recettes toutes faites pour générer du partenariat et que celui-ci ne peut se construire que progressivement avec le temps.

Présentation du positionnement du secteur libéral par Monsieur Pascal BONNET médecin généraliste en Maison de Santé Professionnelle à Cessieu et Président et médecin coordinateur de la plateforme de Santé Berjalienne

Bref historique permettant de situer la question de l'organisation des soins primaires

Les équipes soignantes de proximité sont composées à 90% de généralistes, infirmières, kinésithérapeutes et pharmaciens qui exercent à titre individuel.

Ces praticiens tendent progressivement à se regrouper pour gérer des situations en commun, notamment dans le cadre des MSP (Maisons de Santé Professionnelles)⁶⁴. Les MSP regrouperaient à ce jour environ 10% des médecins généralistes libéraux.

Se développent actuellement des maisons de santé hors les murs, mais également des projets territoriaux pouvant progressivement porter des projets plus organisés (plateforme).

Cependant, dans la mesure où la structuration des soins primaires n'est pas vraiment prévue par des textes de loi, le secteur libéral, financé à la consultation, est en position délicate pour s'y impliquer, notamment à travers une représentation de ces membres.

A partir des années 80, se sont par ailleurs développés les réseaux de santé avec l'arrivée du SIDA et des besoins pluridisciplinaires lourds des personnes touchées. Ces réseaux, permettant la mise en place d'un partenariat coordonné entre les soins primaires et secondaires, l'hôpital et le secteur médico-social, etc. se sont développés de façon monothématique.

Il existe à ce jour des dizaines de réseaux, pour la plupart hospitalo-centrés et moins pluridisciplinaires qu'à l'origine.

Et les soins primaires, pour lesquels ces réseaux avaient été pensés initialement, ont fini par ne plus s'y impliquer par incapacité de se démultiplier (un médecin généraliste ayant dans sa patientèle que quelques situations de chacune des thématiques ayant donné naissance aux réseaux : sida, diabète...etc.).

En 2010, une redistribution du rôle des réseaux a été opérée.

Dans l'Isère, cela a conduit à la création, par la Maison des réseaux de Santé de l'Isère, de réseaux multithématiques :

- un conséquent à Grenoble (40 salariés environ) pour le Sud Isère,
- un (initiateur historique de cette démarche) sur Voiron : la plateforme de santé du Voironnais qui s'est développée autour de la mise en place d'appuis à la prise en charge des cas complexes sur le territoire (environ 100 cas par an – cette plateforme est très liée à l'hôpital de Voiron).
- une plateforme pour le Vercors, appuyée sur le pôle de santé de Lans en Vercors,
- et dans le Nord Isère, depuis septembre 2015 : la PSBJ qui est actuellement dans une démarche de mise en place.

L'objectif de la PSBJ est la mise en place d'une gouvernance partagée pour aider à l'accompagnement des soins primaires sur les situations complexes (une cinquantaine de situations enregistrées depuis septembre 2015). La plateforme intervient à la demande des soins primaires mais aussi en soutien des aides à domicile le cas échéant (sollicitations SAD, SSIAD...). Elle travaille essentiellement en urgence quand des situations de décompensation sont rencontrées.

Ses interventions sont normalement complémentaires à celles de la MAIA. Elle prend la main dans l'urgence des situations et chacun retrouve ses fonctions quand la situation est à nouveau stabilisée. Elle n'effectue pas de portage au long cours sauf cas particuliers quand la solution à organiser nécessite vraiment la coopération de plusieurs acteurs d'où des temps long de mise en œuvre.

Le problème de représentation des libéraux ne se pose pas dans cette plateforme qui est un organe dirigée par une gouvernance partagée.

La PSBJ est encore à ce jour un peu loin des problématiques de handicap. Sur ce volet, elle pourrait prendre le relai des médecins traitants, notamment pour organiser les prestations à mettre en place quand les personnes sortent d'établissement.

Elle n'est pas sollicitée non plus pour des situations concernant des individus jeunes, qui relèvent d'un secteur déjà bien structuré (présence de l'Education spécialisée et des services de protection de l'enfance).

⁶⁴ Les MSP sont des initiatives libérales appuyées par les départements, qui comportent au minimum 2 médecins généralistes et une infirmière.

L'articulation entre la PTA et la PSBJ n'est pas à ce jour très claire.

Plusieurs projets de coordination et gestion des cas complexes coexistent à ce jour, dont les articulations nécessitent d'être affinées (PSBJ et PTA⁶⁵ mais aussi gestionnaires de cas MAIA ou encore Tandem).

A quels titres pourrait-il être judicieux de mobiliser plus largement la médecine libérale s'agissant des enfants et jeunes en situation de handicap ?

Pour les enfants et jeunes en situation de handicap, il arrive qu'à cause d'un défaut de prise en charge médicale on finisse par repérer de la maltraitance.

Des situations alertantes sont par ailleurs identifiées au niveau de la protection de l'enfance non pas parce qu'il y a déficit parental, mais parce qu'il y a déficit de savoir être parents d'un enfant en situation de handicap.

Une première réponse à une meilleure identification et prise en compte de ces situations se trouve dans les MSP dans lesquelles travaille une orthophoniste (le lien est alors fait avec le secteur médico-social et éducatif).

D'autres situations spécifiques sont mentionnées, notamment lorsqu'il y a une problématique de santé d'un ou des deux parents, qui font que les enfants se retrouvent dans des situations à risque.

Dans la mesure où l'on se situe là dans de la clinique médico-sociale qui est plus difficile à appréhender pour les médecins, il peut y avoir, en effet, des problèmes de dépistage.

Proposition : développer des outils simples de dépistage à l'attention des médecins libéraux

Il faudrait pouvoir doter les médecins d'outils simples d'utilisation, type outils avec des scores de risque (la connaissance de tels outils pourrait même utilement être intégrée à la formation initiale des médecins).

Pour le repérage de la présence d'éventuels troubles autistiques, le recours possible à un outil de même type (outil simple à score) mériterait aussi d'être développé.

Resterait ensuite à organiser un circuit permettant la prise en compte des alertes formulées (cf. ci-après).

Par ailleurs, il y aurait également des gains à faire en favorisant un rapprochement entre les médecins libéraux et les médecins scolaires.

Comment passer du repérage des situations à la prise en charge de celles-ci, notamment lorsqu'il y a urgence ?

Proposition :

Il s'agirait de pouvoir créer un outil de repérage qui soit commun aux différents acteurs (établissements de l'Education nationale, ASE, PMI, structures petite enfance, ESMS le cas échéant, mais aussi médecins libéraux qui sont souvent la première oreille, surtout pour les enfants non encore scolarisés) et qui puisse orienter sur un service mobilisable (notamment en ambulatoire), sur simple prise de contact avec une plateforme. La ressource mobilisable devrait non seulement être partie prenante du dispositif d'alerte, mais aussi avoir les moyens d'intervenir en urgence⁶⁶, notamment dans les situations où il s'agit d'apaiser des adolescents en crise.

Et dans un second temps, une fois l'urgence passée, il faudrait envisager l'éventuelle co-construction de la prise en charge.

Des solutions méritent d'être pensées, notamment pour les jeunes dans des situations à difficultés multiples, dans la mesure où les solutions proposées par la protection de l'enfance, qu'elles soient MECS ou familles d'accueil, ne sont pas appropriées à elles seules s'agissant des jeunes qui relèvent du handicap et/ou de la pédopsychiatrie.

La maltraitance cumulée à une situation de handicap de l'enfant pose le problème de son orientation : quelles réponses adaptées mettre alors en œuvre tout en laissant leur place aux parents ?

La question de la temporalité de la réponse est aussi centrale : repérer et intervenir suffisamment tôt, éviter les périodes délétères, est essentiel pour éviter que les situations ne se dégradent⁶⁷.

⁶⁵ Se pose parallèlement la question du porteur de la PTA : la PSBJ ou une nouvelle structure ?

⁶⁶ Différentes situations d'alertes n'ayant pas abouties sont évoquées

⁶⁷ Le projet SAMIVA, mené dans l'Ain par l'association Comité Commun, permettant des interventions très précoces, en attente même de la notification ITEP, donnerait déjà des résultats encourageants (75% des notifications pourraient être évitées).

L'ITEP de Montbernier a, quant à lui, passé une convention avec la pédopsychiatrie pour que les jeunes puissent bénéficier d'une hospitalisation quand nécessaire. En contrepartie, il s'est engagé à réintégrer les jeunes dans son établissement une fois les situations de crises passées.

Proposition

Aujourd'hui des questions se posent quant aux modalités de réponse à imaginer pour les jeunes à difficultés multiples qui nécessitent qu'une réflexion partenariale soit menée. Il s'agirait, dans un premier temps, de construire un lieu qui permette l'élaboration d'un projet et qui puisse faire remonter les besoins identifiés, aux décideurs financeurs.

Dans un tout premier temps, un décompte des situations à difficultés multiples étant sans solution satisfaisante à ce jour, mériterait d'être effectué⁶⁸.

L'objectif poursuivi serait de trouver des solutions de proximité de façon réactive (ce qui ne semble pas pouvoir être obtenu via le recours à la commission départementale de gestion des situations critiques qui semble loin n'ayant pas d'ancrage territorial de proximité et qui n'est pas opérationnelle rapidement).

Un bilan de ces situations critiques mériterait d'être effectué annuellement. Elles ne sont pas, en nombre forcément très importantes, mais elles occupent beaucoup et préoccupent...

Elles génèrent par ailleurs de l'épuisement professionnel au sein des ESMS et la question du répit à organiser pour les aidants professionnels peut se poser à l'instar de celle du répit pour les aidants familiaux.

Proposition

Il s'agirait d'organiser des relais entre ESMS dans des situations de crise où l'établissement d'accueil ne parvient plus à apaiser les situations, qu'une structure extérieure («équipe mobile ?») prenne la main pour que l'établissement puisse se recentrer sur son cœur de métier et qu'il arrête de faire monter l'escalade.⁶⁹

Il s'agirait donc de faire le pari de réorientations mais cela reste à inventer en matière organisationnelle et des allers-retours entre structures (même entre ITEP et IME parfois) seraient à encadrer afin qu'ils soient effectués au titre d'une logique de projet et non de rupture.

Le « M » des établissements médico-éducatifs est actuellement déficitaire : il n'y a pas de pédopsychiatres dans les établissements⁷⁰, et pas forcément de médecin non plus.

L'IME St Clair n'a pas non plus d'orthophoniste (il conventionne pour cela avec le secteur libéral⁷¹).

Cet état de fait peut générer des situations très tendues : une incapacité parfois à détecter si un enfant crie à cause de douleurs somatiques ou non, des passages aux urgences faute de trouver des médecins de ville qui acceptent de suivre les enfants...mais aussi une difficulté à communiquer avec les familles sur les questions de santé.

Par ailleurs, l'interpénétration des parcours scolaire entre éducation ordinaire et éducation spécialisée semble aujourd'hui globalement bien engagée. En revanche, les parcours de soins semblent rester plutôt parallèles aux autres prises en charge.

Globalement, le fait que le maillon faible actuellement dans le secteur médico-social soit les ressources médicales, conduit à penser qu'il y a vraiment un important travail de rapprochement à opérer avec la médecine de ville (et donc avec la PSBJ).

⁶⁸ Un comptage pourrait être effectué auprès des services de l'ASE des différents territoires du Nord Isère et auprès des ESMS. Au sein des IME de l'AFIPAEIM (St Clair et Le grand Boutoux), sur les 127 situations suivies, ce sont 2 à 3 d'entre elles qui pourraient être qualifiées de difficiles, dont une tout particulièrement.

⁶⁹ NB : l'EMISS, créée récemment, a pour vocation d'intervenir pour un public présentant des troubles envahissants du développement uniquement (troubles autistiques) et pas dans des contextes de crise où le problème qui se pose est de faire tenir le collectif

⁷⁰ En revanche des partenariats avec la pédopsychiatrie se sont développés

⁷¹ L'AFIPAEIM a conventionné par ailleurs avec le CHPO et le réseau bucco-dentaire

ANNEXE 22 : PISTES DE SOLUTIONS - THEMATIQUE 2

SEANCE 3



Réflexion sur l'accompagnement des parcours des enfants et jeunes en situation de handicap - Nord Isère

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 24 mai 2016 (après-midi)

Ordre du jour : les points 6 (dernier sous paragraphe) et 7 de la feuille de route, ainsi que les axes transversaux 9 à 11.

Concernant la proposition de créer un répertoire des ressources sur le territoire Nord Isère, une proposition a été formulée dans le cadre des réflexions menées actuellement, préalables à l'écriture du Schéma départemental autonomie (travaux menés avec l'appui du cabinet Enéis).

Pour qu'un tel répertoire soit opérationnel, il faudrait qu'il soit vivant, dans le sens où il devrait être actualisé régulièrement, d'où l'idée de le constituer plus largement en un réel outil de communication auquel contribuerait chaque structure (notamment de soins et médico-sociales). Il s'agirait que ces structures affectent un quota d'heures hebdomadaires à la gestion de ce site : actualisation, partage de réflexions à partager, etc.

L'idée serait donc plus généralement de développer non pas un répertoire figé, mais une plateforme de communication portée par une volonté politique partagée.

En matière de soins, l'urgence ressentie sur le territoire serait celle de renforcer l'offre en CMPE pour mener plus d'action en prévention. A ce jour, les professionnels ont le sentiment de voir se dérouler sous leurs yeux des chroniques d'échec annoncé.

Plus généralement, des actions de type guidance parentale (type maisons vertes de Françoise Dolto) seraient très utiles, en complément des cafés/écoles organisés par certains établissements scolaires.

Se pose la question également de la possibilité d'envisager une offre située entre les CMPE et l'école, qui permette de réaliser des accompagnements sans psychiatriser les enfants (sans notamment leur proposer un traitement psychiatrique).

Une telle offre pourrait par exemple être développée par un CMPP⁷².

⁷² Il faut savoir que d'ores et déjà l'association Entraide Universitaire réfléchit à la création d'un CMPP sur le territoire Nord Isère.

Peut-être y-aurait-il également des actions à développer par des équipes médico-psychologiques en maternité pour favoriser l'accordage mère/enfant lorsqu'il y a des interactions précoces compliquées?

D'ores et déjà, il existe une équipe mobile de périnatalité au sein du pôle femme mère/enfant qui travaille sur ces questions.

Elle est pluri-professionnelle : elle comporte notamment des temps de psychologue, infirmier, sage-femme et médecin (un médecin référent y travaille à 20%).

Sur le territoire, Le CATTP de Bourgoin intervient également en matière de prévention.

NB : Le territoire de Vienne est, de son côté, doté également du CPA : Centre Psychothérapique pour Adolescents.

Y-aurait-il par ailleurs un déficit de psychologues scolaires sur le territoire ?

Si ceux-ci étaient en nombre suffisant, on pourrait imaginer qu'ils puissent réaliser, non seulement un travail sur le projet de l'enfant, mais également un accompagnement des familles en difficulté avec des passages de relais à des psychologues de structures sanitaires ou médicosociales.

L'école étant par définition l'institution connue des familles, renforcer en son sein des possibilités de dépistage des besoins des familles en difficulté apparaîtrait une solution pertinente.

Cependant, il ne faut pas perdre de vue que la mission des psychologues scolaires consiste uniquement en du repérage, bilan, orientation⁷³, mais qu'elle n'englobe pas le soin. Tout au plus un accompagnement vers le soin peut être réalisé.

Dans la mesure où les écoles ne bénéficient pas de temps d'infirmière scolaire comme les établissements du secondaire, se pose la question de l'interlocuteur à qui les familles peuvent s'adresser en cas de difficulté, même si celles-ci font déjà appel par ailleurs aux services d'un CMPE ou de libéraux. Les psychologues scolaires pourraient-ils jouer ce rôle ?

Par ailleurs, les CMPE devraient s'interroger sur une possible réorganisation de leur réponse, tenant compte de la pénurie médicale croissante en France, notamment en ce qui concerne les ressources en pédopsychiatrie : comment faire pour que le déficit de temps médical dans les effectifs n'entraîne pas une perte en matière de coordination ?

Comment faire par ailleurs, pour recevoir dans les CMPE, plus prioritairement si ce n'est exclusivement, les enfants et jeunes qui ne peuvent trouver des réponses dans le secteur libéral ?

Il semblerait que des besoins d'ordre éducatif ne peuvent trouver de réponses aisément accessibles sur le territoire (le secteur médico-social fonctionne sur orientation de la MDA et avec des listes d'attente, les mesures de l'ASE ne sont pas aisées à solliciter pour des familles qui ne sont pas maltraitantes et le recours aux libéraux est limité du fait de son coût qui reste à charge des familles). Cette situation générerait des orientations sur les CMPE qui pourraient être évitées.

Ce sont donc des aides éducatives, en amont des problématiques de handicap, qu'il s'agirait de développer sur le territoire sachant que les troubles du comportement que développent les enfants sont souvent liés à des problèmes éducatifs.

Ces aides éducatives devraient par ailleurs être pro-actives dans certaines situations (pour les familles qu'il faut « aller chercher »).

Les Assistantes Sociales de secteur pourraient-elles être partie prenante d'une telle action ? La question reste entière, sachant qu'elles suivent déjà un grand nombre de dossiers...

Il y aurait un intérêt à impliquer des éducateurs pour réaliser ce travail. Pourrait-on envisager de renforcer les dispositifs sociaux de secteur avec de tels professionnels (sachant qu'il faudrait cependant que ceux-ci soient formés aux questions de guidance parentale) ?

Pourrait-on envisager de solliciter des éducateurs en libéral (sachant qu'il faudrait alors faire en sorte que ces interventions ne soient pas à la charge des familles) ?

Se pose la question, globalement, des accompagnements sociaux à organiser dans la cité avant que les situations ne relèvent du sanitaire.

Il s'agirait donc, fondamentalement, d'investir plus largement dans des actions de prévention même si celles-ci n'apparaissent pas rentables à court terme⁷⁴, mais également de réfléchir à une meilleure allocation des ressources.

⁷³ Sachant que les psychologues scolaires peuvent par ailleurs également apporter des étayages aux enseignants.

⁷⁴ De telles actions éviteraient probablement une partie des maladies psychiatriques qui se déclarent à l'âge adulte.

La France serait le pays en Europe où le taux de médecins (nombre de médecins rapporté à la population du pays) serait le plus élevé, alors qu'un manque de ressource en la matière est ressenti au niveau national. Il faudrait donc plutôt s'interroger sur le fait de les recentrer sur des suivis de pathologies complexes et non la réalisation d'actes simples (type vaccination, suivi de rhumes...etc.⁷⁵).

Un levier identifié, ayant des effets positifs en matière de prévention, réside dans l'existence de liens forts entre les médecins de PMI et les médecins scolaires.

L'Education nationale a déjà développé de nombreux outils pour prendre en compte les difficultés que peuvent rencontrer les élèves dont notamment le dispositif PAP (Plan d'Accompagnement Personnalisé) mis en place en 2014. Le PAP a pour objectif d'accompagner les élèves « dys » qui ont besoin d'une réponse pédagogique pour compenser leurs difficultés.

Il s'agit d'un dispositif intermédiaire entre le PPRE (Programme Pédagogique de Réussite Educative) qui est ponctuel et le PPS (Projet Personnalisé de Scolarisation) mobilisé pour les enfants en situation de handicap.

Une annexe du PAP liste les adaptations à mettre en œuvre.

Cet outil vise notamment à éviter la médicalisation de l'échec scolaire⁷⁶.

Au niveau de l'Education nationale, il faut savoir également qu'une décision a été prise en Isère, de ne pas affecter de moyens en enseignants au niveau des SESSAD, l'idée étant d'éviter d'extérioriser les ressources disponibles pour conserver le maximum de moyens pour l'inclusion.

Par ailleurs, il existe d'ores et déjà différentes UEE (Unités d'Enseignement Externalisées) dans le Nord Isère, le projet étant qu'il y en ait au moins une par établissement médico-social présent sur le territoire :

- Sur Vienne : l'UEE du collège de Péranche à St Georges de l'Espérance (IME La Bâtie) et celle du collège Grange à Vienne Seyssuel (ITEP Ados de Vienne) ;
- La classe externalisée de l'hôpital de jour de la Tour du Pin dans un groupe scolaire de la ville ainsi que celle de l'hôpital de jour de Bourgoin (à l'école Edouard Herriot de Bourgoin),
- Une convention avec l'IME Saint Clair (ex Saint Chef) portant sur deux places réservées à l'ULIS école de l'école Thévenon, à la Tour du Pin.

NB : l'IME de St Chef a déjà l'expérience de l'externalisation d'une unité d'enseignement, mais cette dernière n'étant utilisée qu'en partie, elle a connu une transformation en ULIS.

En Projet :

- Les UEE du collège Fernand Bouvier à St Jean de Bournay et du Lycée Jean-Claude Aubry à Bourgoin Jallieu (projet avec possible ouverture pour la rentrée 2016) ainsi que deux autres UEE dont le projet est a priori moins avancé à l'heure actuelle, avec un collège du nord (IME Meyrieu Les étangs),
- Une UEE de l'IME de Roybon dans un établissement de la Côte St André,
- Eventuelle externalisation de la classe interne de l'hôpital de jour de Vienne.

Le fait de situer des ressources médico-sociales au sein des écoles, présente l'intérêt de leur donner la possibilité de mettre à disposition de l'ensemble des élèves des ressources spécialisées (type psychomotricien ou encore psychologue) même si la mise en œuvre d'une telle perméabilité ne se fait pas dans l'immédiat.

En ce qui concerne la prise en charge des enfants et jeunes présentant des troubles des apprentissages, une expérience intéressante, menée en région parisienne, est évoquée.

Cette expérience reposait, au niveau des écoles, sur du volontariat.

Il s'agissait de renforcer le dépistage de ces troubles par les enseignants (formés à cet effet) et d'organiser une mobilisation en premier lieu de l'école pour un accompagnement adapté, sans prescription de rééducation. Cette expérimentation présentait l'avantage d'un interlocuteur unique pour les familles : l'école.

⁷⁵ Voir à ce propos l'organisation du système médical en Angleterre.

⁷⁶ Voir notamment à ce propos l'étude sur « la médicalisation de l'échec scolaire » réalisée par le sociologue Stanislas Morel.

Positionnement du réseau ANAIS

Le Réseau de santé Anaïs propose aux **parents** et aux **professionnels de santé libéraux** un support logistique leur permettant d'assurer en ambulatoire **l'accompagnement et les soins des enfants** (de 0 à 18 ans).

Il est positionné essentiellement sur le champ de l'aide à la coordination. Il organise des réunions de concertation autour des situations et permet qu'un temps de coordination soit financé.

Les réunions réunissent essentiellement des soignants et portent sur le projet de santé de l'enfant. Parfois, les enseignants peuvent y être invités mais cela change alors le cours de la réunion du fait du secret médical. Le plus souvent, c'est un professionnel du soin qui se rend ensuite à l'ESS pour faire le lien entre le projet de soin et le projet scolaire. Ces différentes réunions sont complémentaires : il y a des temps d'élaboration de diagnostic, qui sont à différencier des temps d'organisation de l'accès aux soins, mais aussi des temps d'élaboration des adaptations pédagogiques.

Le travail partenarial nécessite du temps pour se mettre en place dans le cadre d'un fonctionnement de qualité : il est important que chacun ait des repères sur la professionnalité des différents participants, de parvenir à dépasser les tensions et les éventuelles rivalités. Cette nécessité est une réalité en interne aux établissements et services médico-sociaux, mais également au sein des établissements scolaires et au sein des équipes de soin et donc a fortiori en transversal à ces différentes institutions.

Le réseau ANAIS est beaucoup confronté à des situations d'autisme dont le taux de prévalence ne fait qu'augmenter et s'interroge sur les mesures prises face à cette nouvelle donne.

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 NORD ISERE

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

Nous proposons ci-après une lecture des possibles impacts des propositions formulées en se plaçant essentiellement du point de vue des établissements et services médico-sociaux, ainsi qu'une lecture au regard de chacune des propositions formulées.

Notre propos est notamment de préciser les répercussions qu'auraient ces propositions 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 MDA.

DES IMPACTS S'AGISSANT DES MODALITES D'ORIENTATION

→ Différentes propositions génèreraient la nécessité de permettre un accès direct aux établissements et services médico-sociaux :

- Soit pour la réalisation de diagnostics de niveau 2 (proposition 1.2) ;
- Soit pour la réalisation d'actions de prévention dans un souci d'évitement de ruptures de parcours, pour des jeunes scolarisés au sein d'établissements de l'Education nationale présentant des troubles du comportement (proposition 2.2).

→ Différentes propositions génèreraient par ailleurs, la nécessité de permettre des aller/retour entre ESMS, sans freins liés au processus d'orientation (propositions 6.1, 6.2 et 7.3).

→ Des propositions interrogent enfin, les autorités publiques et la MDA, sur la lisibilité et la territorialisation de commissions existantes : commissions « priorisation », « situations critiques », « zéro sans solution », « commission plurielle » ASE... (propositions 5.2 et 7.1).

DES IMPACTS S'AGISSANT DE L'ORGANISATION DE L'OFFRE MEDICO-SOCIALE

→ En matière de moyens, nous pouvons retenir la nécessité d'envisager des financements pour :

- La mise en place d'un dispositif de prévention au sein des établissements de l'Education nationale en vue d'éviter des risques de rupture de parcours (proposition 2.2) ;
- Le développement de SESSAD Pro, notamment pour les jeunes atteints d'autisme, de troubles sévères des apprentissages ou encore de troubles du comportement (proposition 4.3) ;
- Le développement d'une offre médico-sociale en matière d'accompagnement et d'hébergement (offre de répit notamment), 365 jours sur 365 (proposition 6.1) ;
- Le recours possible à un Pôle de Compétence et de Prestations Externalisées pour le développement d'une offre en direction du public atteint d'autisme (propositions 1.3 et 2.1).

NB : Le développement d'une externalisation des Unités d'Enseignement (propositions 3.2 et 4.1), interroge par ailleurs les collectivités territoriales pour la mise à disposition de locaux dans les établissements scolaires concernés.

DES IMPACTS S'AGISSANT DES RELATIONS CONTRACTUELLES ENTRE AUTORITES PUBLIQUES ET GESTIONNAIRES

→ La proposition 1.2, qui consiste à envisager que des établissements ou services médico-sociaux puissent se positionner sur du diagnostic de niveau 2 entrainerait la nécessité que des projets d'établissements prévoyant un tel positionnement soient validés par les autorités publiques.

DES IMPACTS S'AGISSANT DES RELATIONS CONTRACTUELLES ENTRE GESTIONNAIRES

→ Les propositions effectuées, qui s'appuient largement sur le développement du partenariat et la définition et mise en œuvre de plans d'action partagés, nécessiteraient que soient formalisées des conventions pour permettre des aller /retour entre établissements et services médico-sociaux à différents titres :

- Pour que des évaluations spécifiques puissent être réalisées - notamment des évaluations de capacités professionnelles en ESAT (proposition 4.2) ;
- Pour que les établissements et services médico-sociaux soient en capacité de proposer aux familles un recours possible à un accompagnement médico-social ou à un hébergement (dans le cadre de répit notamment), 365 jours sur 365 (proposition 6.1) ;
- Pour que les établissements et services médico-sociaux puissent gérer en commun des situations de crise (proposition 7.3) ;
- Et plus largement pour qu'ils puissent être en capacité de proposer des réponses souples, intermodales (proposition 6.2).

→ Par ailleurs, la mise en œuvre de plans d'action partagés, nécessiterait une formalisation de l'organisation commune à mettre en place à cette fin (propositions 6.2 et 7.2).

Celle-ci aurait notamment des répercussions en premier lieu, en matière de mise en œuvre de modalités partagées d'évaluation des situations de vie (et au fil des prises en charge, de leurs évolutions).

On retrouverait de tels impacts dans le cadre de la mise en place d'un dispositif partenarial d'alerte qui permette une mobilisation coordonnée des différents acteurs en prévention des risques de rupture (proposition 7.2).

Plus spécifiquement, les services de pédopsychiatrie seraient interrogés sur la mise en place d'une procédure d'alerte permettant aux partenaires de faire valoir leur appréciation des situations, en vue d'un accès priorisé en CMPE (proposition 1.4).

→ Enfin, nous pouvons retenir également, que le développement d'une organisation partenariale territoriale devrait ouvrir aux différents partenaires impliqués, des possibilités de proposer des projets élaborés de façon partenariale aux décideurs financeurs, sur la base d'une évaluation partagée concernant les manques à combler sur le territoire.

DES IMPACTS S'AGISSANT DE L'EVOLUTION DES PRATIQUES PROFESSIONNELLES ET DES COMPETENCES PROFESSIONNELLES (BESOINS DE FORMATION)

S'orienter vers une mise à disposition des ressources (dont notamment celles médico-sociales), à disposition du territoire, en amplifiant le mouvement d'accompagnement sur les lieux de vie et de surcroît, de façon coordonnée entre partenaires du secteur, aurait forcément des répercussions sur les pratiques professionnelles.

Nous avons repéré notamment, à ce titre, les éléments suivants :

→ **Pour les établissements et services médico-sociaux :**

- Globalement, un investissement nécessaire, dans une mission d'action sur leur environnement (proposition 1.1) et notamment plus spécifiquement via des coordinations avec le secteur sanitaire pour une action conjointe auprès des médecins de ville (propositions 1.1 et 8.1) ;
- Des interventions à favoriser sur les lieux d'apprentissage – notamment établissements scolaires (propositions 3.2 et 4.1), mais aussi plus largement dans les lieux des institutions partenaires (proposition 5.1) ;

- L'amplification des interventions à domicile et dans des actions de guidance parentale (proposition 6.1), ainsi que dans leurs services de suite (proposition 5.3) ;
- Enfin, l'acceptation d'une co-responsabilité dans le traitement des situations (propositions 6.2 et 7.2).

→ **Plus spécifiquement pour les équipes mobiles (EMISS, EMIL, ELAD)** : une possible mobilisation sur des situations de crise (proposition 7.3) ?

→ **Pour les services de pédopsychiatrie** : les possibilités de communiquer sur les situations, et ce, dans le respect du secret professionnel (proposition 1.4 et 9.1).

→ **Pour les médecins, qu'ils soient généralistes, médecins de PMI ou médecins de santé scolaires** : des pratiques de rapprochement à amplifier et institutionnaliser (proposition 8.2).

En matière de formation des professionnels et de l'évolution des compétences, les différentes propositions formulées interrogent :

- Le renforcement des compétences des établissements et services médico-sociaux qui se positionneraient sur du diagnostic de niveau 2, en lien avec les centres de référence (proposition 1.2) ;
- Le développement de compétences des professionnels des établissements et services médico-sociaux en matière de guidance parentale (objectif 10);
- Le recours à des formations aux méthodes recommandées par l'ANESM et la HAS (objectif 1.3) ;
- Et le développement de formations conjointes pour se créer une culture commune - notamment entre personnel de l'Education nationale et personnel du secteur médico-social – (proposition 3.1).

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 : Renforcer la précocité des dépistages et des diagnostics pour favoriser la précocité des prises en charge							
1.1 : Renforcer les dépistages et le développement des diagnostics de niveau 1 via des actions auprès des médecins de ville : information, formation au diagnostic, fonction support, etc.	Sensibiliser/former les médecins de ville aux méthodes de repérage/diagnostic du handicap en s'appuyant sur l'expertise du secteur médico-social et des services de pédiatrie					Mobilisation des acteurs du médico-social et de la pédiatrie sur ces missions de sensibilisation/formation	
1.2 Développer l'offre de diagnostic et notamment l'offre de niveau 2 en soutenant la réalisation de deux projets portés actuellement respectivement par la médecine de santé scolaire et le CHPO	Soutenir les projets portés par les centres médico-scolaires et le CHPO en matière de diagnostic de niveau 2	Accès direct aux structures proposant des diagnostics de niveau 2 (sans nécessité d'orientation)	Développement de l'offre en matière de diagnostic de niveau 2	Positionnement validé par la tutelle. Financements spécifiques pour cette activité		Positionnement sur les diagnostics de niveau 2	
	Réfléchir à l'opportunité d'une offre conjointe ESMS et centres de référence sur le champ du diagnostic de niveau 2	Accès direct aux structures proposant des diagnostics de niveau 2 (sans nécessité d'orientation)		Positionnement validé par la tutelle. Positionnement affirmé dans le projet d'établissement. Financements spécifiques pour cette activité		Développement des compétences des ESMS en la matière. Développement d'une offre conjointe	

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
1.3 : Soutenir le développement du plan autisme sur le territoire	Créer de places CAMSP autisme		Développement de places CAMSP autisme				
	Développer des équipes mobiles pour l'accompagnement des enfants atteints de TSA en attente de solution ou l'étayage des professionnels		Extension des équipes mobiles de type ELAD sur le champ de l'enfance/jeunesse				
	Sensibiliser/former des médecins aux méthodes recommandées en matière prise en charge de l'autisme					Développement de programme de sensibilisation/formation à destination des médecins. Recours aux méthodes ANESM et HAS	
	Développer un PCPE pour proposer des prestations aux enfants atteints de TSA sans accompagnement		Développement de PCPE sur le champ de l'autisme	Soutien au développement de projets de PCPE sur le champ de l'autisme. Adossement de PCPE à des établissements			
1.4 : Créer une procédure d'alerte visant à réduire les temps d'attente pour l'accès aux CMPE pour les situations les plus critiques	Lancer une démarche de priorisation des accès aux CMPE					Priorisations faites sur l'ampleur des effets produits par les troubles (et non plus sur l'ampleur 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	Evolutions des pratiques et des compétences professionnelles / Besoins de formation	Systèmes d'information
Objectif 2 : Renforcer la continuité des parcours par la construction d'alternatives aux « temporalités blanches » et le développement d'actions en prévention des risques de rupture							
2.1 : Faire appel plus largement aux professionnels libéraux pour renforcer l'offre face aux besoins non couverts à ce jour durant les "temporalités blanches", s'agissant des enfants présentant des troubles autistiques	Développer un PCPE pour proposer des prestations aux enfants atteints de TSA		Développement de PCPE sur le champ de l'autisme	Soutien au développement de projets de PCPE sur le champ de l'autisme. <i>Adossement de PCPE à des établissements</i>			
2.2 : Organiser un dispositif de prévention à disposition des établissements de l'Education nationale pour éviter des ruptures de parcours pour des jeunes présentant des troubles du comportement	Créer un nouveau dispositif institutionnel de prévention des risques de rupture de scolarisation	Accès direct au dispositif (sans nécessité d'orientation)		Participation des ESMS à ce dispositif			

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 : Renforcer les possibilités d'inclusion scolaire							
3.1 : Amplifier le développement des rapprochements entre l'Education nationale et le secteur médico-social pour favoriser une meilleure connaissance mutuelle	Organiser des groupes de travail thématiques		Développement d'un cadre institutionnel permettant l'organisation de ces groupes				
	Poursuivre le développement de formations conjointes entre Education nationale et secteur médico-social					Poursuite des formations communes	
3.2 : Développer des projets visant à installer des ressources médico-sociales dans les établissements scolaires	Poursuivre le développement des UE externalisées		Développement de l'externalisation des UE	Incitations à l'externalisation (telles que des objectifs d'externalisation)		Interventions facilitées du médico-social sur les différents lieux d'apprentissage, scolaires notamment	

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 4 : Développer une offre spécifique en direction du public 16/25 ans							
4.1 : Développer une offre en matière de formation professionnelle pour les jeunes de 16/25 ans entre le dispositif ULIS Pro et les unités d'enseignement des établissements médico-sociaux			Poursuite du mouvement d'externalisation des UE				
4.2 : Développer une offre de formation professionnelle adaptée en direction des jeunes autistes et des jeunes atteints de troubles sévères des apprentissages					Remise en place d'évaluations des capacités professionnelles en ESAT (par mise en situation concrète de travail)	Recours à des évaluations globales des capacités du jeune (en termes de capacités scolaires mais aussi de maturité et de temporalité)	
4.3 : Développer une offre d'accompagnement médico-social pour les jeunes 16/25 ans du territoire quelles que soient leur situation de handicap et orientation professionnelle (milieu protégé ou ordinaire)	Développer une offre de type SESSAD Pro couvrant davantage de publics (notamment les jeunes atteints de TSA, troubles sévères des apprentissages ou du comportement)		Développement et diversification de l'offre SESSAD Pro	Ouverture des SESSAD Pro a davantage de publics			
	Renforcer la fonction service de suite au sein des ESMS			Renforcement de cette fonction au sein des ESMS		Amplification des interventions des services de suite	

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 : Renforcer la continuité des parcours par le développement du partenariat et de la coordination autour des situations							
5.1 : Promouvoir les rencontres entre acteurs du territoire (acteurs spécialisés mais aussi acteurs de droit commun)	Créer des espaces et lieux d'accueil permettant l'organisation de groupes de travail thématiques		Développement d'espaces partenariaux				
	Créer des espaces et lieux d'accueil permettant la construction d'accompagnements partagés		Développement d'espaces partenariaux		Engagements réciproques dans les prestations à fournir (conventions possibles)	Temps d'intervention permis sur les lieux des institutions partenaires	
5.2 : Articuler les initiatives d'organisation partenariale déjà existantes	Optimiser l'organisation des espaces de concertation du territoire		Articulations renforcées entre les différentes commissions existantes				
5.3 : Axer les prises en charge vers plus de sécurisation des parcours	Renforcer les services de suite (temps de suivi à la sortie d'un dispositif)			Inclusion de ces dispositifs dans les ESMS, notamment les SESSAD		Amplification des interventions des services de suite. Modulation de l'intensité des accompagnements par les SESSAD	

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 : Prendre en compte la singularité des besoins des enfants et jeunes en situation de handicap en développant la possibilité de recourir à une offre diversifiée et dont la permanence 365 jours sur 365 peut être assurée							
6.1 : Réfléchir à l'organisation d'une permanence du recours possible à des étayages médico-sociaux pour les familles du territoire, en dehors des temps de scolarité	Développer l'accompagnement des familles lors du retour à domicile					Amplification des interventions au domicile. Amplification des interventions en matière de guidance parentale.	Installation d'un Numéro d'urgence à disposition des familles (pour contacter un professionnel)
	Promouvoir le développement des familles d'accueil spécialisées		Développement des familles d'accueil spécialisées				
	Proposer des étayages médico-sociaux aux familles d'accueil					Etayage des familles d'accueil par les ESMS	
	Maintenir l'ouverture de certaines places lors des périodes de fermeture habituelle des établissements		Offre globale permettant un accompagnement 365 j/an sur le territoire	Identification d'un nombre de places ouvertes 365 jours/an. Moyens dédiés à ces places			
	Organiser des relais entre structures (sur les temps de fermeture habituelle des établissements)	Processus d'orientation souple permettant des allers-retours entre ESMS				Conventions formalisant les conditions de mise en œuvre des allers-retours entre ESMS	

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
6.2 : Diversifier les modes de réponses possibles des ESMS en inventant, le cas échéant, collectivement, des réponses partagées	Proposer des réponses souples, intermodales et partagées : accueil séquentiel, recours à plusieurs structures, fonctionnement de type "dispositif", etc.	Processus d'orientation souple permettant ces réponses intermodales (dont les allers-retours entre ESMS)	Développement d'espaces partenariaux		Conventions formalisant les conditions de mise en œuvre des allers-retours entre ESMS	Acceptation d'une coresponsabilité dans l'accompagnement des situations. Etayage des familles pour les temps de retour à domicile	
	Développer le coportage des situations		Développement d'un cadre partenarial permettant l'accompagnement partagé des situations	Modalités de financement permettant l'accompagnement par plusieurs structures. Financements dédiés à la prise en charge des frais de transport	Plans d'action partagés. Formalisation des responsabilités et engagements réciproques	Acceptation d'une coresponsabilité dans l'accompagnement des situations.	Mise en place d'un système d'information partagée.

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 : Améliorer le traitement partagé des situations à difficultés multiples							
7.1 : Envisager les possibilités de renforcer la commission plurielle initiée par les services de l'ASE	Réfléchir à l'inclusion de l'ARS et de la MDA dans cette commission		Réorganisation des commissions existantes sur le territoire dans un souci d'une plus grande lisibilité				
	Réfléchir aux modalités permettant de donner une portée exécutoire aux solutions préconisées par les commissions inter-institutionnelles			Vigilance sur l'application de ces solutions. Incitations à la mise en place de ces solutions. Engagement des institutions à respecter ces décisions		Acceptation des solutions inter-institutionnelles préconisées. Acceptation du co-portage	
7.2 : Réfléchir à la mise en place d'un dispositif partenarial d'alerte qui permette une mobilisation des différents acteurs en prévention des risques de rupture	Créer un outil de repérage commun aux différents acteurs (ASE, EN, ESMS, petite enfance, médecins libéraux) au sein du dispositif d'alerte		Construction du dispositif d'alerte			Usage de l'outil commun	Construction de l'outil de repérage commun
	Mettre en place, au sein du dispositif d'alerte, une fonction de plateforme d'orientation vers un service mobilisable (intervenant après repérage d'un risque de rupture)		Construction du dispositif d'alerte	Organisation de la fonction plateforme	Formalisation de l'organisation des interventions en urgence	Recours à la plateforme. Réactivité des interventions	
	Créer un cadre de co-construction des solutions (après sortie phase d'urgence)		Construction du dispositif d'alerte		Formalisation de l'organisation des accompagnements partagés	Mobilisation coordonnée des différents acteurs. Acceptation d'une coresponsabilité dans l'accompagnement des situations. Elaboration de plans d'action partagés	Mise en place d'un système d'information partagée.

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	
7.3 : Organiser des relais entre ESMS dans des situations de crise où l'établissement d'accueil ne parvient plus à apaiser les situations	Organiser des relais entre structures dans les situations de crise	Processus d'orientation souple permettant réorientations et allers-retours entre ESMS				Organisation des relais/allers-retours entre ESMS dans une logique de parcours. Conventions formalisant les conditions de mise en œuvre des allers-retours	Mobilisation des équipes mobiles (comme les EMISS, EMIL, ELAD) sur les situations de crise	
7.4 : Progresser collectivement sur la définition de ce que pourraient être les réponses adaptées aux situations à difficultés multiples en termes de prévention, d'articulations précoces d'actions sociales et médico-sociales (avec une veille active afin d'éviter des processus et parcours délétères) ou encore d'évaluation des situations puis d'articulation des réponses selon des plans d'action partagés	Poursuivre les réflexions sur les situations multiples		Organisation d'un cadre de réflexion collective					
	Décompter les situations à difficultés multiples sans solution satisfaisante							Croisement des données collectées par les différentes institutions (ASE et ESMS notamment)

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 : Favoriser l'accès aux soins par une meilleure articulation entre la médecine de ville, le secteur sanitaire et le secteur médico-social							
8.1 Doter les médecins du secteur libéral d'outils simples de dépistage						Création d'outils de dépistage avec l'appui du médico-social. Introduction de ces outils dans la pratique courante	
8.2 : Développer des liens entre les médecins libéraux et les médecins de santé scolaires	Amplifier et institutionnaliser les rapprochements entre médecins, qu'ils soient généralistes, médecins de PMI ou médecins de santé scolaires, notamment dans une optique de prévention					Détermination des modalités de rapprochement. Initiation d'un travail partenarial sur le repérage de la vulnérabilité	

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 : Développer des possibilités de continuité des soins d'ordre psychiatriques sur le territoire, notamment après l'âge de 12 ans							
9 : Développer plus de coopérations avec la pédopsychiatrie en commençant par construire des outils communs permettant d'identifier les interlocuteurs existants dans les différentes institutions (CMPE et CATTp)	Créer des outils communs permettant l'identification des acteurs		Création d'un cadre permettant la construction de ces outils				Construction d'un outil commun de type répertoire.
	Mener une réflexion collective sur le partage de l'information avec la pédopsychiatrie		Création d'un cadre permettant la tenue de réflexion relative au partage de l'information			Sensibilisation au partage de l'information utile et nécessaire à l'accompagnement pluridisciplinaire de la situation	

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 10 : Améliorer l'information, l'étayage (notamment en matière de guidance parentale) et les possibilités de recours à des formules de répit en direction des familles							
10 : Améliorer l'information, l'étayage (notamment en matière de guidance parentale) et les possibilités de recours à des formules de répit en direction des familles	Développer les actions de guidance à destination des familles (dont familles d'accueil)					Développement des compétences des professionnels des ESMS en matière de guidance. Inclusion de celle-ci dans les pratiques.	
	Développer les permanences d'information et d'orientation des ESMS à destination des familles		Développement de ces permanences	Accès facilité à ces permanences			
	Créer un site internet répertoriant l'offre existante, mais servant aussi de porte d'entrée dans les dispositifs						Possibilité de création d'un site spécifique. Harmonisation avec les autres projets de constitution de répertoire. Possibilité de poster une demande d'admission sur ce site "porte d'entrée"

Document de travail

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

